

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme : Une vision du bien commun dans un contexte mondial de pluralité et de diversité culturelle ?

par

Michèle STANTON-JEAN

Faculté des Arts et des sciences
Sciences humaines appliquées

Thèse présentée à la Faculté des Arts et des sciences
en vue de l'obtention du grade de Ph.D.
Programme Sciences humaines appliquées
Option bioéthique

Octobre 2010

© Michèle Stanton-Jean, 2010

UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme : Une vision du bien commun dans un contexte mondial de pluralité et de diversité culturelle ?

présentée par

Michèle STANTON-JEAN

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Marie-France RAYNAULT
président-rapporteur

Béatrice GODARD
directeur de recherche

Guy BOURGEAULT
membre du jury

Didier SICARD
examineur externe

Richard MASSÉ
représentant du doyen de la FES (doctorat seulement)

RÉSUMÉ

En octobre 2005, l'assemblée générale de l'UNESCO adoptait la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme*. Le projet de cette déclaration a été élaboré par le Comité international de bioéthique (CIB) en consultation avec le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), les États membres, le comité interagences des Nations Unies, des organisations gouvernementales et non gouvernementales, des comités nationaux d'éthiques et de multiples acteurs impliqués en bioéthique. Cette déclaration faisait suite à deux autres textes sur le même sujet produits en 1997 et 2003, la *Déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme* et la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*.

Les nouvelles questions éthiques que suscitaient les développements scientifiques et technologiques ainsi que la mondialisation de la recherche avaient incité cette organisation à se doter d'instruments normatifs pouvant rejoindre toutes les nations. Seule organisation mondiale ayant une vocation spécifique en éthique, l'UNESCO a voulu par cette dernière déclaration fournir à ses États membres un cadre normatif susceptible de les aider à formuler des lois et des lignes directrices. Ayant été impliquée, à titre de présidente du Comité international de bioéthique dans la préparation de cet instrument nous nous sommes posée la question suivante : Dans un contexte de mondialisation, une bioéthique qui vise le bien commun universel est-elle possible au sein de la diversité et de la pluralité culturelle des nations ? L'exemple de l'élaboration de la déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO.

Le bien commun étant un concept fréquemment mentionné et à peu près jamais défini clairement, il nous a semblé intéressant d'en retracer l'histoire et de dégager un cadre conceptuel qui a ensuite servi à étudier et dégager le sens donné à ces concepts dans la préparation de la déclaration. Un premier chapitre présente le contexte et la problématique. Le deuxième chapitre présente la revue de la littérature et la définition des concepts ainsi que le cadre conceptuel. Le troisième chapitre présente le

cadre théorique et les données analysées et la méthodologie. Le quatrième chapitre présente l'analyse détaillée des différentes étapes de l'élaboration de la déclaration. Le cinquième chapitre présente la portée et les limites de la thèse et le cinquième chapitre la conclusion. Nous concluons que la déclaration en ayant utilisé une méthode de consultation, de délibération et de consensus pragmatique, offre un texte avec une vision d'un bien commun universel susceptible d'être utilisé dans tous les contextes culturels et par toutes les nations, spécialement les nations en développement. En effet, son architecture flexible et son souci de ne pas catégoriser les principes, mais plutôt de les utiliser en complémentarité les uns avec les autres, en fait un texte souple et adaptable au plan mondial.

Ce travail pourra aussi contribuer à enrichir la réflexion et l'action des organisations internationales impliquées en bioéthique. Il pourra aussi inspirer les recherches actuelles en sciences politiques et en droit alors que sont explorés de nouveaux modèles de gouvernance et de nouvelles façons de construire les législations et les normes et de faire face aux défis actuels qui se posent aux droits de l'homme.

Mots clés. Bioéthique, justice, bien commun, solidarité, autonomie, responsabilité, mondialisation, diversité culturelle, équité, UNESCO.

ABSTRACT

In October 2005 the General Assembly of UNESCO adopted the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*. This declaration was produced by the International Bioethics Committee in consultation with the Intergovernmental Bioethics Committee, Member States, Interagency Committee of the United Nations, governmental and non governmental organisations, national bioethics committees and many actors involved in bioethics. This declaration had been preceded by two other declarations adopted in 1997 and 2003: The *Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights* and the *International Declaration on Human Genetic Data*.

The ethical questions posed by the scientific and technological developments and globalization had prompted the organization to prepare normative instruments susceptible of being endorsed and used by all nations, especially developing ones. Being the only global organization with a specific mandate in ethics UNESCO wanted to give its Member States a normative framework that could help them in the formulation of their legislations and guidelines. Having been involved in that process as the Chair of the International Bioethics Committee, we asked ourselves this question: In the context of globalization, is it possible to have a bioethics based on a universal common good vision that could take into account cultural diversity and pluralism? The example of the elaboration of the *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*?

Common good is a concept that is often mentioned without any specific definition. It appeared to us that it would be interesting to trace back its history and conception and to develop a conceptual framework that would serve after to study and find the meaning given to its basic concepts in the elaboration of the declaration.

The first chapter of this work present the context and the problematic. The second chapter present a review of the literature, and the conceptual framework. The

third chapter presents the theoretical perspective, the methodology and the data that have been analysed. The fourth chapter offers a detailed analysis of the different steps and the different versions of the declaration by looking at what was said about the concepts included in the conceptual framework. The fifth chapter presents the scope and the limits of the declaration and the sixth chapter offers a conclusion.

We conclude that the declaration in going through a process of deliberation, consultation and pragmatic consensus offers a text that presents a renewed universal vision of the common good susceptible to take into account cultural diversity and pluralism, thus offering an instrument that can be used by all nations in different contexts its text being flexible and adaptable at the global level. That declaration offers a general framework of principles able to be used by all nations, specially the developing ones, in a globalized context because its flexible architecture and its willingness to not categorize the principles but to use them complementarily, presents us with a text that can be adaptable at the global level. This work will contribute to the enrichment of the thinking of international organizations involved in bioethics. It will also provide some ideas to the researchers in political sciences and laws when they are looking at new models of governance and at new ways of building legislations and norms, or at ways of facing human rights new challenges.

Keywords: Bioethics, justice, common good, solidarity, autonomy, responsibility, globalization, cultural diversity, equity, UNESCO.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT	v
LISTE DES FIGURES	x
LISTE DES TABLEAUX	xi
LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS	xii
DÉDICACE	xiii
REMERCIEMENTS	xiv
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1. CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE	8
1.1 Un espace idéologique différencié.....	8
1.2 Le rôle de l'UNESCO en éthique.....	11
1.3 La portée et la légitimité des textes normatifs adoptés par l'UNESCO.....	16
1.4 La mécanique de l'élaboration de la déclaration.....	21
CHAPITRE 2. RECENSION DES ECRITS ET DEFINITIONS DES CONCEPTS	27
2.1 Les concepts.....	28
2.1.1 Les concepts et les valeurs liés au contexte et au contenu des textes produits	28
2.1.1.1 Mondialisation et globalisation.....	28
2.1.1.2 Universalisme ou globalité.....	30
2.1.1.3 Bioéthique.....	34
2.1.1.4 Diversité culturelle.....	39
2.1.1.5 Laïcité.....	42
2.1.1.6 Le Bien : un concept qui a une longue histoire.....	44
2.1.1.6.1 Le pourquoi d'un retour à l'Histoire.....	44
2.1.1.6.2 Le bien de l'individu et de la société à travers les siècles....	46
2.1.1.6.3 Conceptions du bien et des biens aujourd'hui.....	57
2.1.1.6.3.1 <i>Bien public et biens publics</i>	58
2.1.1.6.3.2 <i>Intérêt public</i>	61
2.1.1.6.3.3 <i>Bien commun ou intérêt général</i>	62
2.1.2 Les valeurs et les principes liés au bien commun.....	69

2.1.2.1	Autonomie	70
2.1.2.2	Solidarité.....	71
2.1.2.3	Responsabilité.....	72
2.1.2.4	Justice	74
2.1.2.5	Cadre conceptuel.....	76
2.2	Les concepts liés à la dynamique du processus	77
2.2.1	Délibération	78
2.2.2	Consensus et Compromis	79
CHAPITRE 3.	PERSPECTIVE THEORIQUE, METHODOLOGIE ET DEMARCHE	81
3.1	Perspective théorique.....	81
3.2	Méthodologie.....	84
3.2.1	Rappel de la question de recherche	84
3.2.2	Démarche.....	85
3.2.3	Contenu de la déclaration	87
3.2.4	Les données utilisées	89
3.2.5	Méthode d'analyse.....	90
CHAPITRE 4.	ÉLABORATION DE LA DÉCLARATION	93
4.1	Les étapes préliminaires à la déclaration (octobre 2001-novembre 2003)	93
4.2	Les travaux du comité international et du comité intergouvernemental de bioéthique (avril 2004-février 2005).....	100
4.2.1	La définition de la bioéthique	102
4.2.2	Examen de l'élaboration des principes liés au modèle retenu du bien commun	103
4.2.2.1	Évolution du texte sur la solidarité	103
4.2.2.2	Évolution du texte sur la Justice	110
4.2.2.3	Évolution du texte sur l'autonomie.....	116
4.2.2.4	Évolution du texte sur la responsabilité.....	120
4.3	Les travaux des experts gouvernementaux (avril et juin 2005)	127
4.3.1	La première réunion (avril 2005).....	127
4.3.2	Une réunion préparatoire à la deuxième en juillet 2005	129
4.3.3	La deuxième réunion des experts gouvernementaux.....	130
4.3.4	Finalisation du texte.....	132
CHAPITRE 5.	PORTEE ET LIMITES DE LA THESE.....	136
5.1	Portée de la thèse	136

5.1.1	Rappel de la question de recherche	136
5.1.2	Une vision renouvelée du bien commun	137
5.2	Les limites de la thèse	144
5.2.1	Un débat qui continue.....	144
5.3	Les déclarations : des textes non contraignants, mais engageants	149
CHAPITRE 6. CONCLUSION		153
BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE.....		159
ANNEXE I –	AVANT-PROJET DE DÉCLARATION RELATIVE À DES NORMES UNIVERSELLES EN MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE ...	i-1
ANNEXE II–	DÉCLARATION UNIVERSELLE SUR LA BIOÉTHIQUE ET LES DROITS DE L’HOMME	i-13
ANNEXE III–	COMPOSITION DU GROUPE DE RÉDACTION DU CIB POUR L’ÉLABORATION D’UNE DÉCLARATION RELATIVE À DES NORMES UNIVERSELLES EN MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE (2004-2005)	i-24
ANNEXE IV–	RÉUNIONS DU GROUPE DE RÉDACTION DU CIB.....	i-27
ANNEXE V–	CALENDRIER POUR L’ÉLABORATION DE LA DÉCLARATION RELATIVE À DES NORMES UNIVERSELLES EN MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE	i-28
ANNEXE VI–	QUESTIONNAIRE CONCERNANT L’ÉLABORATION D’UNE DÉCLARATION RELATIVE À DES NORMES UNIVERSELLES EN MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE.....	i-31
ANNEXE VII–	RESULTATS DE LA CONSULTATION : 24 MAI 2004.....	i-34

LISTE DES FIGURES

- Figure 1 : Acteurs impliqués dans la préparation d'une déclaration à l'UNESCO
..... 24
- Figure 2 : Cadre conceptuel d'une bioéthique fondée sur une vision universelle du
bien commun 76
- Figure 3 : Illustration de la démarche périodicité/contenu qui sera suivie au cours
de l'analyse du processus ayant mené à l'adoption de la Déclaration
universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme..... 88

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Principales caractéristiques des deux courants identifiés dans la définition du bien	57
Tableau 2 : Échéancier de production des textes	101
Tableau 3 : Liste des principes proposés par le Comité international de bioéthique et des principes acceptés par les experts gouvernementaux	133

LISTE DES SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ALECSO :	Organisation arabe pour l'éducation, la science et la culture
CIB :	Comité international de bioéthique
CIGB :	Comité intergouvernemental de bioéthique
DUDH :	Déclaration universelle des droits de l'homme
DUBDH :	Déclaration universelle sur la bioéthique et des droits de l'homme
FMI :	Fonds monétaire international
ICGEB :	Centre international en génie génétique et biotechnologique
OMC :	Organisation mondiale du commerce
OMS :	Organisation mondiale de la Santé
OMPI :	Organisation internationale de la propriété intellectuelle
UNESCO :	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture

DÉDICACE

À Hubert Doucet qui en m'invitant à participer à son cours sur l'Épistémologie de la bioéthique m'a donné le goût de m'inscrire au doctorat. Sa rigueur intellectuelle et l'étendue de ses connaissances m'ont aidée à préciser les questions qui font l'objet de cette thèse.

REMERCIEMENTS

Mes remerciements les plus chaleureux vont à :

Béatrice Godard qui a rigoureusement et patiemment dirigé ma thèse.

Bartha-Maria Knoppers qui en m'invitant à travailler dans son équipe au Centre de recherche en droit public m'a fourni un milieu intellectuel stimulant.

Marie-Andrée Bertrand qui a revu plusieurs chapitres et dont j'ai apprécié les commentaires et suggestions.

Tous les professeurs du programme de Sciences humaines appliquées qui m'ont tous encouragée à mener ce projet à terme et dont j'ai beaucoup apprécié l'expertise et la disponibilité.

Mon amie Louise Poliquin qui a supporté mes longues heures passées à travailler à ce projet et qui a revu le texte.

INTRODUCTION

Durant les années 70, la médecine clinique, grâce au développement de la recherche a été le théâtre de trois événements qui sont venus bouleverser le paysage scientifique et poser des questions liées au début, au milieu et à la fin de la vie. Ces événements ont suscité de nouvelles questions morales éthiques, philosophiques et juridiques et provoqué une couverture médiatique importante. L'éternel questionnement sur les limites du pouvoir de la science sur la vie et la mort reprenait le devant de la scène.

Le premier événement, l'affaire Karen Quinlan posa la question de l'obligation de maintenir en vie un humain déjà en état de coma végétatif survenu suite à un accident en 1975. Les parents de cette jeune fille souhaitaient mettre fin à sa vie et obtinrent en 1976 la permission de débrancher les appareils qui la maintenaient en vie afin qu'elle puisse mourir dans la dignité. Suite au débranchement, Karen demeura vivante jusqu'en 1985. Son histoire a incité les hôpitaux à se doter de comités d'éthique et a eu une influence sur le développement des soins palliatifs¹.

Le deuxième événement concerne le développement des transplantations d'organes, qui, à cause des développements en immunologie et en recherche biologique, permit la transplantation de nombreux organes et tissus. Ceci suscita aussi de nouvelles questions morales, éthiques et juridiques liées à l'intégrité du corps humain, au moment de la mort et au consentement des individus et des familles.

Le troisième événement phare de cette période fut la naissance de Louise Brown, premier « bébé éprouvette » née en 1978 par fécondation in vitro. Sa naissance allait faire en sorte que de nombreux parents stériles purent espérer avoir un enfant, mais en même temps, ouvrit tout un champ de questionnements sur

1 Pierre Tessier, « Bioéthique : l'incertitude scientifique, l'approche judiciaire », [En ligne] : <http://www.ciaj-icaj.ca/english/publications/1990/Tessier.pdf>. (Page consultée le 3 mars 2010).

l'autonomie, l'identité, la nature humaine et les limites de l'application des découvertes scientifiques.

Dans le domaine de la recherche clinique, il faut aussi mentionner la découverte en 1972 des traitements réservés aux patients dans l'étude de Tuskegee sur la syphilis qui impliqua des patients pauvres sans leur donner d'information sur leur maladie et sans leur consentement². La découverte de ce scandale fut à l'origine de la création de la Commission Belmont qui publia son rapport en 1978. Ce rapport énonça les principes de respect des personnes et de leur autonomie, de bienfaisance et de justice, principes qui allaient devenir le fondement de ce qu'il est convenu d'appeler le principlisme³.

Par la suite, Les années 80' et 90' furent le théâtre de fulgurantes découvertes sources d'applications diagnostiques et thérapeutiques dans le champ de la médecine, notamment en génétique et en génomique. Durant ces mêmes années, l'émergence du sida ou encore le scandale du sang contaminé soulevèrent la crainte des grandes pandémies et éveillèrent les pays riches aux dangers qui pouvaient venir d'ailleurs. Tous ces événements contribuèrent au surgissement de questions philosophiques, légales et éthiques qui ne sont certes pas toutes nouvelles mais qui, dans un contexte accéléré des développements scientifiques et des technologies de l'information, revêtirent une nouvelle acuité.

Ces questionnements liés au début de la vie (fécondation in vitro, création d'embryons pour la recherche, diagnostic génétique préimplantatoire) à la fin de la vie (euthanasie active ou passive, don d'organes); à la collecte, la conservation et l'usage des données génétiques et à leur confidentialité, à l'allocation des ressources, à l'écart grandissant entre les pays riches et pauvres ainsi qu'au rôle de la société civile, interrogent les rapports entre la science et la société et entre les différentes régions du globe. Ils remettent en question la conception de l'être humain et font ressurgir des

2 [En ligne] : http://fr.wikipedia.org/wiki/%C3%89tude_de_Tuskegee_sur_la_syphilis, (Page consultée le 15 septembre 2009).

3 [En ligne] : <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.htm>, (Page consultée le 15 septembre 2009).

vieux rêves de vie éternelle pour l'humanité⁴. Ils interrogent aussi les rapports entre science et société. Comme l'a écrit Edgar Morin :

« Autrefois, le problème de la relation entre la connaissance scientifique et l'éthique ne se posait pas, puisque précisément la science occidentale moderne se fondait et se développait en rejetant toute interférence politique, religieuse et éthique. Il fallait connaître quelles qu'en soit les conséquences. [...] Une telle disjonction ne posa pas de problème jusqu'au XX^e siècle, lorsque les sciences se mirent à développer des pouvoirs de destruction ou de manipulation énormes. [...] La capacité de l'éthique à réguler la science est loin d'être établie, puisque cette dernière (la science) est disjointe de l'éthique. Ces éléments qui devraient se trouver en conjonction se trouvent ainsi en disjonction totale⁵ ».

Ces événements ont fait exploser en quelque sorte le développement de la bioéthique dans toutes les régions du monde, sans qu'elle y repose nécessairement sur les mêmes fondements culturels et philosophiques, question que nous développerons plus loin dans ce travail.

Jusqu'à tout récemment, les approches conceptuelles et pratiques de la bioéthique dans les différentes régions du monde n'avaient pas à entrer en interaction très forte. Cependant, la mondialisation en recherche et en santé, comme dans les autres secteurs de l'économie, a bouleversé le paysage mondial et transformé le flux des activités. Les projets de recherche incluent maintenant, la plupart du temps, des chercheurs de plusieurs pays et des financements provenant de multiples sources privées ou publiques. Cette mondialisation s'est produite dans un contexte de progrès accélérés de la science et des technologies, particulièrement en génomique et en génétique avec le projet de séquençage du génome humain, et la multiplication des moyens d'information et d'échanges commerciaux. On a aussi vu se développer, dans un esprit de compétition intense, particulièrement en génétique et génomique, une course effrénée aux brevets. Cette compétition a donné lieu à un rapport de force inégal

4 Voir : Axel Khan. *Et l'Homme dans tout ça ?*, Paris, Nil, 2000 ; Antoine Robitaille, *Le nouvel homme nouveau : voyage dans les utopies de la posthumanité*, Montréal, Boréal, 2007 ; Jürgen Habermas. *L'avenir de la nature humaine, Vers un eugénisme libéral*, Paris, Gallimard, 2002.

5 « L'éthique de la complexité et le problème des valeurs au XXI^e siècle », dans *Où vont les valeurs?*, Paris, UNESCO/Albin Michel, 2004, page 93.

entre pays dotés de mécanismes d'encadrement éthiques ou légaux et de pays n'en possédant pas ou encore de pays plus riches voulant prendre le leadership sans rien partager.

En effet, des chercheurs des pays dit développés se sont autorisés à recueillir des données dans des pays pauvres sans demander le consentement et des compagnies pharmaceutiques ont procédé à des essais cliniques dans ces mêmes pays sans offrir de bénéfices à ces pays ou encore sans les informer des suites de leurs recherches⁶.

Ce contexte a incité des organisations nationales et internationales à élaborer des textes, avis, recommandations, déclarations ou conventions, visant à proposer des normes ou des principes éthiques communs et opératoires de gestion des développements scientifiques, textes qui visent une meilleure équité au plan mondial dans la création et l'application de la science.

Au plan mondial et gouvernemental, l'organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) a pris en charge l'élaboration de textes normatifs en bioéthique. Étant la seule organisation intergouvernementale mondiale des Nations Unies à avoir une mission spécifique en éthique, ce travail semblait lui revenir naturellement. Ses directeurs généraux dont le dernier Koichiro Matsuuara ont fréquemment rappelé ce rôle en présentant la poursuite du bien commun de toute l'humanité comme la vision fondamentale de l'UNESCO. Par exemple, en 2000 il disait : "It is UNESCO's duty to sound the alarm about the dangers of globalization and constantly to recall the need for equality of access for all to what some call the 'common good'⁷".

6 Voir particulièrement à ce sujet : Giovanni Berlinguer et Leonardo de Castro, rapporteurs, *Rapport du CIB sur la nécessité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique*, UNESCO, Paris, Juin 2003. SHS/EST/02/CIB-9/5 Rev. 3.

7 Director general advocates access for all to "common good", Paris, Octobre 9 2000, [En ligne] : <http://mailman.apnic.net/mailling-lists/s-asia-it/archive/2000/10/msg00007.html>, (Page consultée le 27 septembre 2009). Notons qu'on trouve 121 000 mentions sur google en relations avec l'UNESCO et le bien commun.

L'organisation a donc produit trois déclarations sur la bioéthique : *La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* (1997), *la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* (2003) et *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (2005). Nous reviendrons plus en détail sur cette vocation de l'UNESCO.

Ce devoir de développer des cadres normatifs internationaux ou universels que sont les conventions et les déclarations afin d'assurer l'incarnation concrète des principes qui ont inspiré la fondation de l'UNESCO peut se justifier. Mais leur contenu est-il susceptible de remplir les fonctions auxquelles ils sont destinés et de répondre au besoin d'égalité d'accès pour tous à « ce que certains appellent le bien commun », comme le disait son directeur général en 2000 ? En somme quelle est la signification et la portée de ces instruments universels et quelle est leur contribution au maintien du bien commun ou du vivre ensemble au niveau mondial, objectifs recherchés depuis sa fondation par l'UNESCO ?

Ayant été membre du Comité international de bioéthique (CIB) de l'UNESCO de 1998 à 2005, nous avons suivi les travaux de ce comité au cours de la préparation de plusieurs avis. Nous avons aussi participé à la préparation de la *Déclaration sur les données génétiques humaines* adoptée en 1993. Devenue présidente de ce comité en 2003, nous avons été impliquée très activement dans la préparation de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Ces engagements nous ont permis de côtoyer plusieurs pays et plusieurs cultures et ont suscité en nous plusieurs questions sur la portée et le sens de ces instruments. Destinés à établir des cadres universels et à rechercher le bien commun, sont-ils vraiment élaborés en tenant compte de la pluralité et de la diversité culturelle ou ne sont-ils que le reflet d'idéologies occidentales ? Le texte de ces instruments est-il le fruit d'un consensus forcé ou d'un relativisme culturel ?

Puisque la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* a été adoptée par 193 pays en octobre 2005, on peut se demander si son contenu n'offre pas une opportunité de s'interroger sur sa visée d'universalité et sa possibilité de transcender les barrières culturelles, spécialement dans l'état actuel du monde où la

globalisation économique semble entraîner une résurgence de la mise en relief des différences culturelles et religieuses.

Dans le cadre de la présente thèse, notre but vise donc à reconstruire, à travers les différentes étapes de l'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, les assises théoriques de ce texte, car nos travaux et nos lectures en bioéthique nous ont permis de constater qu'il existe peu de recherches approfondies sur les bases théoriques qui sous-tendent l'élaboration de tels instruments. Ces derniers ont surtout fait l'objet d'analyses sur leurs impacts, leur sens et leurs applications⁸. Pourquoi les états membres d'une organisation comme l'UNESCO lui ont-il proposé de définir un instrument international en bioéthique ? Quelles sont les valeurs qui ont sous-tendu les discussions qui ont eu lieu au cours du développement de cet instrument ? Peut-on penser qu'il soit possible de développer des instruments basés sur des valeurs éthiques 'universelles' qui visent le bien commun de toute l'humanité ? Est-il possible pour les pays occidentaux d'engager une démarche égalitaire et à l'écoute de la diversité avec les pays en développement ou émergents, en somme de définir les bases d'une vision universelle du bien commun, vision que l'UNESCO prétend poursuivre⁹ ? Ce sont ces questions que nous avons voulu aborder dans notre thèse en prenant pour exemple la préparation de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*.

Notre question de recherche est la suivante : **Dans un contexte de mondialisation, une bioéthique qui vise le bien commun universel est-elle possible**

8 Voir : Ascension Cambron, "The Principles of Protection of Genetic Data and the Unesco. Declaration" [En ligne] : <http://utopia.duth.gr/~xirot/BIOETHICS/journal/Vol02/04.pdf>, (Page consultée le 5 octobre 2008) ; Shawn H.E. Harmon, "The Significance of UNESCO's Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights" : [En ligne] : www.law.ed.ac.uk/ahrb/script-ed/vol2-1/harmon.asp, (Page consultée le 5 septembre 2008) ; Noëlle Lenoir et Bertrand Mathieu *Les normes internationales de la bioéthique*, Coll. Que sais-je ?, no 3356, Paris, Presses universitaires de France, 2004, pages 45-46 et 50. Hélène Boussard, "The 'Normative Spectrum' of an Ethically-inspired Legal Instrument : The 2005 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights", in Francesco Francioni (eds.), *Biotechnologies and international human rights law*, Hart, Oxford, 2007: 97-122; Christian, Byk, « La responsabilité sociale, fondement d'un droit civil renouvelé », *La semaine juridique*, édition générale, no 43-44 (25 octobre 2006).

9 Hellsten, Sirkku. "Global Bioethics: Utopia or Reality?" *Developing World Bioethics*, 2006. [En ligne] : <http://www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.14718847.2006.00162.x?prevSearch=allfield%3A%28Hellsten%29>, (Page consultée le 25 février 2008).

au sein de la diversité et de la pluralité culturelle des nations ? L'exemple de l'élaboration de la déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO.

La démarche que nous suivrons consiste à analyser plus en détail dans le premier chapitre le contexte et la problématique en examinant le rôle de l'UNESCO en éthique et son utilisation du concept de bien commun. Un deuxième chapitre portera sur la recension des écrits et de la définition des concepts liés au contenu du texte produit et à la dynamique du processus. Le troisième chapitre présentera la perspective théorique, la méthodologie et la démarche. Le quatrième chapitre portera sur l'étude de l'élaboration de la déclaration étape par étape à savoir les étapes préliminaires de la déclaration ; les travaux du comité international de bioéthique (CIB) et du comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) ; les travaux des experts gouvernementaux. Le cinquième chapitre portera sur la portée et les limites de la déclaration et le sixième chapitre constituera la conclusion.

CHAPITRE 1. CONTEXTE ET PROBLÉMATIQUE

Comme nous l'avons expliqué dans l'introduction, les enjeux soulevés par les découvertes scientifiques des dernières décennies du vingtième siècle, particulièrement en génétique et en génomique ont provoqué un bouillonnement intellectuel et des questions nouvelles dans le développement de la bioéthique. Ces enjeux ont donné lieu dans les années 70, 80 et 90 à la création, particulièrement aux États-Unis et en Europe mais aussi plus lentement, en Afrique, en Asie et en Amérique latine, de centres de bioéthique, de comités nationaux, de comités d'éthique de la recherche ou d'éthique appliquée aussi bien que de programmes universitaires de formation à l'éthique et à la bioéthique¹⁰. Ces nouvelles entités se sont mises en place de façons fort différentes, certaines ayant des mandats précis définis par leurs gouvernements, d'autres étant des créations d'universités, de centres de recherche ou d'hôpitaux.

1.1 Un espace idéologique différencié

Largement inspiré par une philosophie libérale, le développement de la bioéthique nord-américaine s'est surtout articulé autour des principes de l'autonomie, de la bienfaisance, de la non-malfaisance et de la justice. Entre ces principes, un ordre hiérarchique existe et l'autonomie vient en tête. En effet « l'individualisme est la valeur fondamentale sur laquelle repose l'édifice intellectuel et moral de la

10 On trouvera un historique du développement de la bioéthique dans Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck et Larcier 2001, pages 124-131. Voir aussi : James F. Drane, How the discipline came to be in the U.S. [En ligne] : <http://www.bioetica.uchile.cl/doc/bioeth.htm>, (Page consultée le 30 septembre 2009). Mentionnons quelques dates phares : Amérique du Nord : États-Unis : 1974 : National Research Act définit les Institutionnal Review Boards (IRB); Le Hastings Center de New York créé en 1969; le Kennedy Institute of Ethics de Georgetown créé en 1971; le *Journal of Philosophy and Medicine* créé en 1976. Pour l'Europe : France : La création en 1983 du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), premier comité national d'éthique et en 1994 ; vote des premières lois de bioéthique.

bioéthique¹¹ » de l'autonomie. L'Europe, de son côté, a développé une bioéthique axée sur les droits de l'homme et la solidarité tandis que l'Amérique latine s'est centrée sur une bioéthique que l'on pourrait qualifier de 'mixte' car, tout en reconnaissant l'autonomie comme une valeur importante, elle conçoit la bioéthique comme comportant un caractère social essentiel, plus large que le seul angle biomédical¹². Les autres régions du monde (Afrique et Asie) ont été amenées à s'engager dans cette réflexion en mettant en relief leurs différences et leurs valeurs comme des valeurs familiales, tribales ou communautaires¹³.

Comme nous le soulignons dans l'Introduction, jusqu'à tout récemment, ces trois approches n'avaient pas à entrer en interaction très forte. Cependant, les progrès accélérés de la science, des technologies, des moyens d'information et d'échanges commerciaux ont modifié les règles du jeu au cours des dernières décennies. En effet, la mondialisation en élargissant les possibilités d'échanges commerciaux et de recherche et en mettant à contribution des chercheurs et des participants de plusieurs pays, a été le moteur d'une transformation des activités.

Les projets de recherche ne sont plus comme autrefois des projets développés par des chercheurs isolés dans leur laboratoire. Ce sont maintenant des équipes composées d'experts provenant de diverses disciplines et de diverses régions du monde qui bâtissent des problématiques de recherche et des demandes de fonds. La nécessité d'obtenir des niveaux de financement importants fait en sorte que ces financements proviennent de plusieurs sources différentes publiques ou privées. De plus, les questions de propriété intellectuelle se sont complexifiées par l'inclusion de découvertes et d'innovations liées à l'utilisation de tissus ou de fluides en

-
- 11 Hubert Doucet, « Religion et bioéthique. Réflexions sur l'histoire de leur relation », *Religiologiques*, vol. 13 (printemps 66), [En ligne] : <http://www.religiologiques.uqam.ca/no13/13a07d.html>. (Page consultée le 10 mars 2010). La citation à l'intérieur du texte est de : Renée C. Fox and Judith P. Swazey, "Medical Morality Is Not Bioethics - Medical Ethics in China and the United States", *Perspectives in Biology and Medicine*, 27, Spring 1984, page 352.
- 12 Voir : Hector Gros Espiell et Y. Gomez Sanchez, dir. *La Declaracion Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*, Comares, Grenade, 2006.
- 13 Voir : Edith Gaudreau, *Exploration sur l'existence et la nature de la bioéthique en Asie*, mémoire de maîtrise, Faculté de médecine, programme de bioéthique, Université de Montréal, août 2008 et Sophie Mappa, *Essai historique sur l'intérêt général : Europe, Islam, Afrique coloniale*, Paris, Karthala, 1997.

provenance du corps humain. Ce contexte a contribué à accroître l'écart Nord-Sud et à placer les pays en développement ne possédant pas d'encadrement éthique dans des situations pour le moins dangereuses. En effet, des chercheurs en général provenant de pays développés, se sont autorisés à recueillir des données dans des pays pauvres sans demander le consentement et des compagnies pharmaceutiques ont procédé à des essais cliniques dans ces mêmes pays sans leur offrir de bénéfices ou encore sans les informer des suites de leurs recherches¹⁴.

De ce fait, de nouveaux questionnements sociaux, éthiques, légaux et économiques ont surgi et ces questionnements se posent dans des sociétés plurielles où se côtoient des parcours spirituels, culturels et politiques fort diversifiés. Entre autres, ces avancées de la science posent des questions éthiques, juridiques et sociales qui interrogent la dignité humaine et le respect de l'être humain. Comme l'a écrit Guy Bourgeault : « La recherche et l'enseignement en éthique et en droit, comme dans les autres disciplines, doivent désormais faire face aux défis d'un monde et d'une humanité à modeler, à modifier, à recréer¹⁵ ».

C'est ce contexte qui a incité une organisation comme l'UNESCO à se poser en défenseur des pays vulnérables en élaborant des conventions et des déclarations dites universelles. Mireille Delmas-Marty résumait bien ce nouveau contexte en écrivant au nom du Comité consultatif national d'éthique français (CCNE) que pendant longtemps :

« la raison universelle restait du domaine des idées et les normes particulières du domaine des pratiques. Ces normes juridiques et éthiques, essentiellement relatives, pouvaient ainsi rester attachées à la souveraineté de chaque État, et le droit international classique, attaché à une stricte égalité entre États souverains, pouvait postuler

14 Voir particulièrement à ce sujet : Giovanni Berlinguer et Leonardo de Castro, rapporteurs, *Rapport du CIB sur la nécessité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique*, UNESCO, Juin 2003. SHS/EST/02/CIB-9/5 Rev.3, [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001302/130223f.pdf>, (Page consultée le 9 mars 2010).

15 *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1990, page 91.

l'équivalence des divers systèmes¹⁶... « [Pour le comité], la bioéthique relance le débat entre le relatif et l'universel mais dans des conditions nouvelles [car] : d'une part la globalisation a créé de fortes interdépendances économiques ; d'autre part le développement des biotechnologies incite (...) à débattre de pratiques comme le clonage reproductif humain, qui deviennent possibles mais ne sont pas encore réalisées¹⁷ ».

Le même comité ajoute que le droit du commerce tend à faire du marché un concept universel, ces conditions faisant en sorte que l'adoption de normes communes en matière de bioéthique se justifie. C'est dans ce contexte que l'UNESCO par la voix de son directeur général a décidé de se lancer dans la préparation d'une Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. Avant d'aborder la préparation de cette première déclaration, il nous semble important d'expliquer la source et la légitimité du rôle de l'UNESCO en éthique et en bioéthique.

1.2 Le rôle de l'UNESCO en éthique

Au plan mondial et gouvernemental, c'est, comme nous l'avons souligné, l'organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) qui a pris en charge l'élaboration de textes normatifs en bioéthique. L'UNESCO se définit comme étant la seule organisation intergouvernementale mondiale des Nations Unies à avoir une mission spécifique en éthique. Mais d'où lui vient cette mission ?

Nous pouvons en identifier la source dans son acte constitutif adopté le 16 novembre 1945 et qui précise que :

Les gouvernements des États parties à la présente Convention, au nom de leurs peuples, déclarent :

16 Réponse du Comité consultatif national d'éthique français aux fins de la consultation en vue de la réunion extraordinaire du CIB : Vers une déclaration sur des normes universelles en bioéthique. Avril 2004, p. 348. Paris, UNESCO, avril 2005. Ref.SHS/EST/04/CIB-EXTR/inf.1.

17 *Ibid.*, page 348.

« Que, les guerres prenant naissance dans l'esprit des hommes, c'est dans l'esprit des hommes que doivent être élevées les défenses de la paix ;

Que l'incompréhension mutuelle des peuples a toujours été, au cours de l'histoire, à l'origine de la suspicion et de la méfiance entre nations, par où leurs désaccords ont trop souvent dégénéré en guerre ;

Que la grande et terrible guerre qui vient de finir a été rendue possible par le reniement de l'idéal démocratique de dignité, d'égalité et de respect de la personne humaine et par la volonté de lui substituer, en exploitant l'ignorance et le préjugé, le dogme de l'inégalité des races et des hommes;

Que, la dignité de l'homme exigeant la diffusion de la culture et l'éducation de tous en vue de la justice, de la liberté et de la paix, il y a là, pour toutes les nations, des devoirs sacrés à remplir dans un esprit de mutuelle assistance ;

Qu'une paix fondée sur les seuls accords économiques et politiques des gouvernements ne saurait entraîner l'adhésion unanime, durable et sincère des peuples et que, par conséquent, cette paix doit être établie sur le fondement de la solidarité intellectuelle et morale de l'humanité.

Pour ces motifs, les États signataires de cette Convention, résolus à assurer à tous le plein et égal accès à l'éducation, la libre poursuite de la vérité objective et le libre échange des idées et des connaissances, décident de développer et de multiplier les relations entre leurs peuples en vue de se mieux comprendre et d'acquérir une connaissance plus précise et plus vraie de leurs coutumes respectives¹⁸ ».

Que nous révèle cet acte constitutif sur la mission éthique de l'UNESCO ?
 Tout d'abord que c'est dans l'esprit des hommes que la paix doit s'établir. Que la dignité de l'homme exige la diffusion de la culture et de l'éducation pour tous et qu'il y a pour toutes les nations des devoirs sacrés à remplir et qu'une assistance mutuelle est fondamentale. Cet acte constitutif met ensuite en garde contre une paix uniquement fondée sur les seuls accords économiques et politiques et affirme que la paix doit se

18 *Manuel de la Conférence générale, Convention créant une Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture Acte constitutif, adopté à Londres le 16 novembre 1945 et modifié par la conférence générale lors de ses 2^e, 3^e, 4^e, 5^e, 6^e, 7^e, 8^e, 9^e, 10^e, 12^e, 15^e, 17^e, 19^e, 20^e, 21^e, 24^e, 25^e, 26^e, 27^e, 28^e, 29^e et 31^e sessions, Paris UNESCO, page 7.*

fonder sur la solidarité intellectuelle et morale de l'humanité. Ce document lance ensuite un appel à la poursuite de la vérité objective et à l'importance de mieux se comprendre en acquérant une connaissance plus précise et plus vraie des coutumes de chacun. Ces appels au respect de la dignité humaine, à la solidarité, à l'éducation pour tous, au respect des coutumes respectives des peuples au partage des connaissances et à la collaboration allaient constituer les fondements de l'action normative de l'UNESCO en éthique et en bioéthique ainsi que dans les autres secteurs de sa mission. L'article premier de la constitution stipule que :

« L'Organisation se propose de contribuer au maintien de la paix et de la sécurité en resserrant, par l'éducation, la science et la culture, la collaboration entre nations, afin d'assurer le respect universel de la justice, de la loi, des droits de l'homme et des libertés fondamentales pour tous, sans distinction de race, de sexe, de langue ou de religion, que la Charte des Nations Unies reconnaît à tous les peuples¹⁹ ».

Ce même article ajoute que l'organisation « recommande, à cet effet, tels accords internationaux qu'elle juge utiles pour faciliter la libre circulation des idées, par le mot et par l'image²⁰ ». C'est afin de réaliser cet objectif que la fonction normative de l'UNESCO “was given a very prominent role under this Article of the Constitution²¹”.

C'est dans cet esprit que depuis les années 1970, sans que l'organisation ait à l'époque de structures formelles en bioéthique, l'UNESCO a engagé des travaux avec ses états membres, travaux qui ont voulu refléter les dimensions universelles des thèmes à l'étude. Fondée sur la croyance qu'il ne peut y avoir aucune paix sans solidarité intellectuelle et morale de l'humanité, l'UNESCO a toujours visé le bien-être

19 *Ibid.*

20 *Ibid.*

21 UNESCO, *Standard-setting in UNESCO, Volume I, normative Action in Education, Science and Culture*, Addulqwai A. Yusuf, éditeur, Paris, UNESCO, 2007, page 15.

de tous les pays dans ses travaux avec une perspective de prise en compte de la diversité culturelle²².

Dans les années qui suivirent sa fondation, ses états membres qui sont aujourd'hui au nombre de 193 allaient développer et adopter 28 conventions, 12 déclarations et de nombreux avis en vue de leur application universelle. Plusieurs textes de conférences prononcées par des invités ou des fonctionnaires de l'UNESCO rappellent son objectif de poursuivre le bien commun universel de tous. L'un d'entre eux résumait cette pensée de la façon suivante : « Pour que cette société soit libre, sure et prospère pour tous, l'UNESCO doit défendre le bien commun qui résulte de l'équilibre entre les intérêts particuliers et l'intérêt général²³ ». Plusieurs de ces documents font aussi appel à la solidarité, à la responsabilité et au partage des découvertes scientifiques.

Poursuivant ce travail de veille éthique, les travaux entrepris pour le séquençage du génome humain allaient conduire ses états membres à endosser la recommandation du directeur général Federico Mayor de préparer un instrument international pour la protection du génome humain. La résolution adoptée à cet effet à la conférence générale de 1993 stipule ce qui suit :

« La Conférence générale,

Ayant à l'esprit la Déclaration universelle des droits de l'homme, les Pactes internationaux relatifs aux droits de l'homme et les conventions internationales pour la protection des droits de l'homme, [...]

Rappelant ses résolutions 24C/13, 25C/5.2, 25C/7.3 engageant l'Organisation à promouvoir et à développer la réflexion éthique et les actions qui en découlent, en ce qui concerne les conséquences des

22 On trouvera une justification du rôle de l'UNESCO en éthique à : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=1372&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 9 janvier 2009).

23 Bruno de Padirac, Chef de l'Équipe spéciale sur l'éthique et droit du cyberspace de l'UNESCO dans un discours sur *Bien commun, intérêts particuliers et intérêt général dans la société de l'information promue* par l'UNESCO, [En ligne] : http://webworld.unesco.org/taskforces/p/staff/contrib_depadirac.rtf, (Page consultée le 30 octobre 2009).

progrès scientifiques et les techniques dans le domaine biomédical, dans le cadre du respect des droits et libertés de l'homme.

Reconnaissant la nécessité d'assurer à tous la participation aux progrès des sciences biomédicales et des sciences de la vie, et aux bienfaits qui en résultent, dans le respect de la liberté, de la dignité et de l'identité de la personne humaine.

Consciente de l'importance grandissante, au niveau international du débat éthique sur les progrès de la maîtrise du génome humain, et de la dimension essentiellement culturelle et éducative de la bioéthique répondant à la vocation de l'Organisation,

Ayant examiné l'Étude présentée par le Directeur général concernant la possibilité de mettre au point un instrument international pour la protection du génome humain (27C/45),

1. *Approuve* la création par le Directeur général du Comité international de bioéthique de l'UNESCO;
2. *Invite* le Directeur général à poursuivre en 1994-1995 la préparation d'un éventuel instrument international pour la protection du génome humain, et à lui faire rapport à sa vingt-huitième session sur la mise en œuvre de la présente résolution²⁴.

Les travaux du Comité international de bioéthique se poursuivront et amèneront les États membres à demander en 1995 au directeur général que cet instrument prenne la forme d'une déclaration et que les experts gouvernementaux soient convoqués pour examiner le projet en vue de son adoption par la Conférence générale de 1997. La même résolution demande que l'UNESCO aide les « États qui le souhaiteraient à créer des comités nationaux de bioéthique chargés de veiller à la protection des droits et des libertés universellement reconnus²⁵ ». À la suite de ces travaux, fut adoptée, en 1997, la première déclaration universelle sur la bioéthique la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme*²⁶.

24 UNESCO, Actes de la Conférence générale, Vingt-septième session, Volume 1, Paris 25 octobre-16 novembre 1993, adoptée le 15 novembre 1993.

25 UNESCO, Actes de la Conférence générale, vingt-huitième session, volume 1, Paris, 25 octobre-16 novembre 1995, adoptée le 14 novembre 1995.

26 [En ligne] : http://portal.unesco.org/fr/ev.phpURL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 6 novembre 2009).

En 1997, fut aussi adoptée une déclaration significative en termes d'éthique, la déclaration sur *Les responsabilités des générations présentes envers les générations futures*²⁷. Ses documents sur l'environnement font aussi référence au bien commun et à la responsabilité envers les générations futures²⁸.

L'UNESCO définit maintenant son action en éthique autour de quatre axes principaux : Forum intellectuel, action normative, rôle de conseil et de renforcement des capacités nationales, action pédagogique et sensibilisation.

L'évocation fréquente du bien commun comme concept fondateur des activités de l'UNESCO nous a incitée à nous questionner sur ce concept qui, après avoir été à peu près mis au rancart, a refait surface au cours des dernières années. Nous nous interrogerons plus loin dans ce travail sur son épistémologie et son histoire. Avant de passer à cette étape, il nous est apparu important de s'interroger sur la portée et la légitimité des textes normatifs adoptés par l'UNESCO.

1.3 La portée et la légitimité des textes normatifs adoptés par l'UNESCO

Après avoir précisé la mission de l'UNESCO en éthique, nous nous demanderons maintenant quel est le poids des textes normatifs, conventions, déclarations ou recommandations que l'organisation a adoptés depuis sa fondation.

La portée des conventions et des déclarations diffère l'une de l'autre. Les conventions sont des instruments contraignants qui, une fois adoptées et ratifiées, par la conférence générale de l'UNESCO qui réunit tous les deux ans les états membres, obligent ceux-ci à s'y conformer et à en inscrire les dispositions dans leurs lois et règlements. Les déclarations constituent des moyens de définir des normes non sujettes à ratification. Elles permettent à la conférence générale de donner à un document une portée particulière. « Selon la pratique des Nations Unies, une 'déclaration' est un

27 [En ligne] : http://portal.unesco.org/fr/ev.phpURL_ID=13178&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 6 novembre 2009).

28 Voir par exemple : Emmanuel Agius, « Éthique de l'environnement: vers une perspective intergénérationnelle ». Dans UNESCO *Éthique de l'environnement et politique internationale*, 2006.

instrument formel et solennel, qui se justifie en de rares occasions quand on énonce des principes ayant une grande importance et une valeur durable, comme dans le cas de la Déclaration des droits de l'homme²⁹ ». Les déclarations ne sont donc pas des instruments contraignants :

« mais étant donné la solennité et la signification plus grande d'une 'déclaration', on peut considérer que l'organe qui l'adopte manifeste ainsi sa vive espérance que les membres de la communauté internationale la respecteront. Par conséquent, dans la mesure où cette espérance est graduellement justifiée par la pratique des États, une déclaration peut être considérée par la coutume comme énonçant des règles obligatoires pour les États³⁰ ».

Ces instruments tirent leur légitimité du fait qu'ils sont préparés à la demande des états membres, par des comités internationaux composés d'experts sur les matières étudiées et provenant de plusieurs disciplines et pays différents. Les textes qu'ils produisent sont ensuite soumis à des représentants des états membres qui peuvent les modifier, les rejeter ou les proposer pour adoption à la conférence générale qui a lieu tous les deux ans. Comme ces textes sont adoptés par des gouvernements, la dimension politique y prend une importance considérable car selon les contextes mondiaux des relations entre les peuples, les gouvernements seront plus ou moins enclins à avoir des délibérations sereines ou tumultueuses. Cet élément non négligeable fait en sorte que les décisions prises par ces assemblées sont différentes de celles qui sont prises par des associations internationales comme l'Association médicale mondiale.

Cette portée et légitimité des instruments normatifs préparés et adoptés par l'UNESCO a constamment fait l'objet de discussions et de contestations. Car, depuis la fondation du système des Nations Unies, la prétention de ces instruments à une portée universelle a été supportée ou rejetée. Dans le domaine qui nous intéresse, la bioéthique, domaine qui rejoint particulièrement les courants philosophiques, culturels et religieux de la planète, les analyses se sont faites particulièrement virulentes d'un

29 On trouve la description de ces instruments dans l'introduction aux textes normatifs de l'UNESCO, [En ligne] : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=23772&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 3 juillet 2009).

30 *Ibid.*

côté ou de l'autre. On peut les regrouper autour de deux écoles de pensée. La première met en doute la possibilité d'avoir une vision globale et universelle de la bioéthique, cette dernière étant qualifiée de nord-américaine et européenne et donc non universelle³¹. La seconde croit en l'utilité et en la possibilité d'avoir des instruments universels en bioéthique au nom de la nécessité d'une approche mondiale des questions éthiques soulevées par les progrès scientifiques³².

Ce souci de développer des cadres normatifs internationaux ou universels que sont les conventions et les déclarations vise à incarner concrètement les principes qui ont inspiré la fondation de l'UNESCO. Mais leur contenu est-il susceptible de remplir les fonctions auxquelles ils sont destinés ? En somme quelle est la contribution au maintien du bien commun ou du vivre ensemble au niveau mondial ?

Comme nous le mentionnons dans l'introduction, notre implication à titre de présidente du Comité international de bioéthique (CIB) dans la préparation de l'un de ces instruments, la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, nous avons pu observer de très près le déroulement de la préparation d'un tel texte ainsi que les délibérations qui ont eu lieu entre les pays membres sur ce sujet. Ce cheminement a suscité en nous au terme de ce travail plusieurs questions liées à la problématique que nous avons exposées : Peut-on dire que ces instruments sont vraiment élaborés en tenant compte de la pluralité et de la diversité culturelle ou ne sont-ils que le reflet d'idéologies de pays développés ? Le texte de ces instruments est-il le fruit d'un consensus forcé ou d'un relativisme culturel sans saveur ? Comment s'y jouent les rapports entre la bioéthique et le politique et les rapports entre les différents acteurs impliqués : experts provenant de plusieurs disciplines et représentants des gouvernements ?

31 Voir : David Benatar, "The trouble with universal declarations", *Developing world Bioethics*, vol. 5, no 3 (September 2005), pages 220-224; Michael J. Seigelid, "Universal norms and conflicting values", *Developing World Bioethics*, vol. 5, no 3 (septembre 2005), pages 267-273.

32 Hans Jonas résume bien la pensée des tenants de cette école dans son ouvrage : *Le principe responsabilité*, Paris, Flammarion, Coll. Champs, reprise de l'Édition de 1995, lorsqu'il écrit : « Des questions qui jamais auparavant ne faisaient l'objet de la législation entrent dans le cadre des lois que la 'cité' globale doit se donner pour qu'existe un monde pour les générations humaines futures », page 38. Voir aussi : Claude Huriet, « La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme », *Responsabilité*, vol. 6, no 23 (Septembre 2006), pages 34-37.

Puisqu'une telle déclaration a été adoptée par 193 pays en octobre 2005, on peut se demander après coup s'il n'y a pas eu là une occasion de réactualiser la question de la visée d'universalité et de bien commun présente dans les théories éthiques et de sa possibilité de transcender les barrières culturelles, spécialement dans l'état actuel du monde où la globalisation semble entraîner une résurgence de la mise en relief des différences culturelles et religieuses.

Comme nous l'avons mentionné dans l'introduction, nos recherches doctorales visent à tenter de reconstruire les fondements théoriques de ce texte, car nos travaux et nos lectures en bioéthique nous ont permis de constater qu'il existe peu de recherches qui approfondissent les bases théoriques et les types de normativités qui sous-tendent l'élaboration de tels instruments. Ces derniers ayant surtout fait l'objet d'analyses sur leurs impacts, leur sens et leurs applications³³.

Pour offrir des réponses à notre questionnement nous tenterons dans cette thèse d'expliquer pourquoi les états membres d'une organisation comme l'UNESCO lui ont proposé de définir un instrument international en bioéthique à ce moment-là. Nous examinerons ensuite quelles sont les valeurs qui ont sous-tendu les discussions qui ont eu lieu au cours du développement de cet instrument. Nous nous demanderons ensuite si le développement de la déclaration a permis d'engager une démarche délibérative à l'écoute de la diversité culturelle des différentes régions du globe, des pays riches, émergents ou en développement, en somme de définir les bases d'une vision universelle du bien commun telle que mise de l'avant par l'UNESCO³⁴. Ce sont ces

33 Voir : Ascension Cambron, "The Principles of Protection of Genetic Data and the Unesco. Declaration", [En ligne] : <http://utopia.duth.gr/~xirot/BIOETHICS/journal/Vol02/04.pdf>, (Page consultée le 25 février 2008) ; Shawn H.E. Harmon, "The Significance of UNESCO's Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights", [En ligne] : www.law.ed.ac.uk/ahrb/script-ed/vol2-1/harmon.asp, (Page consultée le 25 février 2008) ; Noëlle Lenoir et Bertrand Mathieu, *Les normes internationales de la bioéthique*, Coll. Que sais-je ?, no 3356, Paris, Presses universitaires de France, 2004, pages 45-46 et 50. Hélène Boussard, "The 'Normative Spectrum' of an Ethically-inspired Legal Instrument : The 2005 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights", in Francesco Francioni (eds.), *Biotechnologies and international human rights law*, Hart, Oxford, 2007, pages 97-122 ; Christian Byk, « La responsabilité sociale, fondement d'un droit civil renouvelé », *La semaine juridique*, édition générale, no 4344 (25 octobre 2006).

34 Hellsten, Sirkku, "Global Bioethics: Utopia or Reality?" *Developing World Bioethics*, 2006. [En ligne] : <http://www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.1471-8847.2006.00162.x?prevSearch=allfield%3A%28Hellsten%29>, (Page consultée le 25 février 2008).

questions que nous avons voulu aborder dans notre thèse en prenant pour exemple la préparation de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* ? Mais comment reconstruire un tel puzzle ?

Notre travail visera à analyser les textes élaborés au cours de la préparation de la Déclaration afin d'identifier quelles valeurs et quels principes se cachent derrière cette 'conversation' et si le concept du bien commun avec les principes et les valeurs qu'on lui attribue en général a été pris en compte dans la démarche et si oui, quelle vision de ce concept a été retenue en tout ou en partie dans le texte final.

Pour ce faire, nous présenterons un bref historique du concept de bien. Par la suite, nous étudierons la conception actuelle du bien commun en examinant entre autres les écrits des auteurs suivants : John Rawls³⁵, Charles Taylor³⁶, Lisa Sowle Cahill³⁷, Daniel Callahan³⁸, Norman Daniels³⁹, Ricardo Petrella⁴⁰ et Sophie Mappa⁴¹. De ces lectures nous tenterons de dégager un cadre conceptuel du bien commun dans ses possibles rapports avec la bioéthique.

Ensuite, à l'aide de l'exemple de la préparation de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme* élaborée au sein de l'UNESCO, nous entreprendrons une analyse documentaire des textes qui ont servi à la préparation de la déclaration, dont une liste est fournie en annexe, afin d'examiner l'évolution de la conversation des acteurs impliqués. Cette démarche nous permettra de voir si la recherche d'une bioéthique basée sur une vision universelle du bien commun était présente dans ce processus d'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. La recherche que nous poursuivrons pourrait offrir

35 Théorie de la justice, Paris, Seuil, 1997, première édition en 1971.

36 *Grandeur et misère de la modernité*, Montréal, Bellarmin, 1992.

37 *Bioethics and the Common Good*, Milwaukee, Marquette University Press, 2004.

38 « When Self-Determination Runs Amok », *Hastings Center Report*, vol. 22, (mars- avril 1992), pages 52-55.

39 "Equity and Population Health: toward a Broader Bioethics Agenda", *Hastings Center Report*, 2006: (mars-avril 1992), pages 22-35.

40 *Le bien commun*, Bruxelles, Labor, 1996.

41 Sophie Mappa, Directrice, *Essai historique sur l'intérêt général : Europe Islam, Afrique coloniale*, Paris, Karthala, 1997.

un exemple de construction du savoir dans une dynamique interactive entre les différents acteurs impliqués : experts en bioéthique et gouvernements.

Notre question de recherche rappelons-le est la suivante :

Dans un contexte de mondialisation, une bioéthique qui vise le bien commun universel est-elle possible au sein de la diversité et de la pluralité culturelle des nations ? L'exemple de l'élaboration de la déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO.

1.4 La mécanique de l'élaboration de la déclaration

Sous le directeur général qui a remplacé Federico Mayor, monsieur Koïchiro Matsuura, le comité international de bioéthique créé en 1993 a reçu ses statuts et est devenu permanent en 1998⁴². Ses fonctions sont les suivantes :

- (a) il favorise la réflexion sur les enjeux éthiques et juridiques des recherches dans les sciences de la vie et de leurs applications, et encourage l'échange d'idées et d'information, notamment par l'éducation ;
- (b) il encourage des actions de sensibilisation de l'opinion, des milieux spécialisés et des décideurs, publics et privés, intervenant dans le domaine de la bioéthique ;
- (c) il coopère avec les organisations internationales gouvernementales et non gouvernementales concernées par les questions posées par la bioéthique ainsi qu'avec les comités nationaux et régionaux de bioéthique et instances assimilées ;
- (d) conformément à l'article 24 de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, ci-après nommée "la Déclaration" :

42 Statuts du Comité international de bioéthique de l'UNESCO, Adoptés le 7 mai 1998 par le Conseil exécutif à sa 154^e session (154 EX/Déc. 8.4). [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001382/138292f.pdf>. (Page consultée le 25 octobre 2009).

- (i) il contribue à la diffusion des principes énoncés dans la Déclaration et à l'approfondissement des questions que posent leurs applications et l'évolution des techniques en cause ;
- (ii) il organise, en tant que de besoin (sic), toute consultation utile avec les parties concernées telles que les groupes vulnérables ;
- (iii) il formule, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale et des avis quant au suivi de la Déclaration, et il identifie les pratiques qui pourraient être contraires à la dignité humaine. [...]

En proposant leurs candidats au CIB, les États s'efforcent d'y faire figurer des personnalités éminentes, spécialistes dans les domaines des sciences de la vie, des sciences sociales et humaines, notamment des sciences juridiques, des droits de l'homme, de la philosophie, de l'éducation et de la communication, ayant la compétence et l'autorité nécessaires pour remplir les fonctions qui incombent au CIB⁴³.

Lorsque la première déclaration a été adoptée en 1997, les états membres ont déclaré que l'information reçue au sujet de la préparation du texte avait été insuffisante et intermittente. Afin de pallier à cette lacune, l'organisation a créé en 1998 le comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) lequel est composé de représentants de 36 gouvernements nommés par ceux-ci. Il se réunit seul une fois par an et ensuite, en session conjointe avec le CIB. Ce comité est ainsi informé de l'état des travaux du CIB. Il peut les commenter et suggérer des modifications sans que celles-ci engagent obligatoirement le CIB à modifier ses textes.

Au sein de l'UNESCO, le processus d'élaboration de la déclaration en bioéthique a inclus un comité d'experts indépendants nommés par le directeur général, en l'occurrence, le comité international de bioéthique (CIB) qui a préparé, par des consultations entre les différents acteurs, un projet de texte; la société civile qui a été

43 *Ibid.*

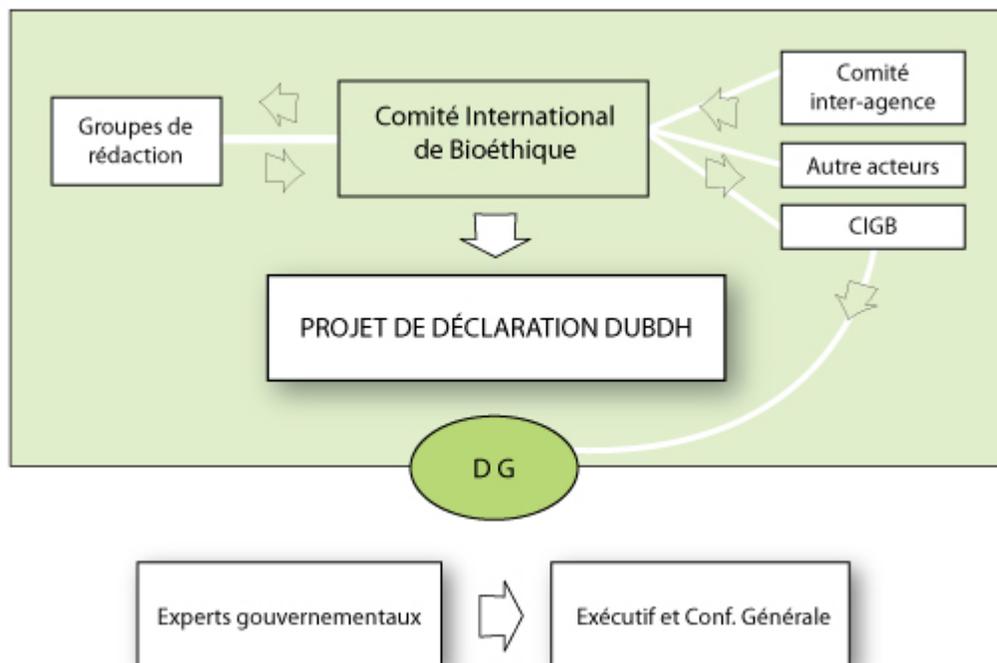
consultée via des organismes gouvernementaux et non gouvernementaux, des comités nationaux d'éthique et de bioéthique, le comité interinstitutions des Nations Unies⁴⁴, et le comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) dont les membres sont nommés par leur gouvernement respectif. Enfin, avant d'être proposé à la conférence générale de l'UNESCO, le texte, comme tous les textes similaires à l'UNESCO, a été soumis pour étude et révision à des experts gouvernementaux qui représentent les états membres et qui ont l'autorité de modifier le texte⁴⁵. Ce processus n'est pas sans rappeler le processus d'élaboration d'une politique publique et comporte des aspects éminemment politiques.

Étant données les fonctions que nous avons occupées au sein du CIB de 1998 à 2005 à titre de membre puis de présidente nous croyons pouvoir porter un regard critique sur la démarche que nous illustrons ici dans le schéma 1.

44 Ce comité créé en 2003, comprend les organisations suivantes : L'Organisation mondiale de la santé, l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture, l'Organisation mondiale du commerce, l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle, l'OCDE, le Conseil de l'Europe, l'Université des Nations Unies, la Commission européenne. L'organisation arabe pour l'éducation, la culture et les sciences.

45 On trouvera la description des différents comités de l'organisation dans: UNESCO, Adapting the "Regulations for the general classification of the various categories of meetings convened by UNESCO" to the needs of the organization General Conference, 32C, Paris 2003, Item 6.1 de l'agenda provisoire.

FIGURE 1 : ACTEURS IMPLIQUÉS DANS LA PRÉPARATION D'UNE DÉCLARATION À L'UNESCO



Ce schéma illustre la démarche suivie pour la préparation de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Au centre nous voyons le CIB qui reçoit les textes préparés par son groupe de rédaction (à gauche), qui les étudie et les modifie. Le CIB prend aussi en compte les réactions du comité interagence, du CIGB et des autres acteurs (société civile, associations internationales). Ceci sert à préparer le projet qui est ensuite soumis au directeur général qui convoque les experts gouvernementaux. Ceux-ci examinent le texte et peuvent le modifier pour ensuite le recommander à la conférence générale pour adoption ou pour continuation du travail.

Comme nous l'avons expliqué dans l'introduction de ce travail et dans la problématique, les développements scientifiques accélérés de la fin du XX^e siècle, en particulier dans le domaine de la biologie moléculaire, ont incité l'UNESCO à préciser sa mission en bioéthique en instaurant deux comités : le Comité international de bioéthique (CIB) et le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB). Durant cette période elle a donné le mandat au CIB de définir les deux premières déclarations universelles en bioéthique : *La Déclaration universelle sur le génome humain et les*

droits de l'homme (1997) et *La Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* (2003).

La réponse à la question que nous nous sommes posée peut se trouver, en partie, dans l'examen des fondements théoriques qui président à l'élaboration de tels textes. Si ces fondements n'ont pas leur source dans des valeurs partageables, ou s'ils sont définis par un courant épistémologique dominant, ces textes ont peu de chance d'être appliqués dans tous les pays auxquels ils s'adressent.

Étant donné la complexité des enjeux auxquels est confrontée la bioéthique au plan mondial, nous croyons qu'il est pertinent de s'intéresser à ce sujet afin d'identifier quelles sont les tendances et les faits porteurs d'avenir ainsi que les failles récurrentes dans la conception de telles déclarations. Rabelais a dit que la Science doit avoir une Conscience. Mais, cette conscience, à l'instar de la science qui est de plus en plus universelle, peut-elle trouver ses assises dans une bioéthique fondée sur une approche renouvelée et rajeunie du bien commun, approche à laquelle pourraient s'identifier les différentes cultures présentes au sein de l'UNESCO ?

La problématique que nous avons exposée en expliquant le contexte des développements scientifiques qui, pour la première fois, ouvraient des possibilités d'intervenir sur le génome humain et de ce fait de questionner les fondements de la nature humaine ne pouvait laisser indifférente une organisation comme l'UNESCO qui s'était donné comme mission de mettre la science au service du développement, de favoriser la constitution d'un réseau international de bioéthique et de sensibiliser l'opinion publique et les décideurs, tout cela dans le but d'intensifier la coopération internationale.

Dans la foulée de cette mission, et en lien avec la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* et la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* elle allait donner au Comité international de bioéthique le mandat de préparer un instrument sur des normes universelles en bioéthique dont nous étudierons l'élaboration afin de découvrir s'il porte en lui une vision universelle du bien commun pouvant répondre aux impératifs de la mondialisation et du respect de

la diversité culturelle. Afin de fonder en théorie nos interrogations, nous procéderons dans le prochain chapitre à la recension des écrits et à la définition des concepts.

CHAPITRE 2. RECENSION DES ECRITS ET DEFINITIONS DES CONCEPTS

Les concepts utilisés en bioéthique font appel à de nombreuses disciplines : économie, philosophie, droit, politique, sociologie et histoire. En l'occurrence, les auteurs auxquels nous nous référerons proviennent de plusieurs disciplines. Ils ont en commun de s'être intéressés à l'éthique et à la bioéthique et de s'être posé des questions en lien avec celles que nous abordons dans notre thèse.

Nous fournissons ici la liste des concepts que nous avons étudiés et utilisés pour construire notre modèle du bien commun. Nous présenterons aussi les auteurs qui nous apparaissent significatifs dans la construction de ces concepts. Nous sommes consciente de la difficulté de cette entreprise de définition des concepts car, et c'est ce qui fait sa richesse et sa difficulté, la bioéthique est un champ complexe, pluridisciplinaire et pluraliste qui « invite à la modestie » comme l'a écrit le philosophe Gilbert Hottois⁴⁶.

Deux catégories de concepts seront examinées : des concepts et des valeurs liés au contenu des textes et des concepts liés à la dynamique du processus. On notera que ces concepts ne sont pas étanches et qu'ils s'imbriquent fréquemment les uns dans les autres.

46 *Dignité et diversité de l'homme*, Paris, Vrin, 2009, page 118.

2.1 Les concepts

2.1.1 Les concepts et les valeurs liés au contexte et au contenu des textes produits

Mondialisation et globalisation ; universalité ou globalité ; bioéthique ; diversité culturelle ; laïcité ; bien ; autonomie ; solidarité ; justice et équité ; responsabilité.

Nous tenons à préciser que l'histoire de plusieurs de ces concepts a fait l'objet de nombreuses études dans plusieurs disciplines comme la philosophie, le droit et les sciences politiques et que leur extension et leur compréhension sont continuellement objet de nouvelles recherches qui contribuent à enrichir la discussion. La bioéthique étant un champ du savoir multidisciplinaire, nous empruntons nos références à plusieurs sources épistémologiques, ce qui, d'une part, complexifie la démarche et n'est pas sans comporter certains pièges mais qui d'autre part, contribue à l'enrichir et l'élargir. Il est évident que nous ne ferons pas dans ce chapitre une revue exhaustive de ces concepts. Nous essaierons plutôt de préciser quel sens et quelle portée ils ont en bioéthique et de la sorte en délimiter le champ pour les fins du présent travail.

2.1.1.1 Mondialisation et globalisation

Le développement de la bioéthique et de ses applications des dernières années se fait dans un contexte dominé par la mondialisation, la globalisation et le pluralisme culturel. Au-delà du fait que la globalisation est, la plupart du temps présentée comme la traduction anglaise de mondialisation, il existe, en français particulièrement, une querelle de sens sur ce sujet. Selon les utilisateurs et la provenance des auteurs, ces deux mots n'ont pas la même signification. Ainsi un dictionnaire de géopolitique définit la mondialisation comme suit : « un échange généralisé entre les différentes

parties de la planète, l'espace mondial étant alors conçu en tant qu'espace libre de transaction et de circulation des hommes, des capitaux et des marchandises⁴⁷ ».

Delas et Deblock, la définissent en y ajoutant une dimension politique. Ils écrivent :

« Il s'agit également et avant tout d'une intégration, d'une interdépendance et d'une interpénétration accrues des fonctions économiques, financières, politiques, sociales culturelles, scientifiques, technocratiques... Un tel phénomène [ajoutent-ils] n'a pu que bouleverser les grilles d'analyse et d'action des États, qui fondent et légitiment leurs choix politiques au sein d'un cadre territorial par définition limité⁴⁸ ».

L'UNESCO ajoute à ces dimensions la question de l'extension des libertés en incluant ce qui suit dans sa définition de la mondialisation : « L'extension progressive à tous les pays du monde de libertés dont chacun, citoyen ou entreprise, ne jouissait autrefois qu'à l'intérieur de son propre pays, s'il était libre : liberté de se déplacer, d'investir, de produire, de travailler, de vendre, d'informer⁴⁹ ».

En somme, il existe une vision que l'on pourrait qualifier d'optimiste et une autre de pessimiste des conséquences de ce phénomène. La vision pessimiste est présentée par exemple par l'économiste Zygmunt Bauman qui se demande dans son ouvrage *Le coût humain de la mondialisation* quels en sont les effets dits positifs ou négatifs. Il démonte un par un les messages présentant la mondialisation comme quelque chose de positif. Pour lui, la mondialisation ne fait que contribuer à enrichir une petite caste et à appauvrir une majorité⁵⁰. En revanche, si l'on parcourt les publications du Fonds monétaire international (FMI), on y trouvera une vision plus optimiste de la mondialisation. Il écrit par exemple : « À mesure que la mondialisation

47 Aymeric Chauprade et François Thual, *Dictionnaire de géopolitique*, Ellipses, Paris, 1998, page 545, cité par : Abderrahim Kounda, *La protection des droits de la personne face aux nouvelles technologies biomédicales : le cas du Maroc*, Thèse de doctorat en droit, Université de Perpignan, 2002, page 63.

48 *Le bien commun comme réponse politique à la mondialisation*, Bruxelles, Bruylant, page XI.

49 Glossaire sur la migration, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=3146&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le décembre 2007).

50 Paris, Hachette, 1999. Il rejoint à plusieurs points de vue les thèses d'Amarty Sen.

a progressé, le niveau de vie (surtout lorsqu'il est mesuré par des indicateurs globaux) s'est sensiblement amélioré dans presque tous les pays⁵¹ ».

Le FMI, Bauman et l'UNESCO illustrent trois courants de pensée sur la mondialisation : un courant qui y voit un processus inéluctable où les pays qui, dans un libre marché, tireront leur épingle du jeu sont ceux qui utiliseront les nouveaux savoirs et les nouvelles technologies et où les plus riches continueront de s'enrichir, un courant qui y voit un cul-de-sac et un courant plus humaniste qui y voit une opportunité de renouveler la collaboration et la solidarité entre les états si certaines conditions sont remplies.

2.1.1.2 Universalisme ou globalité

Issue de la pensée grecque ou médiévale pour certains et des Lumières pour d'autres, l'idée qu'il existe des principes et des valeurs universelles est une idée contestée ou acceptée par différentes disciplines. On remet en question cette idée, la présentant comme des « rapports de force, où les uns imposent aux autres, comme valeurs ou références universelles, ce qui n'est que l'expression de leurs perspectives particulières⁵² ». Cette synthèse souhaitée entre universalisme et diversité culturelle est-elle possible ? Il semble évident que le rêve d'un universalisme global poursuivi par la modernité et l'esprit positiviste d'Auguste Comte qui croyait que la fixité sur la compréhension des idées générales mettrait fin au désordre social ne sera jamais atteint. Cette vision de la philosophie positive comme « seule base solide de la réorganisation sociale qui doit terminer l'état de crise dans lequel se trouvent depuis si longtemps les nations les plus civilisées⁵³ » demeure une utopie.

51 FMI, « la mondialisation : faut-il s'en réjouir ou la redouter ? », [En ligne] : <http://www.imf.org/external/np/exr/ib/2000/fra/041200f.htm#V>, (Page consultée le 24 décembre 2007).

52 Alain Renault, « Les conditions d'un universalisme ouvert à la diversité », *Sens Public*, [En ligne] : <http://www.sens-public.org/spip.php?article455>, (Page consultée le 19 décembre 2007).

53 Voir : *Cours de philosophie positive*, Première leçon : Exposition du but de ce cours, ou considérations générales sur la nature et l'importance de la philosophie positive, page 38. Ce texte a été écrit en 1830.

Il est important de s'interroger sur la possibilité d'une bioéthique que l'on pourrait qualifier d'universelle comme le fait Guy Bourgeault, après avoir rappelé Hannah Arendt qui affirme que personne n'est identique à un autre homme : « C'est pourquoi le projet d'une éthique universelle que d'aucuns ont proposé ces dernières années, avec ses repères et ces règles qui assureraient partout une régulation presque uniforme des conduites et des pratiques, est proprement utopique, heureusement, et illusoire⁵⁴ ».

Ceci dit, une vision d'un universalisme fondée sur les valeurs principielles d'équité et de justice exigeant d'accorder à tous des chances égales et d'accepter la différence demeure actuelle et est le gage de la reconnaissance et de l'authenticité⁵⁵. En somme comme l'écrit Taylor, il est trop simple de se cantonner dans un 'libéralisme neutre', et de se dire que : « toute société politique fondée sur une notion forte du bien commun privilégiera par le fait même la vie de certaines personnes (celles qui adhèrent à sa notion du bien commun) plus que d'autres (celles qui cherchent d'autres formes de bien), et donc qu'elle n'accordera pas à tous une reconnaissance égale ». Il faut donc, selon lui, se demander ce « qu'implique une vraie reconnaissance des différences⁵⁶ ». Un rejet complet de l'universalisme ne conduit-il pas comme l'écrit le philosophe Alain Renault à une acceptation de l'inacceptable ? Pour lui s'il s'agit de rejeter l'idée qu'une communication : « peut s'établir entre tous les hommes à propos de certaines valeurs principielles, il faudrait aussi convenir que s'imposerait alors un renoncement à toute référence à des droits de l'humanité⁵⁷ ». En éthique comme en bioéthique, cette question est grave. « Les tensions provoquées par la diversité culturelle et les différences d'opinion religieuses et politiques ont pris avec certains événements récents une ampleur dramatique » écrivait déjà en 1997 Jean-Pierre Changeux⁵⁸. Il se demande, après avoir rapporté les résultats d'une étude démontrant que les enfants peuvent s'entendre sur les *règles morales* proprement dites, jugées obligatoires, portant

54 *Éthiques : dit et non-dit, contredit, interdit*, Essai, Montréal, PUQ, page 19.

55 Charles Taylor développe ces idées dans: *Le malaise de la modernité*, Paris, Cerf, 2005.

56 *Ibidem*, page 59.

57 Les conditions d'un universalisme ouvert à la diversité, *La revue Sens public*, (30 juin 2007), [En ligne] : <http://www.sens-public.org/spip.php?article455>, Page consultée le 19 décembre 2007.

58 "Introduction: Le débat éthique dans une société pluraliste", dans *Une même éthique pour tous ?* Paris, Odile Jacob, 1997, page 22.

sur les concepts de bonheur, de justice, de droits et les distinguer des règles conventionnelles non généralisables, si un adulte ne pourrait pas « singulariser au sein des divers enseignements philosophiques ou religieux qu’il reçoit cette part majeure d’impératifs moraux universels qui se trouvent en commun au niveau de tous les représentants de l’espèce⁵⁹ ».

Ces débats sur l’universalisme continuent d’alimenter, entre autre, la réflexion de la philosophie, du droit, des sciences politiques et de la bioéthique. Les auteurs qui abordent cette question ou bien rejettent l’universalisme ou essaient de développer son fondement à partir d’une conversation mondiale sur des valeurs partagées de façon transparente et qui prennent en compte, sans en faire un empêchement, les différences de culture. Deux de ces auteurs sont Alan Gewirth et Amarty Sen.

Alan Gewirth a voulu donner une base théorique aux droits de l’homme et à une moralité commune. Dans son article “Common morality and the community” il souligne que :

“The idea of a common morality has been central to many phases of the history of philosophy. It also figures prominently in recent moral, legal, and political thought and action. The Universal Declaration on Human Rights promulgated by the United Nations in 1948 assumed the existence, in some sense, of common moral standards for judging nations and governments; a common morality is also invoked not only in contemporary appeals for human rights but also in the agonized concern over such ongoing problems as homelessness, poverty, drug addiction, AIDS, and other human afflictions⁶⁰”.

Gewirth avance que nous sommes tous familiers avec cette thèse qui avance que le monde moderne démontre une telle pluralité d’idées et de valeurs et : “such a loss of community and social solidarity, that the reality is one not of a common morality but of a divergence of warring, mutually incompatible morality⁶¹”. Il propose

59 *Ibidem.* page 26.

60 Gewirth, Alan, “Common Morality and the Community”, in Gene Outka and John P. Reeder, éditeurs, *prospects for a Common Morality*, Princeton, Princeton University Press, 1993, page 29.

61 *Ibidem.*

une distinction entre une morale normative et une morale positive, la première pouvant être qualifiée d'universelle à certaines conditions.

Les problèmes que peuvent soulever une conception possible d'une morale commune peuvent se résoudre si l'on admet que les droits de l'homme se fondent sur la liberté et le bien-être auquel chaque agent a droit. De sorte que, si je crois que j'ai des droits et que personne ne doit me les dénier, il s'ensuit que je dois aussi considérer que tous les autres ont ces mêmes droits. Cette réciprocité fonde ce qu'il appelle le Principe de consistance générique, qui serait valide pour tous, donc universel. Il réfute les objections d'ethnocentricité ou d'approche occidentale en démontrant que les droits de l'homme prennent leur source dans la pensée d'Aristote, de Thomas d'Aquin ou d'auteurs de l'époque médiévale. Un des arguments intéressants est à l'effet que les droits de base comme la vie, l'intégrité physique, l'équilibre mental, requièrent pour leur obtention "not only food, clothing and shelter but also freedom from torture and similar disabling practices⁶²".

L'économiste Amarty Sen dans sa discussion sur l'universalité des droits de l'homme souligne que souvent ceux qui acceptent l'idée générale des droits de l'homme "exclude, from the acceptable list, specific classes of proposed rights, in particular the so-called economic and social rights, or welfare rights⁶³". Ces droits sont souvent qualifiés de seconde génération des droits de l'homme. Sen examine les fondements des droits de l'homme au niveau des idées et les considère comme des demandes éthiques qui ne sont pas principalement légales. Même si ces demandes sont susceptibles d'inspirer l'élaboration de législations, ceci se produit après coup et n'en constitue pas un caractère fondamental. Il défend l'idée qu'il peut y avoir des différences d'application importantes au niveau national "without losing the commonality of agreed principles⁶⁴".

62 *Ibid.*, page 41.

63 Amarty Sen, "Elements of a Theory of Human Rights", *Philosophy and Public Affairs*, vol. 32, no 4, 2004, page 323. Sen reprend dans cet article les bases d'une conférence donnée dans le cadre des Conférences Gilbert Murray.

64 *Ibid.*, page 323.

L'examen de la littérature sur le sujet nous a conduits à conclure que les auteurs qui voient les tentatives de définir des principes universels comme s'appliquant aux contextes de toutes les cultures, rejettent l'universalité alors que ceux qui font une distinction entre des niveaux d'application tels que le niveau global et le niveau contextuel, entrevoient la possibilité de définir des normes communes pouvant s'appliquer de façons différentes dans différentes cultures.

2.1.1.3 Bioéthique

Le terme bioéthique a été inventé en 1970 par le biologiste et oncologue américain, Van Rensselaer Potter qui la définissait comme une nouvelle discipline à portée globale incluant tous les champs du savoir et toutes les nations. En 1972, il écrivait : "I have invented a new word and a new scholastic enterprise called Bioethics which I have defined in a book by that name as the combination of 'biological knowledge and human values'⁶⁵". Pour lui la bioéthique englobait :

« le contrôle de la population, la paix, la pauvreté, l'écologie, la vie animale, le bien-être de l'humanité et par conséquent la survie de l'espèce humaine et celle de la planète entière. Cette nouvelle discipline sera, il va sans dire, une entreprise interdisciplinaire ; elle dépassera la perspective interindividuelle pour porter le débat sur le plan de la responsabilité sociale ; elle exigera une approche systémique, voire cybernétique⁶⁶ ».

Le concept de bioéthique n'a cessé depuis ce temps de susciter des discussions quant à sa compréhension et à son extension.

C'est une vision beaucoup moins large du terme qui a été véhiculée par André Hellegers, gynécologue ayant utilisé le terme en même temps que Potter mais lui ayant donné une perspective biomédicale. En 1971, Hellegers fonde le Kennedy Institute for Ethics à l'Université Georgetown qui allait avoir un rayonnement important dans les années suivantes. Cette vision voyait la bioéthique comme une branche de l'éthique se

65 "Bioethics for Whom?", *Annals of the New York Academy of Sciences*, vol. 196, 1972, pages 200-205.

66 Cité par : Guy Durand, *Introduction à la bioéthique*, Montréal, Fides, 1999, page 19.

limitant aux questions liées aux développements des sciences biologiques et à leurs applications biomédicales ainsi qu'aux conséquences de ces applications dans la relation patients- médecins.

L'histoire du développement de la bioéthique et de ses différentes approches a été relatée dans de multiples ouvrages importants tels ceux de : Hubert Doucet⁶⁷, Guy Durand⁶⁸, Gilbert Hottois⁶⁹, James Childress and Tom L. Beauchamp⁷⁰ pour n'en nommer que quelques uns. Il est aussi essentiel de mentionner l'ouvrage de Tristram Engelhardt, un des noms les plus connus de la bioéthique : *The Foundations of Bioethics*⁷¹, un pilier de la littérature sur le sujet qui a largement contribué à baliser les contours d'une bioéthique pluraliste et séculière mettant de l'avant les principes d'autonomie et de bienfaisance. Bien que les discussions continuent sur le statut de la bioéthique, nous sommes d'accord avec Hottois lorsqu'il affirme que la bioéthique est : « constitutivement multi-et interdisciplinaire [s'étant développée] sous l'impulsion de médecins, de biologistes, de théologiens, de philosophes de juristes, de psychologues, ...mais aussi plus récemment de sociologues, de politicologues, d'économistes⁷² ». Cette complexité disciplinaire crée des problèmes méthodologiques sur lesquels nous reviendrons car comme le dit encore Gilbert Hottois : « Définir la bioéthique est une entreprise périlleuse. Son apparition récente, sa localisation interstitielle plus ou moins accentuée et les enjeux idéologiques qu'elle véhicule lui confèrent une identité instable et controversée⁷³ ».

Le corpus théorique de la bioéthique s'est aussi enrichi, au cours des années 80', de l'apport des féministes. Dans la foulée des études sur le genre, Susan Sherwin, l'une des principales porte-parole de ce courant, s'est attachée à démontrer que

67 *Au pays de la bioéthique*, Genève, Labor et Fides, 1996.

68 *Introduction générale à la bioéthique*, Montréal, Fides, 1999.

69 *Qu'est-ce que la bioéthique ?*, Paris, Vrin, 2004.

70 *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, Fifth Edition, 2001.

71 New York, Oxford University Press, Second Edition, 1996. Mentionnons que Engelhardt a modifié par la suite son point de vue sur la notion de bioéthique pluraliste et séculière. Il n'en demeure pas moins que sa première vision a eu une grande influence sur le développement de la bioéthique.

72 *Qu'est-ce que la bioéthique ?*, Paris, Vrin, 2004, page 17.

73 Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, directeurs, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck et Larcier, 2001, page 124.

« l'intuition et l'expression morales féminines n'ont généralement pas été prises en compte dans la société occidentale traditionnelle⁷⁴ ». Carol Gilligan a aussi énormément contribué au développement de ce courant. Elle avance dans son ouvrage *In a Different Voice* que : « pour diverses raisons culturelles, les femmes réfèrent à une éthique des soins fondée sur les relations et les responsabilités, tandis que les hommes se tournent plus volontiers vers une éthique de la justice accentuant les notions de règles et de droit⁷⁵ ». Ce courant critique du pouvoir patriarcal a contribué à mettre en évidence la nécessité d'une bioéthique qui prend, bien sûr en compte les êtres vulnérables et les populations vulnérables mais qui doit éviter une conception discriminatoire de la vulnérabilité, conception qui peut amener à priver certains groupes de leurs droits.

Les années 90 ont été, comme le souligne Hottis : « celles de la mondialisation de la bioéthique et donc de la rencontre par la bioéthique de tous les problèmes associés à la globalisation⁷⁶ ». De ce fait et aussi à cause des questions économiques soulevées par le vieillissement de la population et le développement de nouvelles technologies, des questions ont commencé à être posées, questions auxquelles la bioéthique 'individualiste' ne pouvait pas répondre. Ainsi que l'écrit Hubert Doucet : « Le rêve du progrès indéfini a des limites imprévues⁷⁷ ». Comment allouer et partager les ressources financières, technologiques et pharmaceutiques dans un tel contexte ? Comment décider aujourd'hui de modifications génétiques du patrimoine humain sans poser la question de l'impact sur les générations futures ? C'est alors que : « Toute une série d'interrogations métaphysiques reviennent à l'ordre du jour et, en raison du contexte nouveau, demandent un renouvellement du regard sur ce que veut dire vivre ensemble⁷⁸ ».

Ce questionnement donnera naissance à un courant qualifié de bioéthique sociale ou communautaire. Ce courant a été alimenté et soutenu par des auteurs qui précisent que l'approche fondée sur l'autonomie du patient qui a marqué l'éthique

74 *Ibid.*, 2001, page 459.

75 *Ibidem*, pages 459-460.

76 *Ibidem*, page 15.

77 *Au pays de la bioéthique, op. cit.*, page 61.

78 *Ibidem*.

clinique ne suffit plus à l'analyse des questions confrontant ce champ de pratique à l'heure actuelle. En effet la mondialisation et les développements technologiques des sciences de la vie posent, selon ce courant, des questions qu'il faut revoir avec une lunette élargie aux problématiques sociétales. Certains auteurs prétendent même que cette nécessité de la globalisation de la bioéthique est la revanche de Potter⁷⁹ qui s'était fait le porteur d'un concept englobant toutes les problématiques sociétales incluant l'environnement et les animaux.

Ce courant social et communautaire a été défendu particulièrement par Daniel Callahan, *What kind of life: the limits of medical progress*^{80 81}. Callahan soutient que la gestion de la santé doit se faire dans une perspective de bien commun et que de ce fait sa distribution et sa répartition doivent prendre en compte, dans une perspective de justice distributive, les ressources disponibles dans une société ce qui pourra faire en sorte que l'intérêt particulier de chacun doit parfois être en partie sacrifié et que chacun devrait l'accepter. Il écrit : "I have argued that the pursuit of health is a social enterprise, that the good of society should take priority in the provision of curative medicine over the good of the individual and its pursuit⁸²".

Dans la même veine, Norman Daniels lance un appel à un agenda élargi pour la bioéthique dans son article : "Equity and population Health: Toward a Broader Agenda for Bioethics⁸³" ou, à l'instar de Callahan, il soutient une approche sociale de la bioéthique et une ouverture sur les pays en développement.

79 Voir à ce sujet : Fabrizio Turoldo, "Il futuro della bioetica è globale", in: Turoldo, Fabrizio. *La globalizzazione della bioetica*, Padova, Fondazione Lanza, 2007, pages 3-28.

80 New York, Simon and Schuster, 1990.

81 Plusieurs de ses articles reprennent le même thème. Voir : Daniel Callahan, "When Self-Determination Runs amok", *Hastings Center Report*, vol. 22 (mars-avril 1992), pages 52-55; Daniel Callahan, "Individual Good and Common Good: A Communitarian Approach to Bioethics", *Perspectives in Biology and Medicine* – vol. 46, no 4, (Autumn 2003), pages 496-507.

82 Daniel Callahan, *What Kind of Life: The Limits of Medical Progress*, New York, Simon and Schuster, 1990, page 115.

83 *Hasting Center Report*, 2006, pages 22-25.

Dans le même courant, il faut citer l'important ouvrage de Lisa Sowle Cahill qui veut connecter Bioéthique, bien commun et mondialisation⁸⁴. Pour elle, le bien commun est une vision qui fait en sorte que le droit individuel à la santé fait partie d'un continuum intégré au plus grand bien de la société globale. Le marché dépend, selon elle, d'une approche individuelle plus que d'une perspective sociale et traite la santé comme une commodité plus qu'un besoin de base, privant ceux qui n'en ont pas les moyens de profiter des innovations biomédicales. Sa conclusion est que la santé globale appelle le bien commun global, mais un bien commun qui prend en compte les structures et les institutions en place dans les différentes régions du globe afin de maintenir la dignité des personnes. Donc cette vision inclut un élément de proportionnalité lié au contexte où l'action se déroule.

Enfin mentionnons que tous s'accordent pour dire que la bioéthique implique une discussion multidisciplinaire et un débat avec la société civile afin d'identifier dans différentes sociétés le niveau d'acceptabilité sociale. Cette préoccupation pour la participation et la discussion a fait en sorte que les travaux qui concernent cet aspect renvoient souvent, pour les louer ou les rejeter, aux ouvrages du philosophe allemand Jürgen Habermas qui a beaucoup écrit sur la communication⁸⁵.

Finalement, bien que la bioéthique fasse encore l'objet de nombreuses critiques concernant sa définition, et l'extension et la compréhension du concept, il n'en demeure pas moins que, compte tenu des enjeux actuellement liés à la santé (soins et santé publique) et aux applications des nouvelles découvertes scientifiques (génomique, génétique, nanosciences, sciences cognitives, banques populationnelles) elle est peut-être le champ le plus intéressant pour analyser les rapports complexes entre l'éthique et le politique.

C'est dans le cadre de cette approche sociale et communicationnelle que nous tenterons de répondre à notre question de recherche.

84 L.S. Cahill, *Bioethics and the Common Good*, Milwaukee: Marquette University Press, 2004.

85 Citons, par exemple, *Morale et Communication*. Introduction à l'édition française, Paris, Flammarion, 1986 ; *L'avenir de la nature humaine, Vers un eugénisme libéral*, Paris, Gallimard, 2002. Paru en Allemand en 2001. Traduction de Christian Bouchind'homme.

2.1.1.4 Diversité culturelle

Dans la Convention sur la protection et la promotion de la diversité des expressions culturelles, l'UNESCO définit la diversité culturelle comme suit :

« La diversité culturelle renvoie à la multiplicité des formes par lesquelles les cultures des groupes et des sociétés trouvent leur expression. Ces expressions se transmettent au sein des groupes et des sociétés et entre eux.

La diversité culturelle se manifeste non seulement dans les formes variées à travers lesquelles le patrimoine culturel de l'humanité est exprimé, enrichi et transmis grâce à la variété des expressions culturelles, mais aussi à travers divers modes de création artistique, de production, de diffusion, de distribution et de jouissance des expressions culturelles, quels que soient les moyens et les technologies utilisées⁸⁶ ».

La diversité culturelle est un concept important parce que l'une des grandes questions posée à l'utilisation du concept de bien commun et de l'intérêt général comme vision fondatrice d'une éthique et d'une bioéthique universelle consiste à ne voir ce dernier que comme le fruit d'une idéologie occidentale et chrétienne.

Des auteurs se sont attachés à démontrer qu'il y avait un intérêt à examiner comment dans d'autres cultures étaient exprimées des valeurs qui pouvaient rejoindre les idées de bien commun et d'intérêt général tout en tenant compte de la diversité culturelle. Un des ouvrages les plus riches parmi ceux que nous avons consultés est celui dont Sophie Mappa a assuré la direction, *Essai historique sur l'intérêt général : Europe, Islam, Afrique coloniale*⁸⁷. Elle écrit dans l'introduction de cet ouvrage :

« Le XX^e siècle semble s'achever empêtré dans une contradiction à première vue insoutenable. D'une part, on assiste à la radicalisation du discours officiel ultralibéral et au démantèlement de ce qui lui est

86 UNESCO, *Convention sur la protection et la promotion de la diversité des expressions culturelles*, [En ligne] : http://www.unesco.org/culture/culturaldiversity/convention_fr.pdf, (Page consultée le 29 février 2008).

87 Paris, Karthala, 1997.

associé. [...] D'autre part, ce même discours énonce des préoccupations pour les indicateurs sociaux, à l'échelle planétaire, et au-delà pour le développement social⁸⁸ ».

Sophie Mappa ajoute, fort justement, que les discours « sont fondés sur l'hypothèse partagée de l'universalité des valeurs occidentales, notamment économiques – la concurrence, la compétitivité, l'expansion illimitée etc., et, au –delà, sur des solutions qui le seraient également⁸⁹ ». Pour elle, d'autres sociétés valorisent la protection du groupe et l'action salvatrice d'autrui et elle poursuit comme suit :

« Or, la question de la régulation sociale et du développement introduit d'emblée celle de l'intérêt général et du sujet ou des sujets-acteurs qui le prennent en charge aux différents niveaux du globe : national, régional, planétaire. La question, et sa formulation, est historiquement, culturellement et politiquement connotée. Elle est associée à l'émergence de la modernité en Europe, mais son enracinement historique est plus profond⁹⁰ ».

L'apport positif de la pensée occidentale se définirait comme suit :

« En réalité le modèle occidental est le seul à avoir pensé l'unité à travers la division et l'institution de l'individu en tant qu'être singulier. À la différence des autres systèmes socioculturels de la planète qui cherchent l'unité dans la négation, plus ou moins prononcée, de l'individu, l'Occident l'a construite par la reconnaissance des intérêts particuliers intégrés dans un espace social qui ne souffre théoriquement aucune inégalité et exclusion formelles. On oserait dire que s'il y a une réflexion sur l'intérêt commun, c'est qu'il y en a une sur l'intérêt individuel, en l'occurrence son intérêt de conserver sa vie et celle des autres dans un espace pacifié⁹¹ ».

Tout en reconnaissant cet apport de la société occidentale et les apories qu'elle a engendrées, on peut se demander si la notion de bien commun et des valeurs qui y sont fréquemment rattachées (responsabilité, justice, solidarité) existent et sous quelles formes dans d'autres cultures.

88 *Ibid.*, page 7.

89 *Ibid.*, page 8.

90 *Ibidem*, page 9.

91 *Ibidem*, page 14.

Certains auteurs se sont attachés à identifier les rapprochements possibles entre les différentes cultures comme le philosophe Pierre Effa qui écrit : « Les cultures comme les hommes, sont diverses et vaniteuses. Mais, la nécessité historique de leur coopération les conduits au regard mutuel⁹² ». Selon Effa, pour l’Afrique, l’outil de dialogue interculturel et son fondement est : « La relation entre l’homme et l’homme [...] autrui comme une extension particulière de lui-même dont il a le devoir de préserver la dignité et l’intégrité⁹³ ».

En Afrique noire, selon Akindès et Hodonou :

« Globalement, l’intérêt général pourrait se définir comme ce qui est utile, avantageux voire profitable à une communauté, dans sa totalité ou du moins dans sa majorité. C’est là, une approche définitionnelle dont la validité peut s’étendre à toutes les sociétés tant que les termes utilité, profit, groupe ou communauté restent des concepts génériques non idéologiquement chargés. C’est la tentative d’opérationnalisation de ce concept qui suscite des controverses par rapport à son universalité⁹⁴ ».

Selon ces deux auteurs, l’intérêt général surdétermine la vie des individus et relève de l’ordre mythique et magique. De ce fait il est ‘inquestionable’ et se manifeste par une « ...solidarité spontanée et non institutionnalisée reposant sur des relations biologiques⁹⁵ ». Sans entrer dans une analyse qui s’avèrerait d’une complexité énorme, mentionnons que dans la culture islamique l’idée de bien commun existe dans la forme suivante : L’expression Khar (bien) est utilisée et la loi assigne la protection de cinq valeurs fondamentales : la religion, la personne, la maison, la famille et les biens⁹⁶. En effet, « l’intérêt général n’est pas une simple action de bienfaisance. C’est d’abord un sentiment de responsabilité se traduisant par des conduites utilitaires, obéissant à une éthique socialement partagée, et perçue par ceux qui en bénéficient comme une

92 Pierre Effa, « La bioéthique peut-elle être africaine? », *Journal international de bioéthique*, vol. 11, nos 3-4-5, 2000, page 186.

93 *Ibidem*, page 186.

94 Francis Akindès et Félix Hodonou, « Intérêt général en Afrique noire et difficile émergence d’une conception citoyenne des services publics », dans Sophie Mappa, dir. *op.cit.*, p. 155.

95 *Ibidem*, page 167.

96 Abderrahmane Moussaoui, « La notion d’intérêt général en Algérie », dans Sophie Mappa, dir., *op.cit.*, page 13, .Moussaoui est un anthropologue et écrivain algérien.

attention supplémentaire les obligeant, en contrepartie à une reconnaissance⁹⁷ ». Joseph Maïla, dans cet ouvrage ajoute dans la même veine : « Là, la notion d'intérêt général jouera un rôle central dans la structuration de la pensée juridique mais elle servira aussi de puissant adjuvant théorique à la pratique, légitimant l'action au nom du bien commun⁹⁸ ».

Ces exemples illustrent que les notions d'intérêt général et de bien commun existent dans des cultures autres que la culture occidentale, mais qu'elles y ont une signification et une portée différentes de celles que l'on retrouve dans la pensée dite occidentale. Est-ce à dire que ces significations ne peuvent pas être prises en compte dans une approche universelle d'éthique du bien commun ?

2.1.1.5 Laïcité

La laïcité ou séparation de l'Église et de l'État ou encore de la religion et du politique est l'approche adoptée par les grandes organisations internationales liées à l'ONU. La convention qui a créé cette organisation spécifie qu'elle souhaite : « Réaliser la coopération internationale en résolvant les problèmes internationaux d'ordre économique, social, intellectuel ou humanitaire, en développant et en encourageant le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales pour tous, sans distinctions de race, de sexe, de langue ou de religion⁹⁹ ».

Dans la même foulée, la convention de l'UNESCO précise que : « les États signataires de cette Convention, résolus à assurer à tous le plein et égal accès à l'éducation, la libre poursuite de la vérité objective et le libre échange des idées et des connaissances, décident de développer et de multiplier les relations entre leurs peuples en vue de se mieux comprendre et d'acquérir une connaissance plus précise et plus

97 *Ibidem*, page 141. Joseph Maïla est spécialiste du Moyen-Orient. Il est d'origine libanaise.

98 « La notion d'intérêt général dans la pensée musulmane classique », dans Mappa, dir., *op.cit.*, page 143.

99 [En ligne] : <http://www.un.org/french/aboutun/charte/chap1.htm>, (Page consultée 25 août 2007).

vraie de leurs coutumes respectives¹⁰⁰ ». Ce texte ne fait aucune mention de la religion et cette approche laïque a été réaffirmée récemment par le directeur général de l'organisation lors d'un débat sur les symboles religieux qui a souligné : « le rôle irremplaçable de l'UNESCO, en tant que lieu de dialogue, de tolérance et d'ouverture¹⁰¹ ».

De ce fait, les documents produits par l'UNESCO en bioéthique se réclament d'une approche laïque ou séculière de la bioéthique. Cette approche qui a été longuement préconisée par H. Tristram Engelhardt permet à des 'étrangers moraux' de s'entendre entre eux sur des visions communes sans partager les mêmes valeurs religieuses comme le font des 'amis moraux'. Elle permet aussi à des étrangers moraux de s'entendre de façon à protéger les individus et les communautés pacifiquement et d'établir des institutions sociales "within which, albeit in limited ways, common goods can be pursued and health care policy framed¹⁰²".

Retraçant l'histoire de la bioéthique laïque Engelhardt Jr. et Ana Smith Iltis décrivent son approche comme suit : « La bioéthique laïque s'efforce de clarifier et de résoudre les problèmes et les conflits éthiques survenant dans la civilisation technoscientifique et multiculturelle contemporaine, caractérisée par le recul des morales fondamentalistes, métaphysiques ou religieuses, traditionnelles¹⁰³ ».

100 UNESCO, Convention créant une organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, *Manuel de la Conférence générale*, édition 2002, [En ligne] : http://portal.unesco.org/ci/fr/ev.php-URL_ID=5288&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 25 août 2007).

101 [En ligne] : http://portal0.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=32644&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (page consultée le 27 décembre 2007).

102 Tristram, Engelhardt, Jr., *op.cit.*, page 11.

103 Dans Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 2001, page 567.

2.1.1.6 Le Bien : un concept qui a une longue histoire

2.1.1.6.1 Le pourquoi d'un retour à l'Histoire

Au cours des siècles les réponses aux questions qu'est-ce que le bien, comment faire le bien, qu'est-ce qui pousse les humains à s'occuper des autres ou encore de comment distribuer les biens et quel est le rôle de l'État, ont été à la source des interrogations de plusieurs penseurs.

Le vingtième siècle et particulièrement les années qui ont suivi la fin de la deuxième grande guerre, ont vu les économistes devenir les champions des modèles de distribution des biens sur la planète. Ce sont eux qui ont élaboré des stratégies de développement susceptibles de répondre aux besoins des pays en développement sans, la plupart du temps, se préoccuper des recherches en sciences sociales et humaines. Ouvrant particulièrement au sein de la Banque mondiale et du Fonds monétaire international, ces économistes ont mis de l'avant des stratégies qui se sont avérées inadaptées aux pays en développement. À l'heure actuelle, leur pertinence même est remise en question et leur approche qualifiée d'économistique¹⁰⁴.

Face à la déferlante de la mondialisation et des développements scientifiques et technologiques, ce questionnement s'est complexifié et dans la foulée de cette remise en question de la capacités des approches, uniquement centrées sur l'économie, de résoudre les problèmes auxquels font face les pays en développement, les années quatre-vingt dix et le nouveau millénaire ont vu surgir la promotion d'approches multidisciplinaires et parfois multiculturelles qui ont donné lieu à la publication d'ouvrages importants qui retournent aux sources de la pensée philosophique, politique, économique légale, sociologique et éthique et revisitent les concepts de bien commun, biens communs, intérêt général, biens publics globaux et bien public en se

104 Nous empruntons ce terme à Edgar Morin, « Ce que nous savions déjà ». Il écrit dans cet article qu'il faut créer une société monde et « dépasser l'idéologie économistique qui donne au marché mondial la mission de réguler la société-monde, alors que c'est la société-monde qui doit réguler le marché mondial », [En ligne] : <http://nicol.club.fr/ciret/bulletin/b16/b16c22.htm>. (Page consultée le 10 août 2007).

demandant si ces visions pourraient s'actualiser de façon à contribuer à une mise en œuvre plus en phase avec la diversité culturelle des peuples et les développements scientifiques et technologiques aussi bien que les questions environnementales qui affectent les générations actuelles mais qui affecteront aussi les générations futures à l'échelle planétaire¹⁰⁵. Tous ces ouvrages apportent des éléments d'interrogations basées sur l'histoire, l'économie, le droit, la philosophie, l'éthique, la science politique et la sociologie¹⁰⁶.

Dans cette littérature, le concept du bien commun refait surface avec cette question : Peut-on, aujourd'hui en réexaminer les fondements et les applications possibles pour, en quelque sorte, le refonder ? Comme le propose Alain Guéry, pouvons-nous passer par l'histoire pour tester la validité et l'intérêt de la notion de bien commun afin de voir s'il est possible de l'intégrer dans une mise en œuvre universelle tenant compte des expériences des autres civilisations. Car : « *Le bien commun*, stricto sensu, n'est jamais défini ; seul le contexte permet d'observer qu'il fait sens¹⁰⁷ ».

Le concept de bien commun a aussi repris, comme nous le disions, de la visibilité en environnement. Il inclut alors la prise en compte des droits des générations futures dans une perspective de développement durable. Cette conception du bien commun ou encore de l'intérêt commun s'est étendue progressivement aux sciences de la vie et à la bioéthique. D'ailleurs en bioéthique, depuis le Rapport Belmont, le principe de bienfaisance est un des principes phares. Dans *La nouvelle encyclopédie de*

105 Voir : Guy Jobin, « Le bien commun à l'épreuve de la pensée éthique contemporaine », *Revue d'Éthique et de théologie morale*, Le Supplément, no 204, mars 1998, pages 129-155; Lisa Sowle Cahill, *Bioethics and the Common Good*, Milwaukee, Marquette University Press, 2004; Jacques Beauchemin, « Que reste-t-il du bien commun ? - Entre la loi du marché et l'individualisme », *Le Devoir*, 12 juillet 2004, page A6. Jacques Beauchemin, *La société des identités. Éthique et politique dans le monde contemporain*, Montréal, Athéna, 2005.

106 Voir aussi : Inge Kaul, Isabelle Grunberg et Marc A. Stern, *Global Public Goods. International Cooperation in the 21st Century*, Oxford University Press, New York, 1999; Inge Kaul. « Perspectives pour la coopération internationale : des mécanismes d'action collective », *Le Monde diplomatique*, (juin 2000), page 22, [En ligne] : <http://www.monde-diplomatique.fr/imprimer/2358/69c8d8f093>, (Page consultée le 20 février 2007); Olivier Delas et Christian Deblock, directeurs. *Le bien commun comme réponse politique à la mondialisation*. Bruxelles, Bruyant, 2003.

107 « Entre passé et avenir : le bien commun, histoire d'une notion », dans *Le bien commun comme réponse politique à la mondialisation*, Olivier Delas et Christian Deblock, directeurs, Bruxelles, Bruyant, 2003, page 12.

bioéthique il est défini comme suit : « Le principe de bienfaisance est un principe éthique qui considère que l'action doit tendre vers la réalisation du bien en tenant compte de la conception du bien d'autrui¹⁰⁸ ». Mais préciser le contenu du principe demeure un défi en bioéthique. De quel bien s'agit-il et pour qui ?

Nous allons comme le suggère Alain Guéry passer par l'histoire du bien pour explorer les sources de la pensée sur le bien commun et voir quelles réponses ont été apportées aux questions posées plus haut. Car la pensée qui sous-tend les différents courants économiques, politiques et philosophiques de la réflexion sur le bien a été élaborée au cours des siècles par des penseurs auxquels la bioéthique se réfère fréquemment.

Depuis des siècles, les êtres humains s'interrogent sur les sources de l'agir collectif et individuel et sur la définition de la vie bonne. Les hommes sont-ils naturellement bons ou mauvais ? Sont-ils guidés par la raison ou la passion ? Possèdent-ils une morale naturelle ? Sont-ils uniquement avides de pouvoir ? Comment les gouverner ? Ces questions ont passionné une foule de penseurs à travers les siècles qui ont exploré les sources de l'agir humain. La plupart de ces penseurs sont évoqués dans les ouvrages de bioéthique. C'est pourquoi nous avons cru bon de présenter un aperçu de ceux qui nous sont apparus les plus pertinents dans le cadre de cette thèse.

2.1.1.6.2 Le bien de l'individu et de la société à travers les siècles

Sur le bien il existe une littérature abondante. Il ne s'agit pas ici de recenser tout ce qui s'est écrit sur les différentes définitions et applications du bien depuis *La République* de Platon et *l'Éthique à Nicomaque* d'Aristote mais de bien faire voir l'importance que des auteurs significatifs ont attaché à la notion de bien et à son utilité dans la compréhension des rapports sociaux qu'entretiennent les hommes entre eux.

108 H. Tristram Engelhardt, Jr. Et Ana Smith Iltis, « Bienfaisance (Principe de), dans Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, *op.cit.*, pages 96-97.

À la source de la réflexion sur le bien, on retrouve Aristote et Thomas d'Aquin. Chez le premier la notion de bien commun est liée à celle de justice. Dans son *Éthique à Nicomaque* Aristote ne considère pas l'intérêt commun indépendamment de l'intérêt de chaque personne particulière, ni de celui de chaque groupe qui composent la société. De son côté, Thomas d'Aquin créera ensuite la notion philosophique de *bonum communis* en forgeant cette expression au XIII^e siècle. Alain Guéry explique que *bien* réfère chez Thomas d'Aquin à la bonté de Dieu et a aussi le sens de bienfait. Dieu est le souverain bien du peuple chrétien. Il est donc une règle spirituelle et « permet de légitimer le pouvoir, péché par excellence du chrétien, en fonction d'une finalité qui concerne la société dans son ensemble¹⁰⁹ ».

Ce qui différencie Thomas d'Aquin d'Aristote c'est le fait que : « Là où Aristote pose que la qualité de la vie individuelle est suspendue à celle du régime politique, Thomas d'Aquin pose que l'homme peut obéir au bien commun, indépendamment du système politique¹¹⁰ ». Thomas d'Aquin introduit un élément de rationalité pour concilier révélation et raison et ouvre au politique et au juridique une « place qui ne cessera de croître par la suite, dans une société qui reste pourtant imprégnée de religion¹¹¹ ».

Au cours des siècles, Aristote et Thomas d'Aquin ont influencé toute une série de penseurs. Nous présentons ici les apports de ceux qui encore aujourd'hui, servent de référence aux bioéthiciens.

Au XVI^e siècle deux philosophes anglais marqueront la réflexion sur le bien : Thomas Hobbes et John Locke.

Thomas Hobbes (1588-1679) a été qualifié de philosophe matérialiste nominaliste, Hobbes a comme intérêt principal la politique. En 1651, il publie son

109 *Ibidem*, page 15.

110 Alain Giffard, Distinguer bien commun et bien(s) commun(s), Texte publié le mercredi 12 octobre 2005. [En ligne]: <http://www.boson2x.org/spip.php?article146>, (Page consultée le premier septembre 2007).

111 Guéry dans Sophie Mappa, *op.cit.*, page 16.

célèbre *Léviathan*. Il est un des premiers philosophes à introduire l'idée d'un état de nature. Pour lui :

« L'état de nature représente ce que serait l'homme en l'absence de tout pouvoir politique et par conséquent de toute loi. Il est construit en enlevant tout ce que la société apporte à l'homme dans tous les domaines : social, politique, économique, moral et intellectuel. Cet état de nature n'a, bien sûr, jamais existé mais est une hypothèse philosophique féconde, une construction de l'esprit qui vise à comprendre par différence ce que nous apporte l'existence sociale. L'état de nature correspondrait en somme à l'homme tel que Dieu l'a créé, ce qui suppose que l'entrée en société procède d'un choix volontaire et ne soit pas le produit d'une providence divine¹¹² ».

Pour lui l'homme est un loup pour l'homme et ce qui le sauvera c'est sa peur de mourir. Il faudra donc qu'il accepte d'établir des contrats (notion économique et non juridique que l'on retrouvera chez Jean-Jacques Rousseau) dans lesquels il sacrifiera de sa liberté pour obtenir la paix. Le contrat n'est pas collectif mais c'est individuellement que chacun accepte de donner du pouvoir à celui qui gouverne.

Pour Sophie Mappa, il y a aujourd'hui un regain de pensée pour Hobbes qui fait du « volontarisme politique ». Donc :

« la recherche d'une définition du lien social par l'homme et l'institution d'une société cherchant ses fondements non pas dans des forces extérieures –le droit divin, les ancêtres ou la tradition- mais en elle-même¹¹³ ».

Elle poursuit en disant :

« Aussi, s'il est vrai que Hobbes peut être considéré comme un ancêtre du libéralisme, il est tout aussi vrai que nous lui devons la première définition du lien social : l'affirmation de la vie en tant que bien commun (le souligné est de nous) et sa conservation ici-bas comme intérêt de tous. Dans un sens Hobbes est l'héritier de l'idée aristotélicienne et thomiste du bien et du bien commun, en tant que

112 Colette Kouadiou, SOS Philosophie, [En ligne] : <http://perso.orange.fr/sos.philosophie/hobbes.htm#section2>, (Page consultée le 18 août 2007).

113 Sophie Mappa, *op. cit.*, page 12.

finalité de la cité : la question de l'être avec autrui sans la médiation de l'avoir¹¹⁴ ».

John Locke (1632-1704), philosophe anglais, était, de son côté, un anti-autoritariste. Il croyait que pour comprendre la vérité et pour déterminer le bon usage des fonctions des institutions, il fallait se servir de la raison et non pas se fier aux superstitions ou aux opinions des autorités en place. Selon lui cet usage raisonné de la raison : “will optimize human flourishing for the individual and society both in respect to its material and spiritual welfare. This in turn, amounts to following natural law and the fulfillment of the divine purpose for humanity¹¹⁵”.

Pour lui la propriété privée et le contrat permettent de trouver un accommodement entre le bien public et les intérêts particuliers. Cette vision de la propriété privée aura beaucoup d'importance dans la pensée économique. Locke est l'auteur de la célèbre formule : « Là où il n'y a pas de loi, il n'y a pas de liberté ».

Le XVIII^e siècle bien qu'il soit influencé par Hobbes et Locke, sera marqué par une désaffection importante de la religion et une désacralisation du pouvoir monarchique ce qui n'était pas le cas pour ces deux philosophes. Les philosophes ne parlent plus de la sphère du divin mais de celle de l'intérêt individuel et des rapports marchands qui, s'ils sont pris en compte, contribueront à l'intérêt de la société toute entière. Ces philosophes qui ont été qualifiés de moraux ont en Adam Smith leur figure la plus célèbre :

« Ils veulent réduire les effets des passions humaines sur la société, par la promotion de celle qui leur semble la moins dangereuse : l'intérêt particulier. Leur pessimisme social les conduit à privilégier un type d'échanges de 'commerce' humain, sur les autres, et à le désenclaver des autres, où ils repèrent les effets conjugués de pouvoirs et de croyances mal maîtrisés¹¹⁶ ».

114 *Ibidem*, page 13.

115 *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, [En ligne] : <http://plato.stanford.edu/entries/locke/>, (Page consultée le 28 mai 2007).

116 *Ibidem*, page 17.

L'émergence de la catégorie économique comme catégorie d'analyse serait née de la méfiance envers les passions humaines. Se développeront à la même époque, les notions d'*utilité publique* et de *common profit* qui « n'ont pas l'ampleur du principe de *bien commun*. Théologiquement construit, ce dernier se veut universel, à l'échelle de toute la chrétienté, quand le premier ne renvoie qu'à des questions juridiques pratiques et le second n'a de valeur que dans le cadre du royaume de France¹¹⁷ ». Plus tard arrivera la notion de *bien public* qui est vu par plusieurs auteurs comme un détournement de sens du bien commun. Nous y reviendrons.

Cependant, l'importance donnée à la pensée économique en émergence n'occultera pas complètement l'analyse du rôle des passions et des sentiments dans l'agir humain comme nous le verrons chez plusieurs des auteurs qui suivent comme Hume, Smith, Kant et Bentham.

Hume (1711-1776) philosophe économiste et historien a eu une influence importante sur Adam Smith, Jeremy Bentham et Emmanuel Kant. Il laisse poindre dans sa pensée l'importance des émotions et des perceptions dans nos jugements moraux lorsqu'il écrit :

“the course of the argument leads us to conclude, that since vice and virtue are not discoverable merely by reason, or the comparison of ideas, it must be by means of some impression or sentiment they occasion, that we are able to mark the difference between them. Our decisions concerning moral rectitude and depravity are evidently perceptions ; and as all perceptions are either impressions or ideas, the exclusion of the one is a convincing argument for the other. Morality, therefore, is more properly felt than judged of ; although this feeling or sentiment is commonly so soft and gentle, that we are apt to confound it with an idea, according to our common custom of taking all things for the same, which have any near resemblance to each other¹¹⁸”.

117 *Ibidem*, page 20.

118 Book three of *Morals*, Part III, Section II, *Moral distinctions deriv'd from a moral sense*: [En ligne] : <http://socserv.mcmaster.ca/econ/ugcm/3ll3/hume/treatise3.html>, (Page consultée le 8 août 2010).

Il précise dans son œuvre sa conception du souci du bien de l'autre que chaque humain aurait en lui. Mais ce souci ne s'exprimerait qu'envers nos proches et non envers l'humanité dans sa totalité.

“[...] I have already hinted, that our sense of every kind of virtue is not natural ; but that there are some virtues, that produce pleasure[...] In general, it may be affirmed, that there is no such passion in human minds, as the love of mankind, merely as such, independent of personal qualities, of services, or of relation to ourselves. This is true, there is no human, and indeed no sensible, creature, whose happiness or misery does not, in some measure, affect us when brought near to us, and represented in lively colours: But this proceeds merely from sympathy, and is no proof of such an universal affection to mankind, since this concern extends itself beyond our own species¹¹⁹”.

Hume pense donc que nous avons un penchant naturel à nous préoccuper des malheurs d'autrui mais que nous ne pouvons inférer de ce sentiment une affection universelle pour l'humanité. On le reconnaît comme un précurseur de la pensée cognitive contemporaine¹²⁰.

Adam Smith (1723-1790) fondateur de la pensée économique moderne, publie en 1776 son célèbre ouvrage *The Wealth of Nations*. Dans cet ouvrage il soutient qu'une main invisible règle et équilibre le domaine des intérêts quand celui des passions lui échappe¹²¹ ». Pour lui, le politique consiste à favoriser la seule catégorie d'échanges sociaux qui est fondée sur des intérêts particuliers et matériels. C'est ainsi également, qu'une forme d'analyse nouvelle des rapports sociaux, l'analyse économique, est devenue une norme sociale imposée politiquement comme modèle de toute relation sociale¹²² ». Le bien-être de tous découlera d'un marché libre qui en remplissant les intérêts particuliers de chacun permettra d'atteindre celui de tous. Donc le bien commun serait, en quelque sorte, l'addition des intérêts particuliers de chacun.

119 Ibidem, Part II, Sect.1, Of the other virtues and vice in general, Of justice and injustice.

120 Voir une description de l'œuvre de Hume dans Stanford Encyclopedia of Philosophy, [En ligne] : <http://plato.stanford.edu/entries/hume/>, (Page consultée le 21 décembre 2009).

121 Guéry, *op.cit.* 17.

122 *Ibid.*, page 17.

Nous pourrions inférer, de cette façon de voir le bien commun que Smith est un individualiste qui promeut l'égoïsme en oubliant que son premier champ d'intérêt a été l'éthique et la charité. Dans *The Theory of Moral Sentiments*, il écrit : "How selfish soever man may be supposed, there are evidently some principles in his nature which interest him in the fortune of others and render their happiness necessary to him though he derives nothing from it except the pleasure of seeing it"¹²³. On voit là poindre l'idée d'un certain altruisme chez l'être humain. On a souvent dit à son sujet qu'il ne voyait pas de rôle aux gouvernements mais cela n'est pas tout à fait juste car même si on lui doit la célèbre expression de « la main invisible », il demande à l'État de surveiller les marchands et de combattre les monopoles. Smith est formel : « *L'intérêt des marchands est toujours d'agrandir le marché et de restreindre la concurrence*¹²⁴ ».

Ses idées perdurent plus que celles de la plupart des économistes. On a même écrit qu'il est : "the alpha and the omega of economic science"¹²⁵.

Emmanuel Kant (1724-1804), philosophe allemand, a eu une influence considérable sur l'éthique moderne. « L'éthique kantienne, articulée autour des notions d'autonomie et de personne, constitue l'une des grandes sources d'inspiration de la bioéthique¹²⁶ ». Sa célèbre phrase tirée de son ouvrage sur les *Fondements de la métaphysique des mœurs* : « Agis toujours de telle sorte que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin et jamais simplement comme un moyen¹²⁷ », a été disséquée et critiquée par plusieurs auteurs en éthique et en bioéthique.

123 *Theory of Moral Sentiment*, Part I, Section I, Of the Propriety of Action, [En ligne] : <http://www.econlib.org/cgi-bin/searchbooks.pl?searchtype=BookSearchPara&id=smMS&query=How+selfish+man+may+be>, (Page consultée le 21 décembre 2009).

124 Cité par : Lucien Jaume, « Le libéralisme est-il l'allié du capitalisme », dans *Le Nouvel Observateur*, *op.cit.*, page 62.

125 Résumé d'une insertion dans *The concise Encyclopedia of Economics*. [En ligne] : <http://www.econlib.org/Library/Enc/bios/Smith.html>, (Page consultée le 28 juillet 2007).

126 Gilbert Hottois et Jean-noël Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 2001, page 560.

127 Emmanuel Kant, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, [En ligne] : http://classiques.uqac.ca/classiques/kant_emmanuel/fondements_meta_moeurs/fondements.html, page 40, (Page consultée le 21 mars 2010).

Les récents développements en génétique et thérapies cellulaires où l'on retrouve une certaine forme de chosification de l'humain sont fréquemment contestés en se référant à cet énoncé kantien contre l'instrumentalisation de l'humain. En effet, en bioéthique le rapport entre les moyens et les fins est toujours à évaluer en tenant compte de l'autonomie, de la liberté et de la dignité des personnes. De très nombreuses applications des découvertes scientifiques récentes se prêtent à une délibération éthique qui doit sans cesse trouver un équilibre entre la fin et les moyens. Les questions de brevetage du génome humain, d'amélioration par des recherches sur les humains de la santé de certains autres humains, de sélection d'embryons, d'utilisation d'embryons dit surnuméraires sont autant de pratiques qui posent la question des limites. Comme l'écrit Anne-Marie Roviello :

« La question de la conciliation possible entre les technologies nouvelles et les principes éthico-juridiques fondateurs de notre État de droit, qui est au centre des débats sur la bioéthique, représente elle-même une reformulation en termes contemporains de la question de l'éthique pour Kant : celle des rapports entre l'humanité considérée en chacun comme fin, d'une part, et d'autre part, l'instrumentalisation des personnes¹²⁸ ».

Jeremy Bentham (1748-1832) philosophe moral est bien connu comme acteur dans ce débat et comme fondateur de l'utilitarisme. Son ouvrage principal *Introduction to the principles of Morals and Legislation* (1789) est largement influencé par la pensée de Locke et de Hume. Pour Bentham, la morale et la législation peuvent être décrites scientifiquement, mais cette description requière aussi une compréhension de la nature humaine. Pour lui les comportements humains peuvent être expliqués par la référence à deux moteurs d'action : le plaisir et la douleur. Ceci est la base de la théorie de l'hédonisme psychologique¹²⁹. Et aussi la base de ce qui sera nommé *l'Utilitarisme*.

Ces deux moteurs sont les seuls qui puissent nous aider à décider ce que nous devons faire. Ils sont donc la base de nos actions. Pour lui la communauté est une

128 Voir l'article sur l'éthique kantienne dans *Nouvelle encyclopédie bioéthique*, *op.cit.*, page 561.

129 Traduction d'une présentation de Bentham dans l'Encyclopédie de la Philosophie. [En ligne] : <http://www.iep.utm.edu/b/bentham.htm>, (Page consultée le 28 mai 2007).

fiction et tout se base sur l'individu. Ce sera ce qu'on appellera l'égoïsme universel et une identification artificielle des intérêts d'un individu avec ceux de ses concitoyens. Ce courant de pensée sera repris par l'idée que le bien commun est une espèce d'addition du bien de tous et chacun. De ceci découle une approche voulant que "one man is worth just the same as another man"¹³⁰.

Le XIX^e siècle verra s'accroître le débat autour des limites du bien-être individuel. Nous en donnerons comme exemples Mill et Keynes.

John Stuart Mill (1806-1873) aura une vision quelque peu différente. Son approche imposera des cadres à l'expression du bien être individuel. Il prône la culture de l'amour désintéressé de la vertu comme moyen pour un individu de devenir une providence pour ses semblables et de contribuer au bonheur général. Sa conception de l'utilitarisme a donc une limite que n'avait pas Bentham. Pour lui le plaisir et les autres désirs sont justifiables mais dans une certaine limite au-delà de laquelle « ils deviendraient plus nuisibles qu'utiles au bonheur général¹³¹ ». Il marquera le début d'un courant qui cherche à donner à la fois une place aux besoins individuels mais aussi aux besoins communs de la société et à l'intervention de l'état.

Contrairement à ce qui est dit par certains analystes, John Maynard Keynes (1883-1946) fut un défenseur assez ardent du libre marché. Keynes croyait que : "once full employment was achieved by fiscal policy measures, the market mechanism could then operate freely"¹³². Conséquemment, outre la nécessité de contrôles centraux qui règlementent les rapports entre propension à la consommation et le désir d'investir, il n'y a aucune raison nouvelle qui justifie pour lui, l'intervention de l'état dans l'économie.

130 Encyclopédie de la Philosophie, *op.cit.*, page 5.

131 John Stuart Mill, *L'utilitarisme*, Paris, Flammarion, 1988, page 109.

132 *Ibid.*

Le XX^e siècle verra un renouveau de la pensée libérale inspiré par Hayek mais aussi par Friedman.

Économiste de formation, Friedrich-August Hayek (1899-1992) « est un acteur éminent du renouveau de la pensée libérale au XX^e siècle. La publication en 1944 de *La Route de la servitude*, lui confère une immense notoriété¹³³ ». Pour lui le principe fondamental du libéralisme est le suivant : « dans la conduite de nos affaires nous devons faire le plus grand usage possible des forces sociales spontanées, et recourir le moins possible à la coercition¹³⁴ ». Il entend par là que dans le libéralisme les règles ne sont pas fixées une fois pour toutes.

Pour lui, les hommes sont égaux et ont tous les mêmes chances dans la vie. Il ne faut donc pas que l'État intervienne pour changer les règles du jeu car il y a un ordre spontané du marché appelé Catallaxie qui se définit comme : « l'espèce particulière d'ordre spontané produit par le marché à travers les actes des gens qui se conforment aux règles juridiques concernant la propriété, les dommages et les contrats¹³⁵ ».

Selon lui si l'on socialise l'économie et faisons intervenir l'État, on brime la liberté individuelle. Il est convaincu que : « la raison humaine est naturellement limitée et partant, que l'intention et la décision humaines, ne sont pas les facteurs premiers dans le processus de création d'un ordre marchand¹³⁶ ». Donc, pour lui le bien de tous doit se rechercher à travers le libre fonctionnement du marché. Cette conception de l'égalité a été qualifiée de « principe fondateur du libéralisme humaniste authentique¹³⁷ ».

133 Laurent Francatel-Prost, *Le vocabulaire de Hayek*, Paris, Ellipses, 2003, page 3.

134 *La Route de la servitude*, page 20, cité par Laurent Francatel-Prost, *op.cit.*, page 39.

135 *Droit, législation et liberté : une nouvelle formulation des principes libéraux de justice et d'économie politique*, Paris, PUF, volume II, 1983, page 131, cité par Laurent Francatel-Prost, *op.cit.*, page 9.

136 Edwige Kacenenbogen, « Friedrich von Hayek et l'ordre marchand spontané », *Le Point*, hors série, (janvier-février 2007), page 70.

137 *Ibidem*.

Milton Friedman (1912-2006) est le symbole du libéralisme économique pur et dur. Friedman était contre toute intervention de l'État et des banques centrales. Pour lui le laisser-faire des grands classiques est la voie à suivre. Les pouvoirs publics ne doivent pas essayer de réguler le marché du travail et ainsi engendrer du chômage. *Il a quand même inspiré des réformes étatiques comme le prélèvement à la source de l'impôt sur le revenu et l'impôt négatif*¹³⁸.

Ses critiques sont nombreux. Ils attaquent particulièrement son élitisme et le fait qu'il ait avancé l'idée que : « La liberté - la possibilité de faire des choix dans la vie personnelle, religieuse, économique, sociale et politique - ne peut pas, selon lui, être étendue à tout le monde¹³⁹ ». Il croit que certaines catégories d'individus sans qu'il soit très précis sur le choix de ces individus (il ne mentionne que les fous et les enfants) ne devraient pas être libres car non responsables.

Ce très bref aperçu de la pensée de ces auteurs philosophes, économistes, ou les deux à la fois, offre un panorama des conceptions du bien de l'individu et de la société qui ont influencé les modèles du vivre ensemble qu'ils ont proposés. Il nous semblait important d'en faire état car leurs théories ont marqué la vision de plusieurs auteurs qui écrivent sur l'éthique et la bioéthique et sur les sources de nos agirs collectifs. Leurs références à ces auteurs servent souvent à justifier des théories éthiques, morales ou bioéthiques, les rapports entre l'intérêt particulier et l'intérêt général ou encore le rôle de l'état.

138 On trouve des informations sur lui dans *Le Point*, Hors série, *Les textes fondamentaux du libéralisme*, no 12, (janvier-février 2007), pages 65 et 103 ; « Milton Friedman, priorité au laisser-faire », *Le Nouvel Observateur*, no 65 (mai-juin 2007), page 21.

139 Arjun Makhijani, « Capitalisme et liberté : Une critique des thèses de Milton Friedman », publié en 2003 dans *Énergie et Sécurité*, no 25. [En ligne] : <http://www.ieer.org/ensec/no-25/no25fmc/cap&free.html>. (Page consultée le 25 août 2007).

TABLEAU 1 : PRINCIPALES CARACTÉRISTIQUES DES DEUX COURANTS IDENTIFIÉS DANS LA DÉFINITION DU BIEN							
COURANT ECONOMIQUE/LIBERAL/NEO-LIBERAL				COURANT HUMANISTE/SOCIAL			
Inspiration théorique	Rôle de l'État	Valeurs	Organisations représentatives	Inspiration théorique	Rôle de l'État	Valeurs	Organisations représentatives
Aristote Locke Bentham Hume Smith Keynes Hayek Friedman	Contre toute intervention ou pour une intervention très ponctuelle droit positif	Autonomie Liberté Justice	Banque mondiale Fonds monétaire international	Aristote Thomas d'Aquin Hobbes Mill Rawls Kant Habermas Partiellement : Smith Keynes	Intervient même massivement pour assurer la justice redistributive	Équité Justice Solidarité Responsabilité Dignité	UNESCO OMS FAO

Ce schéma veut illustrer les différents courants épistémologiques que nous avons identifiés dans les pages précédentes en voulant retracer diachroniquement l'évolution de la notion de bien. Il est intéressant de noter qu'avec le temps et la fragmentation des savoirs, les penseurs seront de moins en moins identifiés comme appartenant à plusieurs disciplines. On imagine mal maintenant un chercheur se définissant comme philosophe, économiste et historien comme ce fut le cas autrefois. Cette donne rend évidemment plus ardue la présentation d'un tel tableau qui inclut certains chevauchements. Les valeurs attribuées aux deux courants sont les valeurs dominantes dans chacun de ceux-ci.

2.1.1.6.3 Conceptions du bien et des biens aujourd'hui

Après avoir examiné très brièvement à travers les âges, la vision du bien de l'individu et de la société à travers quelques écrits d'auteurs qui ont influencé les penseurs contemporains, nous tenterons de résumer quelles visions du bien se rattachant à l'une ou l'autre de ces théories, fleurissent aujourd'hui. Nous examinerons comment sont définis à l'heure actuelle, le bien public et les biens publics, l'intérêt public, le bien commun et l'intérêt général, notions qui sont souvent mentionnées dans la littérature sans être définies.

2.1.1.6.3.1 *Bien public et biens publics*

Guéry écrit que « L'État à sa naissance même, est indissolublement lié au principe du *bien public*¹⁴⁰ ». L'État assure le bien public en vue d'un bénéfice commun. Pour lui le bien public est la forme laïque du bien commun. Du bien public découle l'approche des biens publics. Ce sont des biens indivisibles. Fournir un bien public consiste à le donner à tous les membres d'une société. Des exemples souvent cités sont : l'air pur, la défense nationale, le contrôle du trafic.

À partir de cette conception du bien public s'est élaboré la théorie des biens publics globaux ou mondiaux. Les biens publics mondiaux seraient des marchandises paradoxales, qui seraient par nature « non-rivales » (que l'un en consomme n'empêche pas les autres de le faire) et « non-exclusives » (elles sont à la disposition de tous). Il en résulte que le marché ne peut engendrer ni gérer de tels biens, qui doivent, s'ils sont absolument nécessaires, être fournis par la puissance publique.

L'ouvrage phare de l'analyse de ce concept est : *Global Public Goods : international cooperation in the 21th Century*¹⁴¹. Pour les auteurs de cet ouvrage, le terme biens publics globaux "is an apt term for many of today's international policy challenges, and that the concept offers us new insights into the many issues under consideration". Ce livre vise donc à appliquer le concept de biens publics à l'échelle planétaire.

Dans la préface, les auteurs de cet ouvrage soulignent que les menaces actuelles à la paix et aux problématiques transfrontalières que sont la croissance de la population, les disparités dans les opportunités économiques, la dégradation de l'environnement, les migrations, la production de narcotiques, le terrorisme appellent un nouveau cadre de coopération internationale. Ils souhaitent proposer un nouveau type d'assistance au développement. Nous devrions, selon eux, avoir la volonté de

140 Guéry, *op.cit.*, page 22.

141 Inge Kaul, Isabelle Grunberg et Marc A. Stern, New York, UNDP, 1999.

payer pour des biens publics globaux qui servent nos intérêts communs et assurent le bien public, tel que des systèmes de contrôle de l'environnement, la destruction des armes nucléaires, le contrôle des maladies transmissibles, la prévention des conflits ethniques. Et cela doit être financé par des mécanismes basés sur les principes de réciprocité et de responsabilité collective. "But poverty cannot be stopped if we do not have peace or financial stability or environmental security"¹⁴². Pour ce faire il faut entre autre gérer sagement le marché et faire en sorte que les politiques de développement englobent : "trade, debt, investment, financial flows and technology, and that includes payments and incentives to countries to ensure an adequate supply of global public goods"¹⁴³.

Ils identifient trois défis auxquels il faut s'attaquer : le fossé juridictionnel, le fossé de la participation et le fossé des incitatifs. Ainsi, par exemple, ils suggèrent que l'UNESCO pourrait être en lien avec l'Organisation internationale de la propriété intellectuelle (OMPI) pour devenir une « banque du savoir » créant ainsi une plateforme pour la création et la dissémination du savoir.

Bien que cette vision du bien public s'appuie sur des intentions louables, elle a été trouvée trop basée sur une vision purement économique. On lui adresse les deux principales critiques suivantes. Avec cette vision : « bibliothèques, musées, banques de données culturelles y deviennent 'des services de loisir', sans autre finalité que commerciale¹⁴⁴ ». De plus, l'accès à la santé, à l'eau et à l'éducation y est vu comme un moyen pour stabiliser l'économie alors que dans une approche à vision humaniste, cet accès est défini comme un droit.

La vision développée par l'approche 'biens publics globaux' définit ceux-ci comme quelque chose qui manque au marché pour en assurer le bon fonctionnement. Le besoin s'y apprécie en lacune de croissance ou de profit. Il doit donc être pris en

142 *Ibidem*, page XIII.

143 *Ibidem*.

144 Guéry, *op.cit.*, page 31.

charge par un pouvoir public afin d'aider à la croissance du marché. Le bien public est, en quelque sorte, la béquille de la société marchande¹⁴⁵.

Les objectifs poursuivis par cet ouvrage visent à faire fonctionner correctement le marché, celui-ci étant perçu comme la façon la plus efficiente de produire des biens privés. L'ouvrage présente la santé et l'éducation comme des biens publics qui peuvent être générateurs de bénéfices pour la société et les employeurs

Cette vision est soupçonnée de n'être qu'« un nouvel habillage destiné à rénover des rapports inégaux sans en modifier les fondements » et une récupération du développement face à l'échec de plusieurs stratégies¹⁴⁶. Cette vision a aussi été questionnée par Smith et Woodward qui écrivent : “The GPG concept implies that supporting other countries GPGH [Global Public Goods for Health] is not a question of humanitarian aid, but a self interested investment in domestic health; while recipient countries also benefit, the *primary* objective for the developed countries is to improve their *own* health¹⁴⁷”.

Analysant cette approche comme une fragmentation de la notion de bien commun, Bonnie Campbell écrit :

« Parmi les conséquences de cette évolution du discours sur le développement, l'une est de soustraire aux États ce qui auparavant avait été considéré leurs responsabilités envers leurs citoyens, notamment en transformant des services publics en produits disponibles sur le marché. Ainsi on assiste à une fragmentation de la notion du 'bien commun' qui représentait l'accès aux soins de santé (ou l'éducation etc.) en une série de produits ou de services dont les définitions tendent à refléter les stratégies et intérêts des bailleurs de

145 Biens publics à l'échelle mondiale. [En ligne] : http://www.bpem.org/article.php3?id_article=35, (Page consultée le 28 juillet 2007). Article paru dans la revue *Hémisphères*, no 17 (juin-juillet-août 2002).

146 Voir : François Constantin. « Les biens publics mondiaux, Dr. Jekyll et Mr Hyde », Paper presented at the Colloque les biens publics mondiaux, 2001, [En ligne] : http://www.afsp.mshparis.fr/archives/archivesei/biensmond_prog.html, (Page consultée le 20 février 2007).

147 Richard D. Smith and David Woodward, “Global public goods for health : Use and Limitation”, in *Global public goods for health, Health economic and public health perspectives*, Richard Smith and all., Oxford University Press, 2003, page 259.

fonds et surtout, à se conformer de plus en plus à des logiques marchandes¹⁴⁸ ».

On a aussi retrouvé dans cette notion selon François Constantin « le cadrage désormais communément admis de la notion (qualifiée ici de ‘concept’), à savoir qu’un *bien est public* : « si l’usage de ce bien par un agent n’en empêche pas l’usage par d’autres agents » ; il est précisé que ce *bien peut être une ‘chose’, un « acte, il peut donc être un service »*. La rupture avec l’héritage ancestral est plus nette lorsqu’il nous est dit que « un bien public n’est pas forcément un Bien au sens moral¹⁴⁹ ». Le même auteur souligne que pour ajouter à la confusion, ces biens peuvent être bénéfiques à un pays, à une région, voir à la planète entière. Donc le ou les bénéficiaires sont définis de façon vague. Pour l’économiste, John K. Galbraith, il y a là une escroquerie. Car :

« La grande entreprise moderne proclame son souci du bien public [Public Good] : en réalité, ses dirigeants ont pour seul but de faire du profit, y compris personnel. Mais il y a pis. Sur les questions d’environnement, de réchauffement planétaire, et surtout de défense, les patrons déguisent en conscience citoyenne et en patriotisme des motivations purement intéressées. Le bien public subordonné au profit financier, voilà un véritable oxymore¹⁵⁰ ».

2.1.1.6.3.2 *Intérêt public*

L’intérêt public réfère au « bien-être commun » (general welfare) ou au « bien-être général ». L’intérêt public est central dans les débats sur les politiques, la politique, la démocratie et la nature du gouvernement lui-même. Enfin, mentionnons, qu’il n’y a pas vraiment de consensus sur ce que constitue exactement l’intérêt public.

148 « Le bien commun, le développement et la pauvreté : quelques réflexions sur le discours et les stratégies des organismes multilatéraux » dans Olivier Delas et Christian Deblock, *op.cit.*, page 492.

149 François Constantin, *Les biens publics mondiaux, Dr. Jekyll et Mr Hyde*, Colloque : « *Les biens publics mondiaux* » AFSP, Section d’Études Internationales, Colloque les biens publics mondiaux, 2001, [En ligne] : <http://www.afsp.msh-paris.fr/archives/archivesse/i/biensmondxtx/constantin.pdf>, (Page consultée le 7 mai 2007).

150 « Les nouveaux mensonges du capitalisme », propos recueillis par François Armanet et Jean-Gabriel Fredet pour les Débats du *Nouvel Observateur* en 2006 et reproduits dans : *Le Nouvel observateur*, Hors série : Comprendre le Capitalisme : Des théories fondatrices aux dérives de la mondialisation, no 65, (mai-juin 2007), page 54.

Les avis sont partagés sur le nombre de personnes du public qui doivent bénéficier d'une mesure afin qu'elle soit vue comme étant faite dans une perspective d'intérêt public : à une extrémité, une action doit être bénéfique pour tous les membres de la société avant de pouvoir être qualifiée comme étant vraiment d'intérêt public ; à l'autre extrémité, toute action peut être qualifiée d'intérêt public aussi longtemps qu'elle bénéficie à une partie de la population et ne nuit pas à personne¹⁵¹.

On voit donc que ces deux conceptions se rapprochent des idées exprimées par les auteurs comme Smith et Keynes. De plus, ces visions tout en essayant de s'en éloigner, se rapprochent beaucoup des philosophies des droits individuels qui sont si chers aux Américains. Nous ne voulons pas dire que les droits individuels ne doivent pas être considérés mais, selon nous, ils ne doivent pas être le seul prisme servant à l'élaboration des politiques publiques ou des instruments internationaux.

2.1.1.6.3.3 *Bien commun ou intérêt général*

Actuellement, comme nous l'avons déjà signalé, le concept du bien commun refait surface avec cette question : Peut-on, aujourd'hui en réexaminer les fondements et les applications possibles pour, en quelque sorte, le refonder ?

Le concept de bien commun a aussi repris de la visibilité en environnement. Il inclut alors la prise en compte des droits des générations futures dans une perspective de développement durable. Cette conception du bien commun ou encore de l'intérêt commun s'est étendue progressivement aux sciences de la vie. Cependant, son sens et son utilisation font l'objet de discussions qui s'abreuvent à différents courants économiques, politiques et philosophiques. Nous en avons revu les principaux porteurs dans la section sur **Le bien de l'individu et de la société à travers les siècles**. La pensée qui sous-tend ces différents courants a été élaborée au cours des siècles par des penseurs auxquels la bioéthique se réfère fréquemment. Ce sont ces courants que nous voulons explorer brièvement dans les pages qui suivent.

151 [En ligne] : http://en.wikipedia.org/wiki/Public_interest, (Page consultée le 20 février 2007).

Le bien commun qui est synonyme d'intérêt général, s'inspire d'une autre approche, une approche plus 'sociale' ou plus humaniste. Ce que nous allons essayer de démontrer ici.

Le bien commun est « une notion extrêmement ancienne, et même chargée historiquement, mais qui n'est utilisée que depuis peu dans le secteur des nouvelles technologies, ou plus généralement, dans le domaine culturel¹⁵² ». On parlera de biens communs ou de bien commun. Les discussions sur le bien commun et l'intérêt général sont légions et reflètent les différentes valeurs qui sont en jeu. Comme on l'a vu, la plupart du temps, l'intérêt public est perçu comme quelque chose qui est décidé par l'autorité en place. Par exemple, un gouvernement a la responsabilité de décider de ce qui est dans l'intérêt de la population, alors que de son côté, le bien commun ou l'intérêt général, selon certains, ne serait pas une norme, mais le produit de la discussion entre gens responsables¹⁵³.

En éthique et en science politique promouvoir le bien commun signifie que tous les membres d'une société bénéficient de ce qui est mis en œuvre. Donc, au plan politique, en essence, aider le bien commun est l'équivalent d'aider tout le monde, ou au moins la très grande majorité des membres d'une société. « Les sociétés antérieures à la nôtre, traditionnelles ou protomodernes, se ralliaient plus facilement à une définition du bien commun. On se souviendra que Machiavel, grand philosophe politique, croit que le prince doit légiférer en adoptant les moyens qui s'imposent en vue du bien commun et afin de prévenir la décomposition de la Cité¹⁵⁴ ».

152 Giffard, A. (19 janvier 2005). « Bien commun et bien(s) communs(s) », [En ligne] : http://alaingiffard.blogs.com/culture/2005/01/bien_commun_et_html, (Page consultée le 14 novembre 2006).

153 Cette thèse est développée par Alain Giffard, *op.cit.*, page 9.

154 Jacques Beauchemin, « Que reste-t-il du bien commun? Entre la loi du marché et l'individualisme », *Le Devoir* (12 juillet 2004).

Le bien commun est souvent perçu comme un idéal utilitariste représentant « le plus grand bien possible pour le plus grand nombre d'individus ». Dans le meilleur des cas, le plus grand nombre d'individus voudrait dire tous les humains¹⁵⁵.

John Rawls (1921-2002) qui révolutionna la théorie du droit et de l'État dans son ouvrage sur *La Théorie de la justice* définit le bien commun comme étant « constitué par certaines conditions générales qui sont, dans un sens adéquat, à l'avantage de tous de manière égale¹⁵⁶ ». Une définition intéressante est celle qui est proposée par Manuel Velasquez et autres lors qu'ils écrivent :

“The common good, then, consists primarily of having the social systems, institutions, and environments on which we all depend work in a manner that benefits all people. Examples include an accessible and affordable public health care system, and effective system of public safety and security, peace among the nations of the world, a just legal and political system, and unpolluted natural environment, and a flourishing economic system¹⁵⁷”.

On peut aisément relier cette dernière vision du bien commun à la notion d'État-Providence qui donne à l'État un rôle de support accordé à tous les individus qui composent une société.

Dans notre présentation, nous nous intéresserons plus particulièrement à la notion de bien commun ou encore d'intérêt général. « L'intérêt général est apparu au XVIII^e siècle et son histoire est étroitement reliée à celle de la construction de l'État moderne¹⁵⁸ ». On assiste alors à la mise en place d'une approche laïque de la notion qui se politise et se judiciarise. Durant ce siècle fleurissent les écrits sur le sujet qui, chacun à leur façon, explique le bien commun et l'intérêt général.

155 [En ligne] : http://en.wikipedia.org/wiki/Common_good, (Page consultée le 11 juin 2007).

156 *Théorie de la justice*, coll. Essais, Paris, Seuil, 1997, page 282. Première édition en Anglais en 1971. Traduit de l'Américain par Catherine Audard.

157 Manuel Velasquez, Claire Andre, Thomas Shanks, S.J. and Michael J. Meyer The Common Good, [En ligne] : <http://www.scu.edu/ethics/practicing/decision/commongood.html>, (Page consultée le 11 juin 2007).

158 *Ibid.*, page 1.

« Retracer l'épaisseur historique de la question du bien commun et de l'intérêt général, de son effectivité et de ses impasses, démontrer le déplacement de certaines significations de l'ancien ordre des choses dans le nouveau, leur mutation, l'émergence de nouvelles significations et des divergences quant à la définition, la complexité de facteurs qui sont associés aux significations du bien commun et de l'intérêt général et les difficultés de leur mise en pratique, est une entreprise qui a un intérêt non pas seulement spéculatif mais aussi foncièrement politique¹⁵⁹ ».

Alors que le concept de biens publics mondiaux est associé à des courants de la pensée économique, le bien commun est associé à des principes éthiques comme la justice, l'autonomie, la responsabilité et la solidarité. On peut déceler là les fondements d'une éthique du bien commun. Son utilisation rencontre cependant une difficulté qui est celle de son association à la pensée catholique et occidentale. Nous y reviendrons.

Au vingtième siècle, ces notions continueront d'être analysées surtout par des philosophes et des économistes alors que certaines institutions du système des Nations Unies s'emploieront dès la fin de la deuxième guerre mondiale à se donner des constitutions et des instruments visant à faire profiter toute l'humanité des développements du savoir et de la science. Mais le succès ne fut pas totalement au rendez-vous !

En effet, plusieurs auteurs, dont nous parlerons dans les pages qui suivent, se sont demandé s'il ne faudrait pas donner une nouvelle vigueur au bien commun et le voir comme un lien possible de conversation entre les peuples. Ces auteurs souvent inspirés par la doctrine sociale chrétienne veulent rechercher dans la philosophie politique et la bioéthique les assises d'un renouvellement de la conception du bien commun, assises qui prendraient en compte la pluralité et la diversité culturelle en les enchâssant dans les droits de l'Homme.

159 Sophie Mappa, *Essai historique sur l'intérêt général : Europe, Islam, Afrique coloniale*, Paris, Karthala, 1997, page 12.

Nous avons déjà mentionné les travaux récents de Delas, et Deblock, *Le bien commun comme réponse politique à la mondialisation*¹⁶⁰. Cet ouvrage collectif se demandait « comment répondre à la mondialisation en aménageant des institutions politiques qui, tout en bénéficiant de la légitimité indispensable à l'élaboration des décisions collectives, ne viennent pas compromettre les équilibres politiques, sociaux et culturels nécessaires à la survie des communautés humaines ?¹⁶¹ ».

Delas et Deblock pensent que : « Le concept de 'bien commun' pourrait permettre de réunir ces conditions de légitimité de l'action collective¹⁶² ». Ils soulignent que de nombreux concepts connexes ont été développés : bien collectifs, biens publics, public goods, public good, common goods. Mais c'est au bien commun qu'ils s'attachent dans l'ouvrage pour étudier la forme et l'orientation que devrait prendre la coopération internationale à l'heure de la mondialisation et la place que le concept de *bien commun* pourrait y occuper.

Les auteurs qui ont participé à cet ouvrage devaient répondre à trois questions :

1. Comment la notion de bien commun qui sous-tend l'ensemble des rapports politiques au sein d'un État, est ou pourrait être transposée dans le domaine international et en quoi elle pourrait constituer la réponse politique à la mondialisation ?
2. Quelles sont les formes que prend la notion de *bien commun* dans les différents domaines des affaires internationales (la sécurité, l'environnement, l'économie, la protection sociale) ?
3. Quelles sont les Innovations institutionnelles récentes, aux niveaux multilatéral et régional ?

Parmi les réflexions des auteurs de ce collectif, Guéry offre une vision quelque peu apocalyptique de la mondialisation qui se résume pour lui à deux maîtres mots ;

160 Bruyant, Bruxelles, 2003.

161 Delas et Deblock, page XII.

162 *Ibid.*

individualisme et marché. Selon lui, le bien commun est inscrit dans l'histoire de la civilisation occidentale et son contenu implicite est chrétien juridique romain, révolutionnaire et français. Il ajoute que l'expression bien commun est un « concept sans essence fixe » ou encore une « notion fonctionnelle ». Guéry croit que l'idée de *bien commun* subordonne à un principe moral général toute mesure, de quelque ordre soit-elle, législative ou réglementaire prise par un pouvoir politique dans l'exercice de ses fonctions. Et, ceci se fait sans même qu'il ne se trouve défini, ni souvent même évoqué¹⁶³ ».

Nous avons aussi trouvé éclairant le point de vue exprimé par Bonnie Campbell dans son article intitulé : « Le bien commun, le développement et la pauvreté : Quelques réflexions sur le discours et les stratégies des organismes multilatéraux¹⁶⁴ ». Son point de vue est à l'effet que les approches basées sur autre chose que le bien commun ne sont que des façades pour assurer le bon fonctionnement du marché.

Comme nous sommes dans le domaine des sciences de la vie incluant la santé, mentionnons le collectif : *Bien commun et système de santé*¹⁶⁵ dans lequel on peut lire en parlant du bien commun : « Qui aurait cru que cette notion, bien inscrite dans le patrimoine théologique chrétien, mais longtemps délaissée, allait trouver de nouvelles lettres de noblesse pour penser la complexité des injustices possibles engendrées par ces mêmes systèmes de santé ?¹⁶⁶ ». Ces nouvelles lettres de noblesse appellent une vision féconde du bien commun, vision qui permettrait de « le dégager d'une compréhension statique, imposée par un quelconque pouvoir qu'il soit de l'ordre du divin, de la nature, de la nation, de l'idéologie ou du marché¹⁶⁷ ».

163 *Ibid.*, page 15.

164 Delas et Deblock, *op.cit.*, pages 475-502.

165 Pierre Boitte et autres, *Revue d'Éthique et de théologie morale*, Hors série no 3, Novembre 2006 Paris, Cerf, 2006.

166 Éric Gaziaux et Laurent Lemoine, *Avant-propos*, dans Pierre Boitte, *op.cit.*, page 5.

167 Jacques Racine, « Vulnérabilité, bien commun et compassion » dans Pierre Boitte et autres, *Bien commun et système de santé*, *op. cit.*, page 61.

L'Église catholique de son côté a récemment joint sa voie aux défenseurs du bien commun dans un texte du pape Benoît XVI où il rappelle l'importance que l'Église a toujours attaché à ce concept : *La lettre du pape Benoît au président de la conférence épiscopale italienne à l'occasion de la 45^e semaine sociale des catholiques italiens*. Le thème de cette semaine, était : Le bien commun aujourd'hui : un engagement qui vient de loin. Parlant du bien commun le pape explique ensuite que : « bien qu'ayant déjà été affronté lors de précédentes éditions, le bien commun conserve intacte toute son actualité et il est même opportun qu'il soit approfondi et précisé justement à présent, pour éviter une utilisation générique et parfois impropre du terme bien commun¹⁶⁸ ».

Mentionnons aussi l'article important du philosophe Guy Jobin : « Le bien commun à l'épreuve de la pensée éthique contemporaine¹⁶⁹ ». Dans cet article, l'auteur souligne que le concept de bien commun reprend une actualité dans la littérature philosophique et théologique et que ceci se fait avec une volonté de « démarquer [le concept de bien commun] de sa matrice traditionnelle : une vision rigide et statique de la loi naturelle¹⁷⁰ ».

Cette approche se base sur les droits humains et voit la santé et l'éducation comme des droits et non comme des moyens pour faire fonctionner le marché. On pourrait rapprocher cette conception à celle de John Rawls qui définit le bien commun « comme constitué par certaines conditions générales qui sont, dans un sens adéquat, à l'avantage de tous de manière égale¹⁷¹ ».

Reconnaissant, comme plusieurs auteurs, qu'il est difficile de concilier le bien de chacun et le bien de tous tout en reconnaissant des droits égaux pour chacun, Lisa Sowle Cahill, dont nous avons déjà mentionné les travaux, développe une réflexion qui

168 Vatican, 12 octobre 2007.

169 *Revue d'Éthique et de théologie morale*, Le Supplément, no 204, mars 1998, pages 129-155. Voir aussi : David Hollenbach. *The Common Good and Christian Ethics*, United Kingdom, Cambridge University Press, 2002.

170 *Ibid.*, page 130.

171 *Théorie de la Justice*, Paris, Seuil, 1997, page 283.

part de l'hypothèse que le bien commun de la nouvelle bioéthique doit être le bien commun universel¹⁷². Pour elle le bien commun définit une association solidaire des personnes qui est plus que l'agrégat du bien de chaque individu. Elle soutient que la vie individuelle et la santé doivent être pressenties dans une perspective de bien commun : « non seulement de la famille, de la communauté locale, de la province, de la nation, de la région ou du continent mais de toutes les sociétés humaines et de toute vie sur la planète¹⁷³ ».

On peut donc dégager deux courants principaux ou deux visions du bien et des biens de tous ou du vivre ensemble des approches que nous avons présentées : une vision associée à la pensée libérale, humaniste, chrétienne ou encore parfois présentée comme une vision de gauche et une vision associée à une pensée conservatrice, parfois assimilée à une vision de droite¹⁷⁴.

Étant donné que nous examinerons un travail accompli dans le cadre de l'UNESCO dont nous avons rappelé certains articles de la convention d'inspiration humaniste, nous nous intéresserons plus particulièrement à cette vision.

2.1.2 Les valeurs et les principes liés au bien commun

Comme le bien commun est rarement défini, il est important d'examiner dans la littérature les valeurs qu'on y rattache lorsqu'on l'évoque afin d'en préciser les contours. Comme le souligne Guy Jobin, il faut en recomposer la vision et en dégager les valeurs qui se cachent derrière le concept. Jobin précise que : « le bien commun consiste, premièrement, en l'articulation normative des actions/intérêts individuels ou collectifs au sein d'un ensemble intersubjectif plus vaste. Deuxièmement, le concept de bien commun implique une méthodologie permettant de définir la configuration de

172 *Bioethics and the Common Good*, Milwaukee, Marquette University Press, 2004.

173 *Ibidem*, traduction libre, page 9.

174 Plusieurs auteurs en science politique ont tenté de caractériser ces deux approches. Mentionnons l'article suivant : Alain Noël, Jean-Philippe Therrien et Sébastien Dallaire, "Divided over internationalism: The Canadian public and development assistance", Centre de recherche sur les politiques et le développement social, no 02-03, février 2003. [En ligne] : <http://www.criteres.umontreal.ca/pdf/cahiercpds03-02.pdf>, (Page consultée le 23 novembre 2007).

cette articulation des actions/intérêts¹⁷⁵ ». Les auteurs qui mentionnent le bien commun y associent l'une ou l'autre des valeurs suivantes : la solidarité, la responsabilité, la coopération, la justice distributive et l'autonomie. Nous examinons ici quelques auteurs marquants qui ont réfléchi sur ces principes et ces valeurs.

2.1.2.1 Autonomie

L'autonomie est un principe fondamental en bioéthique. Il est à la source de l'obligation d'exiger le consentement de tout sujet d'une intervention thérapeutique ou d'une recherche. Kant a placé cette notion au centre de sa philosophie pratique. Pour Kant : « L'autonomie de la volonté est l'unique principe de toutes les lois morales et des devoirs conformes à ces lois¹⁷⁶ ». Pour lui la loi morale exprime l'autonomie, donc la liberté.

En bioéthique, cette conception de l'autonomie fait en sorte que : « Aucune force ou aucune manipulation par travestissement de l'information envers un être pacifique doué de conscience, de raison et de liberté n'est tolérable si l'individu ne l'a pas acceptée auparavant¹⁷⁷ ». L'autodétermination a longtemps été la base de la bioéthique et le droit de l'individu à s'autodéterminer le fondement du respect des personnes. Cependant, comme le souligne Hubert Doucet : « Le concept d'autonomie n'est pas univoque ; il est interprété de diverses façons¹⁷⁸ ». Pour lui, nous pouvons le rattacher à l'école kantienne ou encore à celle de Mill qui donne une grande place aux choix individuels. Cependant, ce concept si important a ses limites que les discussions actuelles sur la responsabilité et l'allocation des ressources ont complexifiées. Il est devenu discutable de ne pas considérer l'autonomie comme ayant des limites qui lui sont imposées par la vie en société.

175 « Le bien commun à l'épreuve de la pensée éthique contemporaine », *Revue d'éthique et de théologie morale « Le Supplément »*, no 204, mars 1998, page 131.

176 *Critique de la raison pratique*, Paris, Gallimard, 1985, première partie, livre I, Théorème IV, page 57.

177 Bernard Hanson, « Principe d'autonomie », dans Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, DeBoeck et Larcier, 2001, page 73.

178 Hubert Doucet, *Au pays de la bioéthique*, Labor et Fides, Genève 1995, page 66.

Dans la même veine Bernard Hanson soutient que : « Ce principe ne prend son sens que dans un système éthique qui en comporte d'autres. Le plus souvent, on associe le principe d'autonomie aux principes de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice¹⁷⁹ » qui en délimitent les contours.

2.1.2.2 Solidarité

Dans son ouvrage sur l'histoire du concept de solidarité, la sociologue Marie-Claude Blais écrit : « Qui ne se réclame aujourd'hui de la solidarité ? Le mot a envahi le discours public. Revendiqué par la droite comme par la gauche, il transcende les clivages politiques. [...] Étonnante fortune, pour une notion qui ne jouait qu'un rôle accessoire il y a peu. [...]. La solidarité pourrait bien être le nom que prend l'obligation sociale à l'heure du droit des individus¹⁸⁰ ». Elle retrace les fondements et applications de cette notion, inspirée de Léon Bourgeois, en droit, philosophie politique et économie. Cet ouvrage démontre comment la solidarité a pu servir de base de réconciliation des intérêts individuels et collectifs en se faufilant entre l'individualisme et le socialisme.

Pour Ricardo Petrella la solidarité est une valeur fondatrice du bien commun. Dans son ouvrage intitulé *Le bien commun*, Petrella a inscrit comme sous-titre : *Éloge de la solidarité*. Il se demande : « Pourquoi est-il devenu si difficile de parler d'intérêt général et de bien commun ?¹⁸¹ ». Il ajoute que nous perdons le sens de « être et faire ensemble ». Pour lui il est inévitable que nous ayons à « faire ensemble » donc à coopérer. Il suggère que « le bien commun est représenté par l'existence de l'autre [et que le]... bien commun est constitué par le triptyque reconnaissance-respect-tolérance dans les relations avec l'autre. Sur le plan matériel, le bien commun se structure autour du droit à l'accès juste pour tous, à l'alimentation, au logement, à l'énergie, à l'éducation, à la santé, etc.¹⁸² ». Pour lui il y a urgence de « mettre l'économie au

179 *Ibidem*.

180 Marie-Claude Blais, *La solidarité : Histoire d'une idée*, Paris, Gallimard, 2007, page 9.

181 Bruxelles, Labor, 1996, page 9.

182 *Ibid.*, page 11.

service du ‘bien commun mondial’ ». Selon Petrella, plus la cohésion sociale est forte, « plus la solidarité agit en tant que génératrice d’une conscience et d’une pratique de l’intérêt général¹⁸³ ».

2.1.2.3 Responsabilité

En ce qui a trait à la responsabilité, on peut se demander dans quelle mesure l’être humain est-il responsable de ses actes envers lui-même, envers les autres, envers la société actuelle et future ? Jusqu’où vont sa liberté et son autonomie ? Dans quelle mesure l’État doit-il intervenir pour responsabiliser ses commettants ? Les découvertes scientifiques récentes remettent à l’ordre du jour la responsabilité. Ce concept, auquel fait fréquemment référence la bioéthique, nous semble transversal et fondamental dans l’étude du bien commun.

Rappelons le point de vue d’auteurs importants sur ce sujet. Weber, dans son ouvrage sur *Le savant et le politique* dans lequel il réfléchit sur l’action de l’homme politique, avance l’idée que deux morales se font face : une morale de la responsabilité et une morale de la conviction. « Ou bien j’obéis à mes convictions –pacifistes ou révolutionnaires, peu importe- sans me soucier des conséquences de mes actes, ou bien je me tiens pour comptable de ce que je fais, même sans l’avoir directement voulu¹⁸⁴ ». Ces deux niveaux ne s’excluent cependant pas mutuellement. Selon René Simon, il existe entre les deux, une tension dialectique qui les rend complémentaires l’une de l’autre. Weber, toujours selon Simon, « vise l’homme politique, et il affirme avec vigueur que la politique est le lieu de la violence¹⁸⁵ ». Pour Weber, l’homme politique ne peut s’engager dans l’action sans accepter « dans la poursuite de fins bonnes (bien commun, utilité publique, etc.) des moyens et des conséquences qui ne sont pas nécessairement bons¹⁸⁶ ». Cette tension entre convictions et responsabilité demeure, encore aujourd’hui, une interrogation fondamentale. Emmanuel Lévinas de son côté

183 *Ibid.*, page 15.

184 Paris, Plon, collection 10/18, 2006, page 206, première édition 1919, page 31.

185 Simon développe cet argument dans : *Éthique de la responsabilité*, Paris, Cerf, 1993, pages 74-75.

186 *Ibidem*.

fait de la responsabilité une valeur essentielle lorsqu'il écrit qu'elle est : « la structure essentielle, première et fondamentale de la subjectivité¹⁸⁷ ». Pour lui, la responsabilité pour autrui, même s'il nous est inconnu est le fondement de l'éthique. Il entend la responsabilité comme « responsabilité pour autrui, donc comme responsabilité pour ce qui n'est pas mon fait, ou même ne me regarde pas ; ou qui précisément me regarde, est abordé par moi comme visage¹⁸⁸ ».

L'un des plus ardents défenseurs de la responsabilité est sans doute le philosophe Hans Jonas qui a parlé de l'importance de réfléchir aux conséquences de nos actes sur les générations futures¹⁸⁹. Pour lui l'éthique jusqu'à présent ne rendait personne responsable « pour les effets ultérieurs non voulus de son acte bien intentionné, bien réfléchi, et bien exécuté. Le bras court du pouvoir humain n'exigeait pas le bras long du savoir prédictif¹⁹⁰ ».

Pour Jonas la technique a transformé l'essence de l'agir humain. Jonas remet en question l'impératif catégorique de Kant car, pour lui, l'impératif catégorique de Kant s'adressait à l'individu et son critère était instantané¹⁹¹ ». Il introduit la durée comme effet secondaire du bien et réclame une « éthique de la prévision et de la responsabilité¹⁹² », donc une éthique qui va au-delà de l'éthique de la conviction. La responsabilité implique donc une solidarité entre les êtres humains qui demande de se préoccuper des plus vulnérables. Donc l'autonomie de chaque individu a des limites qui sont celles de sa responsabilité (morale) envers les autres. Comme le souligne Guy Bourgeault « la technologie donne aux interventions humaines une prise inédite sur les autres et sur leur avenir, sur l'altérité, donc, en même temps que sur le futur¹⁹³ ».

Dans la même veine, analysant la pensée de Jonas, René Simon y voit une « responsabilité pour l'avenir et de l'avenir, un avenir lointain que nous construisons

187 *Éthique et Infini*, Paris, Fayard, 1982, page 91.

188 *Ibidem*, pages 91-92.

189 *Le principe responsabilité*, Coll. Champs, Flammarion, Paris, 1990.

190 *Ibidem*, page 30.

191 *Ibidem*, page 41.

192 *Ibidem*, page 51.

193 *L'Éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, PUM, Montréal, 1990, page 96.

aujourd'hui grâce au pouvoir que met entre nos mains la science alliée à la technologie. [...] Une nouvelle éthique doit donc prendre la place de l'éthique traditionnelle qui était axée sur l'immédiateté temporelle et la proximité spatiale¹⁹⁴ ». Comme le souligne Simon chez Jonas le pouvoir exige le devoir alors que chez Kant le devoir aboutit au pouvoir¹⁹⁵.

2.1.2.4 Justice

Il existe plusieurs façons d'appréhender le concept de justice¹⁹⁶ et les écrits sur le sujet sont légions. En bioéthique, les discussions sur la justice, l'équité, la justice sociale ou distributive abondent surtout chez les auteurs américains qui n'ont jamais résolu, par exemple, la question de l'allocation des ressources en santé¹⁹⁷.

Dans son article de la *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Maurizio Salvi après avoir passé en revue différents modèles de conception de la justice, la justice en tant que modèle naturel, la justice en tant que système et la justice en bioéthique, en conclut que « La meilleure application du principe de justice, en tant que système, concerne les questions d'équilibre distributif. Le problème de l'allocation des ressources de santé (ou des ressources entre les pays industrialisés et les autres) est clairement une question de justice¹⁹⁸ ».

Un examen du concept de justice ne peut se faire sans se référer à John Rawls et à son ouvrage *Théorie de la justice*¹⁹⁹. « On doit à Rawls le profond renouvellement

194 René Simon *Éthique de la responsabilité*, Paris, Cerf, 1993, pages 182-183.

195 *Ibid.*, page 173.

196 Voir : Hubert Doucet, *op.cit.*, pages 90-99.

197 Hubert Doucet explique que le rapport Belmont avait adopté le principe d'équité alors que dans *Principles of Biomedical Ethics*, Tom Beauchamp et James Childress soutiennent que le concept de justice distributive est le plus approprié pour exprimer ce qu'ils entendent par justice, *op.cit.*, pages 92-93.

198 Justice (Principe de) dans Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 2001, pages 556-557.

199 Paris, Seuil, Essais, 1997.

de la réflexion philosophique sur la justice²⁰⁰ ». Rawls veut construire une théorie idéale acceptable par tous.

Pour lui la justice est basée sur l'équité et la différence. Son approche pour examiner une question se base sur le 'voile d'ignorance' qui fait en sorte que « tous les principes sur lesquels un accord interviendrait soient justes²⁰¹ ». Ces principes sont le fruit d'un « consensus entre des personnes rationnelles, libres et égales²⁰² ».

L'égalité des chances et l'accès pour tous aux biens premiers qui doivent être équitablement accessibles à tous, sont en fait source de la justice distributive. Cette forme de justice inclut une distribution proportionnelle des biens et non une distribution arithmétique. Cette conception est celle que la bioéthique met de l'avant et c'est celle qui nous semble encore la plus appropriée dans le contexte actuel de rareté des ressources et de mondialisation.

Cependant nous ne sommes pas d'accord avec la prédominance de la justice sur le bien que Rawls soutient. Cette opinion a été contestée car, comme le rappelle Greiner : « la question du juste s'inscrit toujours dans des sociétés où prévaut (prévalent) une ou des conceptions du bien²⁰³ ». Comme le soutient Amartya Sen on ne peut exclure de éléments qualitatifs dans l'analyse de la justice, comme la malnutrition, l'accès aux vêtements, le système politique sans tomber dans des conceptions dites rationnelles de la justice mais qui ne rendent pas toutes compte de la réalité. Pour lui on ne peut, dans une théorie économique exclure de telles informations²⁰⁴.

Dans la même veine, comme le souligne encore Maurizio Salvi : « Le principe de justice exprime l'exigence d'une régulation éthique des rapports entre les hommes

200 Dominique Greiner, « Le bien commun à l'épreuve des éthiques procédurales : pour une réinterprétation des sources théologiques », *Bien commun et système de santé, Revue d'éthique et de théologie morale*, no 241 (septembre 2006), Paris, Cerf, page 122.

201 *Ibid.*, page 168.

202 *Ibidem.*

203 *Ibid.*, page 126.

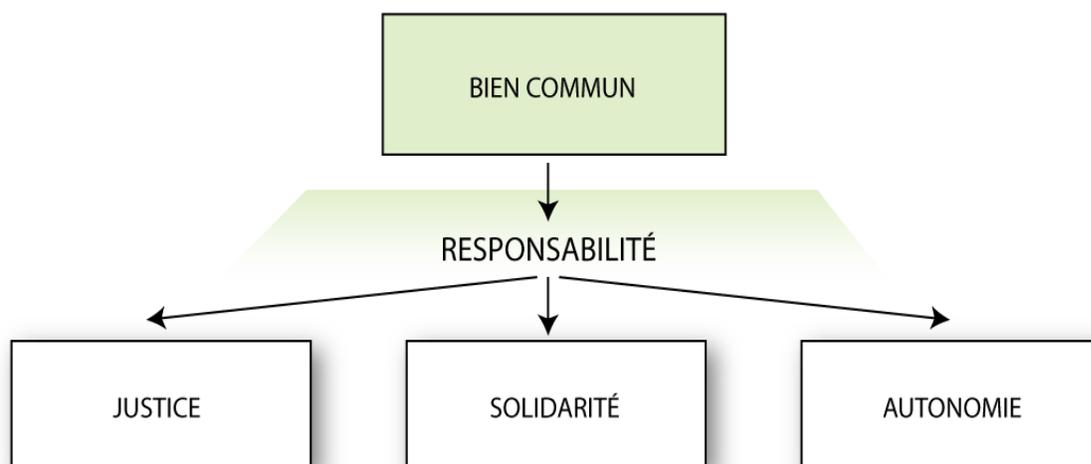
204 Analyse de la pensée de Sen dans Danielle Zwarhoed, *Comprendre la pauvreté, John Rawls-Amartya Sen*, Paris, PUF, 2009.

vivant en société. Ses interprétations traditionnelles et rationnelles sont diverses et toujours débattues. Le principe de justice est capital pour la bioéthique, dès lors, qu'elle ne fait pas l'impasse sur les dimensions sociales, politiques et économiques des questions qu'elle soulève²⁰⁵ ».

2.1.2.5 Cadre conceptuel

À partir de ce que nous avons présenté nous pourrions dégager le schéma suivant pouvant constituer le socle d'une bioéthique basée sur une vision universelle du bien commun avec comme pierre angulaire la responsabilité elle-même assise sur la solidarité, la justice et l'autonomie.

FIGURE 2 : CADRE CONCEPTUEL D'UNE BIOÉTHIQUE FONDÉE SUR UNE VISION UNIVERSELLE DU BIEN COMMUN



Ce schéma constituera le cadre conceptuel qui nous servira d'instrument pour mener à bien notre recherche. En effet, après avoir fait un retour sur l'histoire de la compréhension du bien telle que perçue par des philosophes et des économistes à

205 Justice (Principe de) dans Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck, 2001, page 555.

travers les siècles nous avons examiné plus spécifiquement la définition des concepts que l'ont peut relier au bien commun. Car, le bien commun étant rarement défini, nous avons tenté de retracer ses assises dans les écrits d'auteurs qui en ont parlé.

Le schéma que nous présentons comme cadre conceptuel illustre notre définition du bien commun et veut refléter adéquatement la conclusion de notre revue de littérature. Car, comme le dit J.M. Van Der Maren : « Le cadre conceptuel est donc le but et le résultat de la revue de littérature. Il la suit ou la termine. Il en est la synthèse utile. Il peut se présenter sous la forme d'un schéma ou d'un organigramme commenté²⁰⁶ ».

En effet, suite à notre revue de la littérature, nous croyons que les concepts de justice, de solidarité et d'autonomie peuvent former, selon nous, les assises du concept de responsabilité qui les réunit tous les trois. La responsabilité conçue ici, comme une éthique de la prévision permet de dégager par induction une vision du bien commun universel. C'est ce cadre conceptuel qui nous servira à examiner l'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* afin d'identifier si on y retrouve ces concepts et surtout quelle portée et quel sens on leur donne dans le texte.

2.2 Les concepts liés à la dynamique du processus

L'élaboration proprement dite du texte de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* ayant été faite dans une organisation internationale dont les gouvernements de 193 pays sont membres, ce processus incluait une dimension politique dont on ne peut faire abstraction. Il faudra donc examiner les attentes des uns et des autres et les compromis atteints au cours de ces délibérations. Les attentes et les compromis seront ceux des acteurs principaux que sont les membres

206 Cadre conceptuel, cadre théorique, dans Alex Mucchielli, directeur, *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, Paris, Armand Colin, 2^e édition, page 16.

du comité international de bioéthique et les pays membres (pays développés, en développement et pays émergents).

2.2.1 Délibération

La délibération est au fond la conversation et le débat qui se tient entre les différents acteurs impliqués. Car, il y a dans la délibération « rencontre des différences et des divergences ...qui a pour objet l'analyse des problèmes et la compréhension des enjeux « du point de vue de la décision collective » ou en vue d'une telle décision, note Georges Legault, afin de trouver « par le dialogue des raisons d'agir ensemble compte tenu des pertes encourues par la décision collective²⁰⁷ ».

Le plus grand théoricien de la délibération est sans doute Jürgen Habermas qui a fait de la délibération la méthode par excellence pour atteindre une forme de construction de la vérité à un moment donné et par le fait même un consensus. Pour lui lorsque l'on débat de manière argumentée il est possible d'arriver à un accord. Son ouvrage *La théorie de l'Agir communicationnel* dans lequel il résume sa pensée à ce sujet démontre toute l'importance qu'il accorde à cette forme d'interaction dont il fera le pivot de sa pensée²⁰⁸.

Pour ce philosophe « La critique publique devient ainsi une extension, un épiphénomène aux travaux théoriques de recherche²⁰⁹ ». Ainsi lorsqu'il discute de *l'Avenir de la nature humaine*, il soutient que, dans une société plurielle, on ne peut faire une démonstration appuyée sur une conception universelle de la dignité humaine, mais sur une conception de celle-ci développée par la discussion et avec laquelle tous sont d'accord²¹⁰. On a nommé cette forme de délibération éthique procédurale de la discussion. Cette éthique « postule que dans nos sociétés moralement plurielles, la

207 Guy Bourgeault, *op.cit.*, page 79.

208 Paris, Fayard 1997.

209 Donald Ipperciel, *Habermas : le penseur engagé*. Québec, Les Presses de l'Université Laval, page 12.

210 On trouvera chez Christian Bouchindhomme, *Le vocabulaire de Habermas*. Paris, Ellipses, 2002, une longue explication de la conception de l'acte de parole chez Habermas et de la façon dont il fait ressortir les bases de la validité du discours.

seule manière légitime de construire des normes justes communes est la discussion argumentée et égalitaire entre tous les intéressés aboutissant à des consensus²¹¹ ».

2.2.2 Consensus et Compromis

Ainsi que le souligne Gilbert Hottois un comité d'éthique, à plus forte raison, un comité international « doit se garder de devenir un comité de morale. Il doit également craindre de verser dans une sorte d'esthétisme, se contentant de refléter la diversité des cultures et des individualités au nom du droit à l'autonomie et à la différence²¹² ». Il devient donc capital qu'il exprime une *préférence pour le consensus*. Cette préférence est l'expression de sa nature « éthique : [car] dans ce mot il y a la référence à ce qui est commun, à ce qui unit et rend possible la vie sociale²¹³ ». Ce qu'il faut éviter selon Hottois est le dissensus paresseux qui perd de vue toute visée de l'entente et le *consensus forcé*. « Ce risque est d'autant plus grand que le comité d'éthique se trouve étroitement inséré dans un processus de décision politique²¹⁴ ».

Hottois poursuit en disant que la pratique du *pragmatisme* pourra faciliter le consensus. Cette approche consistant à écarter du débat les points sur lesquels l'accord s'avère impossible et à formuler les consensus sans exiger l'accord sur toutes les raisons qui les justifient car ces raisons ne convergent pas nécessairement. Il écrit : « Les consensus pragmatiques sont extrêmement précieux et même indispensables dans nos sociétés complexes si l'on veut instituer des règles opératoires communes *tout en préservant la liberté de penser et la diversité des croyances*²¹⁵ ». Guy Bourgeault ne pense-t-il pas de façon de similaire lorsqu'il dit : « seul le débat, par le jeu serré des argumentations et de leurs critiques, pourra conduire à des compromis comme solutions démocratiquement acceptables²¹⁶ ». Donc à un projet commun mais qui

211 Lazare Marcelin Poamé dans Gilbert Hottois et Jean-Noël Missa, dir., *op.cit.*, page 409.

212 Gilbert Hottois, *Qu'est-ce que la bioéthique ?*, Paris, Vrin, 2004, page 38.

213 *Ibidem*.

214 *Ibidem*.

215 *Ibidem*, page 39.

216 Guy Bourgeault, *op.cit.*, page 80.

pourra, dans son application, prendre en compte la diversité culturelle à condition que les droits de l'homme et les libertés fondamentales soient respectés.

Comme nous le disions au début de ce second chapitre sur la recension des écrits et la définition des concepts, nous souhaitons étudier les concepts que nous retrouvons dans notre question de recherche et les concepts pouvant nous servir à modéliser le bien commun. En ce qui concerne le bien, nous avons brièvement retracé la pensée de certains auteurs importants qui se sont penchés sur ce concept au cours des siècles passés. Nous, nous sommes ensuite attardés sur le bien commun tel que perçu en éthique et en bioéthique. Le bien commun étant rarement défini, c'est par un examen des idées développées par les auteurs lorsqu'ils parlent du bien commun que nous avons construit notre modèle. Nous avons aussi examiné deux concepts liés au processus d'élaboration des positions en bioéthique procédurale : la délibération et le consensus.

Nous allons dans le prochain chapitre décrire la perspective théorique, la méthodologie et la démarche qui seront mises en œuvre pour examiner l'utilisation de ces concepts dans l'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique*.

CHAPITRE 3. PERSPECTIVE THEORIQUE, METHODOLOGIE ET DEMARCHE

Ayant suite à notre revue de littérature défini notre cadre conceptuel par le schéma présenté à la page 76, nous allons maintenant préciser notre perspective théorique, notre méthodologie et notre démarche.

3.1 Perspective théorique

Notre perspective théorique s'inspire de celle du paradigme de la théorie critique tel que défini par Guba et Lincoln dans leur article "Competing Paradigms in Qualitative Research"²¹⁷. Un paradigme selon eux "May be view as a set of *basic beliefs* (or métaphysics) that deals with ultimates or first principles. It represents a *world* view that defines, for its holder, the nature of the 'world'²¹⁸". Les paradigmes en recherche définissent pour le chercheur ce qui délimite la légitimité de la recherche.

Les croyances de bases d'un paradigme peuvent reposer sur la réponse donnée à trois questions fondamentales interreliées entre elles. La question ontologique, la question épistémologique et la question méthodologique. À partir des réponses données à ces trois questions, Guba et Lincoln ont défini quatre paradigmes : les paradigmes positiviste, postpositiviste, constructiviste et le paradigme de la théorie critique²¹⁹.

Nous croyons que le paradigme de la théorie critique est celui qui convient le mieux au type de recherche que nous entreprenons. Au point de vue ontologique, ce paradigme se base sur le réalisme historique en ce sens qu'il présuppose que la réalité est un objet de travail qui a été, avec les années, sculpté par un ensemble de valeurs

217 Egon G. Guba et Yvonna S. Lincoln "Competing Paradigms in Qualitative Research", in Henzin and Lincoln, *Handbook of qualitative Research*, Sage, Thousand Oaks, California, 1994, pages 105-117.

218 *Ibid.*, page 107.

219 *Ibid.*, 109.

sociales, politiques, culturelles, économiques, ethniques et de genres qui se sont cristallisées avec le temps. Du point de vue de l'épistémologie, ce paradigme présuppose aussi que le chercheur et l'objet de recherche sont liés de façon interactive et que les valeurs du chercheur influencent inévitablement l'enquête. De ce fait la méthodologie sera dialogique et dialectique. Elle permettra de mettre en relation la compréhension historique des éléments qui seront critiqués. Ce dialogue permettra ainsi de transformer les fausses appréhensions, à savoir l'acceptation de certaines structures comme immuables et de percevoir comment et par quels moyens elles peuvent être modifiées²²⁰. Cette démarche autorise, par cette critique informée "to link the notion of historical understanding to elements of critique and hope²²¹".

Le choix d'un paradigme a des conséquences importantes pour le déroulement de la recherche. Ce choix influencera entre autres, les buts de la recherche, la nature du savoir et son accumulation, les valeurs et l'éthique²²².

Les présupposés ontologiques de la théorie critique : réalisme historique, réalité virtuelle configurée par les valeurs sociales, politiques, culturelles, économiques et ethniques sont susceptibles d'offrir un encadrement approprié à notre travail. Les valeurs, dans cette théorie, sont vues comme ayant une importance capitale dans la formation des conclusions de la recherche. Exclure les valeurs serait considéré comme contre productif et pourrait conduire à minimiser les intérêts de ceux qui sont les moins susceptibles d'être écoutés²²³. Pour ce qui est de l'éthique, nous souscrivons à l'idée que dans le paradigme de la théorie critique : "Ethics is more nearly *intrinsic* to this paradigm, as implied by the intent to erode ignorance and misapprehensions, and to take full account of values and historical situatedness in the inquiry process²²⁴".

220 Nous nous inspirons ici de la description des paradigmes par Guba et Lincoln. "Competing Paradigms in Qualitative Research", in Henzin and Lincoln, *Handbook of qualitative Research*, Sage, Thousand Oaks, California, 1994, pages 105-117.

221 Guba et Lincoln, *op.cit.*, page 110.

222 *Ibid.*, page 112.

223 *Ibid.* page 114.

224 Guba et Lincoln, *op.cit.*, page 115.

Plusieurs des éléments descriptifs de ce paradigme nous semblent devoir être pris en considération dans l'analyse que nous nous proposons de faire. En effet les textes que nous voulons 'faire parler' sont chargés d'éléments 'différentiateurs' liés à l'histoire, la culture, les valeurs et l'éthique. Compte tenu de l'objet de recherche que nous avons choisi et tel qu'expliqué plus haut, le paradigme de la théorie critique qui inclut une référence à l'éthique et aux valeurs nous a semblé convenir au cadre conceptuel que nous avons présenté suite à notre revue de littérature.

Les valeurs de délibération et de consensus pragmatiques que nous avons présentées comme liées au processus d'élaboration de la déclaration sont des valeurs éthiques en ce sens qu'elles rejoignent les concepts de justice, d'autonomie et de solidarité que nous avons expliqués. De plus, ces valeurs n'excluent pas le débat et les variations possibles dans l'application des principes qui seront développés. Comme l'explique Amarty Sen "Variability of this kind is not only not an embarrassment; it tends to be standardly present in all general theories of substantive ethics²²⁵".

Au point de départ de ce travail nous n'avons pas d'hypothèses précises, nous voulons plutôt explorer une intuition à savoir, qu'il s'est forgé une vision plurielle et universelle du bien commun au cours de l'élaboration et de l'adoption de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Il est alors devenu possible de mener une conversation qui a abouti à des consensus pragmatiques ou de compromis raisonnables qui pourraient dans le futur contribuer à :

- l'adoption de principes universels respectant la diversité des cultures ;
- la définition des conditions générales du respect de l'être humain ou encore du respect de la dignité humaine ;
- la collaboration des pays membres dans le partage des bienfaits de la recherche ;
- l'enclenchement d'un processus d'éducation des décideurs politiques et des chercheurs en matière de bioéthique.

225 Amarty Sen, "Elements of a Theory of Human Rights", *Philosophy and Public Affairs*, vol. 32, no 4, 2004, page 323.

3.2 Méthodologie

3.2.1 Rappel de la question de recherche

Nous avons expliqué dans la problématique à quel point les questions soulevées par le développement des nouvelles technologies ont posé à l'échelle mondiale des questions éthiques qui rejoignent de nombreux peuples. Dans un contexte de mondialisation et d'échanges scientifiques à l'échelle mondiale, nous avons souligné que des organisations internationales tentent de répondre de façon universelle aux questionnements sociaux, éthiques, légaux et économiques qui se posent dans des sociétés plurielles où se côtoient des parcours spirituels, culturels et politiques fort diversifiés. Nous avons aussi mentionné que notre implication dans l'UNESCO à titre de présidente du Comité international de bioéthique, comité qui a préparé le projet de *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme*, nous a permis de suivre pas à pas l'élaboration de ce projet.

Cette expérience terrain nous a amenée à nous demander comment dans un contexte de diversité culturelle on peut aborder les questions de bioéthique au plan mondial et si une conception de la bioéthique qui inclut une vision du bien commun prenant en compte la diversité culturelle est une approche appropriée dans le contexte actuel.

Nous nous proposons donc de tenter de répondre à la question suivante : **Dans un contexte de mondialisation, une bioéthique qui vise le bien commun universel est-elle possible au sein de la diversité et de la pluralité culturelle des nations ? L'exemple de l'élaboration de la déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO.**

Nous décrirons maintenant la démarche que nous suivrons.

3.2.2 Démarche

Cette recherche est une recherche qualitative. En effet, la méthode qualitative est particulièrement adaptée « ...à l'analyse des logiques d'action et des pratiques sociales en situation, type d'analyses dont ont essentiellement besoin les décideurs de tous les niveaux pour faire avancer la résolution de leurs problèmes²²⁶ ». Cette démarche correspond bien au paradigme de la théorie critique que nous avons explicité précédemment. Elle comprend les étapes suivantes.

1. Première identification des principes et des valeurs éthiques que l'on peut rattacher au bien commun (ce que nous avons déjà fait plus haut en parallèle avec la recension des écrits).
2. Définition du cadre conceptuel (schéma proposé à la page 76).
3. Analyse documentaire afin de savoir comment les concepts faisant partie du cadre conceptuel ont été traités dans les discussions ; de quelles attentes et de quels compromis ils ont fait l'objet à travers les différentes versions de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'UNESCO.

Nous croyons que la méthode qualitative utilisée dans cette étude qui inclut des dimensions historique, sociologique, bioéthique et politique, est celle qui est la plus appropriée à une telle recherche reposant, en grande partie, sur l'étude des logiques d'action. L'analyse documentaire qui sera faite à partir des concepts que nous avons reliés au bien commun dans la recension des écrits permettra de commencer à répondre à la question de recherche. Nous pourrons ainsi dégager le fil conducteur de la discussion, la substance des principes et leur possible rattachement à une conception universelle du bien commun.

226 Alex Mucchielli, dir., *Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines*, Paris, Armand Colin, 2004, page IV.

Plus concrètement, la démarche s'actualisera comme suit :

1. Rôle et implication de l'UNESCO en éthique et en bioéthique : Pourquoi cette organisation a-t-elle été choisie par les états membres pour préparer cette déclaration ?
2. Analyse de l'élaboration de la déclaration en utilisant la méthode de l'analyse documentaire
3. Périodicité. Nous examinerons, chronologiquement, à l'intérieur des trois étapes identifiées ici-bas, les textes qui ont servi à construire la déclaration afin (1) d'en repérer à travers leur évolution les conceptions de la bioéthique, des valeurs et des principes par les différents acteurs impliqués et (2) de mesurer jusqu'à quel point la déclaration peut avoir contribué à une vision du bien commun pouvant servir de base commune à la gouvernance de la bioéthique dans plusieurs pays.

Ces trois étapes sont les suivantes :

1. *Les étapes préliminaires à la déclaration (octobre 2001-novembre 2003)* : Analyse des réunions des ministres des états membres qui ont conduit à la demande de l'élaboration d'une étude de faisabilité et ensuite à celle de l'élaboration d'un instrument sur des normes universelles en bioéthique.
2. *Les travaux du Comité international de bioéthique (avril 2004-février 2005) et du Comité intergouvernemental de bioéthique* : Analyse du travail et des consultations des États membres par le CIB qui ont mené à la finalisation du projet de déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme.
3. *Les travaux des experts gouvernementaux (avril juin 2005)* : Analyse des deux réunions qui ont finalisé le texte de la déclaration avant sa présentation et son adoption à la conférence générale de 2005.

3.2.3 Contenu de la déclaration

L'évolution de ce contenu sera examinée à travers les étapes deux et trois. En effet, ce contenu évolue tout au long des trois étapes identifiées et c'est cette évolution qui est intéressante à disséquer afin d'en repérer le sens.

Afin de délimiter notre étude et de la limiter aux contours de notre question de recherche, nous reprenons ici le cadre de la déclaration telle qu'adoptée. La Déclaration finale comporte un préambule, un article sur la portée, un article sur les objectifs et quinze articles sur les principes que l'on peut regrouper de la façon suivante :

Être humain en tant qu'individu : dignité humaine et droits de l'homme, effets bénéfiques et effets nocifs, autonomie et responsabilité individuelle

Les autres êtres humains : consentement, personnes incapables d'exprimer leur consentement, vie privée et confidentialité, égalité, justice et équité

L'ensemble de l'humanité, des être vivants et de leur environnement : non discrimination et non stigmatisation, respect de la diversité culturelle et du pluralisme, solidarité et coopération, responsabilité sociale, partage des bienfaits, protection des générations futures et protection de l'environnement de la biosphère et de la biodiversité.

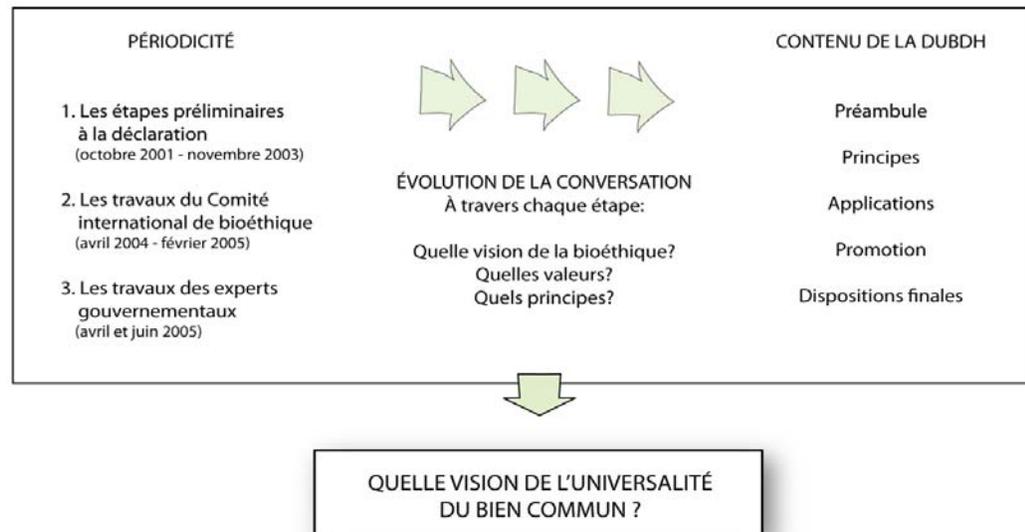
Figurent également dans la déclaration, quatre articles sur l'application des principes, trois articles sur la promotion de la déclaration et trois articles sur les dispositions finales²²⁷.

Chacun de ces articles a fait l'objet de discussions approfondies par les membres du comité de rédaction, discussions influencées par les consultations et les réactions de l'ensemble du CIB et des acteurs consultés aux textes proposés par le groupe de rédaction. Nous étudierons plus particulièrement l'évolution des sections qui

227 On trouvera le texte complet de la déclaration à l'annexe II.

concernent les concepts que nous avons rattachés au bien commun, aux valeurs et aux principes qui le fondent²²⁸.

FIGURE 3 : ILLUSTRATION DE LA DEMARCHE PERIODICITE/CONTENU QUI SERA SUIVIE AU COURS DE L'ANALYSE DU PROCESSUS AYANT MENE A L'ADOPTION DE LA DECLARATION UNIVERSELLE SUR LA BIOETHIQUE ET LES DROITS DE L'HOMME



Ce schéma présente les trois étapes qui ont mené à l'adoption de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Les flèches du centre veulent illustrer que la discussion à travers les trois étapes a voulu, par une approche dynamique, recueillir les points de vue sur les questions suivantes : quelle vision de la bioéthique ? Quelles valeurs et quels principes devaient l'inspirer ?

Il convient aussi d'examiner quelle vision du bien commun se dégage des discussions et si elle reflète les concepts rattachés à la dynamique du processus, à savoir, le consensus et la délibération.

228 Voir schéma 1, page 29.

3.2.4 Les données utilisées

La recherche bibliographique sur le bien commun et l'analyse documentaire sont parties intégrales des techniques utilisées. La recherche bibliographique portait sur les concepts que nous avons identifiés. Elle a permis, par l'examen de la réflexion de plusieurs auteurs, d'en examiner les différentes significations. En effet, puisque nous sommes dans un monde de diversité des cultures et des valeurs, il est nécessaire de voir jusqu'à quel point la validité de ces principes dans l'ensemble des communautés du monde a été prise en compte. Ainsi, par exemple, les relations entre l'autonomie et l'importance attachée aux valeurs collectives d'une communauté, d'un groupe ou d'une population donnée peuvent être différentes selon les civilisations ou les modes de vie²²⁹.

Certains documents élaborés avant le début des travaux seront aussi pris en compte afin de contextualiser le projet : documents fondamentaux de l'UNESCO et documents de réunions ministérielles ou encore déclarations antérieures ayant inspiré les travaux des différents comités. Ils se retrouvent dans la bibliographie générale.

L'analyse documentaire porte sur le corpus qui se rapporte directement à la déclaration, corpus produit soit avant la déclaration ou durant l'élaboration de la déclaration et dont nous fournissons une liste en annexe. Ces documents (485 pages imprimées) sont, en grande partie disponibles sur le site de l'UNESCO à www.unesco.org ou encore dans les ouvrages produits par l'UNESCO et portant sur les textes fondateurs et les déclarations produites. Ce corpus comprend :

- Les documents de la conférence générale et du comité exécutif ;
- Les discours du directeur général ;
- Les textes préparés par le comité international de bioéthique : Rapports de ses réunions privées et publiques, différentes versions des projets de déclarations ;

229 Ryuiichi Ida au nom du Comité nationale de bioéthique, Conseil de la politique des sciences et de la technologie (Japon), page 319.

- Les actes des réunions annuelles du CIB et du CIGB durant la préparation de la déclaration ;
- Les rapports des deux réunions du comité des experts gouvernementaux ;
- Les discours de la présidente du CIB ;
- Les rapports des réunions du comité interagences des Nations Unies.

En tout quarante-cinq documents font partie de ce corpus.

Lorsqu'une déclaration est produite par un comité indépendant comme le Comité international de bioéthique, ce sont les États membres qui, lors d'une conférence générale, l'adopteront, la refuseront ou demanderont que le travail se poursuive. Donc, dans notre analyse, nous nous intéresserons particulièrement à leurs réactions, commentaires et opinions et, à la marge, aux autres groupes consultés.

3.2.5 Méthode d'analyse

Nous utilisons la méthode de l'analyse documentaire. Comme le dit André Cellard : « Il (le document) est bien sûr irremplaçable dans toute reconstitution faisant référence à un passé relativement éloigné [...]. Le document permet d'ajouter la dimension du temps à la compréhension du social²³⁰ ». Cette méthode comporte l'avantage « ...d'éliminer du moins en partie, l'éventualité d'une influence quelconque, qu'exercerait la présence ou l'intervention du chercheur²³¹ ». Le document est souvent selon Cellard « le seul témoin d'activités particulières ayant eu lieu dans un passé récent²³² ». Le document, permet aussi de se renseigner « sur le processus de maturation des individus, sur le processus de développement d'un groupe, d'une institution ou d'une culture²³³ ».

230 « L'analyse documentaire » dans Jean Poupart, Deslauriers et autres, *La recherche qualitative*, Montréal, Gaëtan Morin, éditeur, 1994, page 251.

231 *Ibidem*.

232 *Ibidem*.

233 Marc-Adélar Tremblay, « L'utilisation des documents » dans *Initiation à la recherche dans les sciences humaines*, Montréal, McGraw-Hill, 1968, page 284.

Notre analyse documentaire procède en trois étapes qui permettent de faire une évaluation critique des documents étudiés :

1. Le contexte dans lequel le texte a été produit (rôle de l'UNESCO en éthique et étapes ayant mené à l'élaboration de la déclaration). Cette analyse est essentielle afin de bien comprendre dans quel contexte baignaient ceux qui ont produit le texte.
2. Les acteurs en présence. Cette étape permet de connaître ceux qui s'expriment.
3. L'élaboration du texte lui-même. Cette étape permet de retrouver la logique du texte : comment les arguments se sont développés ? Sur quelles bases ? Comment ils ont évolué en fonction des commentaires des acteurs impliqués dans les différentes étapes de la démarche.

Le chapitre quatre présentera le détail de cette analyse et le chapitre cinq la portée et les limites de notre travail.

Cette méthode présente aussi des difficultés dont il a fallu tenir compte car le chercheur n'est pas maître du document et l'information y circule en sens unique. De plus, on ne peut exiger du document les précisions qu'il ne contient pas. Enfin, comme il s'agit ici de documents issus d'un passé récent « il faut admettre que le manque de recul peut compliquer la tâche du chercheur²³⁴ ».

Certains problèmes peuvent être facilement surmontés comme celui de la crédibilité des documents puisqu'ils proviennent tous d'une source officielle dont la documentation passe par des processus légitimes d'accréditation. Ensuite, notre participation à l'élaboration du texte nous a permis d'expliquer certains éléments du corpus tout en étant consciente que cette participation constitue à la fois un atout et une difficulté.

234 André Cellard, *op.cit.*, 255.

En définitive, l'étude minutieuse des éléments du texte en lien avec notre question de recherche nous permettra de déconstruire le matériel et de procéder à une reconstruction en vue de répondre au questionnement²³⁵.

Suite à notre revue de littérature et à la présentation de notre cadre conceptuel, dans le deuxième chapitre, nous avons, dans ce troisième chapitre précisé notre perspective théorique, notre méthodologie et notre démarche et présenté le corpus documentaire qui sera utilisé. Dans le quatrième chapitre, nous examinerons, à partir de notre cadre conceptuel le sens donné aux concepts définis dans ce cadre durant les étapes de l'élaboration de la déclaration.

235 *Ibid.*, 260.

CHAPITRE 4. ÉLABORATION DE LA DÉCLARATION

4.1 Les étapes préliminaires à la déclaration (octobre 2001-novembre 2003)

Nous avons rappelé dans le premier chapitre l'historique de l'implication de l'UNESCO en éthique. Rappelons seulement ici que selon son premier directeur général, Julian Huxley, « afin que la science contribue à la paix, à la sécurité et au bien-être de l'humanité, il fallait rapporter les applications de la science à une échelle de valeurs. Faire en sorte que la science se développe au profit de l'humanité supposait donc d'entreprendre 'la recherche d'un nouveau système moral en accord avec le savoir moderne'²³⁶ ». C'est ce que l'UNESCO essaie de mettre en œuvre depuis sa fondation.

L'année 2001 fut marquée par un ensemble d'événements qui allaient déclencher les activités de l'UNESCO relativement à la préparation d'un instrument universel en bioéthique. Les 22 et 23 octobre 2001 se tient à Paris une Table ronde des ministres de la science sur « La bioéthique : un enjeu international ». Les ministres participants soulignèrent que :

« Les relations entre la science et l'avenir de l'humanité sont intimement liées et c'est d'elles que dépendront dans une large mesure les équilibres mondiaux. Le droit international et sa mise en oeuvre effective doivent jouer un rôle croissant dans ces domaines. Les États doivent renforcer la concertation internationale sur les implications éthiques et juridiques de la recherche dans les sciences de la vie et de

236 Henk ten Have, Michèle S. Jean et Michael Kirby, « La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO », *Le Courrier de l'éthique médicale*, vol. VII (1^{er} semestre 2007), page 19. La citation de Julian Huxley provient de : *L'UNESCO : ses buts et sa philosophie*. Commission préparatoire de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, 1946, page 46.

ses applications, afin de conclure tous accords nécessaires sur ces questions cruciales pour l'humanité²³⁷ ».

Dans le communiqué final de la table ronde les participants invitèrent l'UNESCO :

« à examiner la possibilité d'élaborer, en prenant comme point de départ la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, un instrument universel sur la bioéthique, en y associant les comités nationaux d'éthique et instances assimilées, en coopérant avec les gouvernements des États membres et les organisations internationales concernées — en premier lieu l'ONU, les institutions spécialisés du système des Nations Unies et d'autres organisations compétentes aux niveaux international et régional — et en consultant le secteur public et privé, la communauté scientifique ainsi que les représentants de la société civile²³⁸ ».

Cette demande de la Table ronde des ministres de la science allait être entendue par le directeur général de l'UNESCO. En 2001 il charge le CIB, suite à une résolution adoptée par la conférence générale, d'élaborer un avis sur la préparation d'un instrument présentant des normes universelles sur la bioéthique. Cette résolution mentionne ce qui suit :

« *Consciente* qu'il importe au plus haut point d'empêcher que la fracture internationale ne s'élargisse par suite de la dernière révolution technologique dans le domaine du génome humain, et *affirmant* le rôle crucial de l'UNESCO dans les efforts pour renforcer à cet effet la solidarité mondiale, [...] »

Invite en outre le Directeur général à présenter à la Conférence générale, à sa 32^e session, les études techniques et juridiques réalisées concernant la possibilité d'élaborer des normes universelles sur la bioéthique, faisant état de ses consultations avec les instances du

237 Communiqué de la Table ronde des ministres de la science sur « *La bioéthique : un enjeu international* », Paris, 22-23 octobre 2001, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/files/2374/10560155791RT_BE_Communique_F.pdf/RT_BE_Communique_F.pdf, (Page consultée le 9 mars 2010).

238 *Ibid.*

système des Nations Unies et autres organisations compétentes en la matière²³⁹ ».

La même année, la France et l'Allemagne proposent d'élaborer au niveau des Nations Unies une déclaration bannissant le clonage reproductif humain. Mais les discussions s'enferment car plusieurs pays veulent inclure dans le texte ce qu'il est convenu d'appeler le clonage thérapeutique. Le 7 novembre 2003, la commission juridique de l'Assemblée générale des Nations Unies décide de reporter de deux ans toute décision sur le clonage humain.

Déçu de ce résultat, le président français Jacques Chirac entreprend alors de convaincre l'UNESCO de travailler à l'élaboration d'un texte normatif sur la bioéthique. Lors de son discours, le 23 février 2003, à l'occasion du 20^e anniversaire de fondation du Comité consultatif national d'éthique de la France, le plus ancien comité du genre, il déclare avoir l'intention de prendre une initiative devant la prochaine Conférence générale de l'UNESCO, en octobre 2003, en vue de l'élaboration d'une convention internationale de bioéthique²⁴⁰.

Le 13 mai 2003, il reçoit à l'Élysée le Comité international de bioéthique et réclame une convention mondiale sur la bioéthique car il estime « nécessaire de traduire dans le droit positif international des dispositions qui gardent pour l'instant un caractère déclaratoire²⁴¹ ». La présidente du comité lui mentionne alors que le comité se propose de suggérer à l'UNESCO la préparation d'une déclaration et non d'une convention.

239 Résolution sur le programme de bioéthique: priorités et perspectives (Résolution 31 C/22) (novembre 2001), page 54. [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001246/124687E.pdf>, (Page consultée le 9 mars 2010).

240 « Jacques Chirac pour une Convention mondiale de bioéthique », Revue de presse du 24 février 2003 : [En ligne] : http://www.genethique.org/revues/revues/2003/fevrier/24_02_03.htm, (Page consultée le 9 mars 2010).

241 [En ligne] : <http://politique3.monblogue.branchez-vous.com/2003/05/13>, (Page consultée le 9 mars 2010). Voir aussi : Le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) reçu par le Président de la République française, [En ligne] : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=12039&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 9 mars 2010).

En juin 2003, tel que demandé, le CIB remet son Rapport sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique. Le rapport écrit : « Simultanément, l'instrument universel devrait chercher à stimuler l'élaboration d'une signification commune à l'échelle mondiale, afin de favoriser la compréhension et la cohésion autour des nouvelles catégories éthiques et des nouvelles possibilités concrètes offertes par la science et les technologies²⁴² ».

Le rapport mentionne plusieurs fois la nécessité du partage des bienfaits de la science entre tous les humains et aussi la responsabilité envers les générations futures. Cet instrument pourrait se concentrer, y écrit-on : « sur les principes fondamentaux de la bioéthique, sans exclure la possibilité de proposer des orientations spécifiques dès lors que celles-ci sont compatibles avec le respect du pluralisme culturel également promu par l'UNESCO²⁴³ ». On note ici que dans cette étude de faisabilité il y a déjà un souci de proposer des orientations spécifiques qui prendront en compte le respect du pluralisme culturel.

Enfin, ce rapport propose non pas une convention mais une déclaration. En effet, le groupe du CIB qui a préparé ce rapport a jugé qu'une convention qui aurait un caractère contraignant avait peu de chance d'être approuvée par les États membres à la conférence générale et qui, si elle l'était, risquait de ne pas être ratifiée par plusieurs d'entre eux. Le CIB croyait que seule, sur un sujet qui prêtait à autant de discussions, une déclaration pourrait recevoir l'aval des états membres.

Quelques mois plus tard, s'exprimant le 14 octobre 2003, à Paris, devant la 32^e conférence générale de l'UNESCO, Jacques Chirac appelle la communauté internationale à élaborer au plus vite un code de bioéthique de portée universelle. Cette idée est qualifiée de projet beaucoup plus ambitieux que tout ce qui a été jusqu'à présent tenté en matière de normes internationales dans ce domaine. « Le président de la République s'est recommandé de la Déclaration française de 1789 - qui interdit 'que

242 Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique, SHS/EST/02/CIB-9/5 Rev. 3, Paris, le 13 juin 2003.

243 *Ibidem*, page 32, paragraphe 55.

l'on asservisse ou que l'on aliène un corps humain, qui ne saurait être ravalé au rang de matériau ou de marchandise' -, ainsi que de la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948²⁴⁴ ».

Ayant entendu l'appel de Chirac et pris connaissance du rapport du CIB, les États membres ont considéré qu'il était : « opportun et souhaitable de définir des normes universelles en matière de bioéthique dans le respect de la dignité humaine et des droits et des libertés de la personne, dans l'esprit du pluralisme culturel de la bioéthique », La Conférence générale invite aussi : « le Directeur général à poursuivre la préparation d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, en engageant immédiatement des consultations avec les États membres, les autres organisations internationales concernées et les organes nationaux pertinents, et à lui présenter un projet de déclaration à sa 33^e session²⁴⁵ ».

Dans sa résolution la conférence générale spécifie que c'est le rôle de l'organisation de définir et promouvoir un cadre commun de standards éthiques dans le domaine de la bioéthique et rappelle que le texte doit être fait dans l'esprit du pluralisme culturel inhérent à la bioéthique²⁴⁶. La conférence générale demande au Directeur général de soumettre un projet de déclaration à la trente-troisième session de la conférence générale en 2005. Elle demande aussi que les états membres soient immédiatement consultés sur ce projet de déclaration sur des normes universelles en bioéthique.

Le CIB accepte de relever le défi en étant bien conscient que l'élaboration à l'intérieur d'un comité indépendant comme le CIB, d'une déclaration sur la bioéthique au sein d'un organisme comme l'UNESCO, implique une relation entre science et politique. En effet, tout instrument normatif doit s'inspirer d'une bonne science et

244 « Jacques Chirac souligne l'urgence d'un code universel de bioéthique », *Le Monde*, (14 septembre 2003), [En ligne] : <http://terresacree.org/chiracz.htm>, (Page consultée le 18 décembre 2008).

245 UNESCO, 32C/Res.24, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.phpURL_ID=1883&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 12 janvier 2009).

246 *Actes de la Conférence générale*, 32^e session, vol. 1. Résolution sur la possibilité d'élaborer des normes universelles sur la bioéthique, Résolution 32 C/24, (octobre 2003), page 52. [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001331/133171F.pdf>, (Page consultée le 9 mars 2010).

d'une bonne connaissance de l'état actuel de la bioéthique. Mais après l'avoir examiné et amendé, ce sont les États membres qui décideront, en dernière analyse, d'approuver ou non le projet.

Revenons sur la question de savoir pourquoi une déclaration et non une convention a-t-elle été proposée par le CIB ? Comme le résume bien le Centre international de formation pour l'enseignement des droits de l'homme et de la paix :

« Selon la pratique de l'ONU, (dont fait partie l'UNESCO), une déclaration est un instrument formel et solennel, qui se justifie en de rares occasions, lorsque par exemple l'Organisation affirme des principes ayant une grande importance et une valeur durable, et attend des États membres qu'ils respectent au maximum les principes énoncés, comme dans le cas de la Déclaration universelle des droits de l'homme²⁴⁷ ».

Une déclaration solennelle de l'Assemblée générale deviendra le texte fondamental de référence pour les organisations internationales et les États. C'est donc là, une sorte de tentative de création du droit international par imprégnation. Et lorsque la déclaration a été adoptée à une forte majorité et repose sur un large consensus de la communauté internationale, elle peut constituer un moyen de pression d'un ensemble d'États sur d'autres et donner naissance à une coutume internationale à condition qu'elle reçoive une application générale dénuée d'ambiguïté²⁴⁸.

De plus, l'expérience démontre que si de nombreux États acceptent d'approuver une proclamation de principes, ils sont beaucoup plus hésitants lorsqu'il est question de se lier par une convention internationale. Dans un domaine comme celui de la bioéthique où de sérieuses divergences pouvaient empêcher les États de ratifier une convention universelle, il a semblé souhaitable au CIB d'obtenir leur aval sur un ensemble de principes communs. Enfin, une convention non ratifiée par plusieurs États membres n'aurait guère de portée, alors qu'une déclaration solennelle

247 [En ligne] : <http://www.cifedhop.org/publications/thematique/boka/boka3.html>. (Page consultée le 9 mars 2010).

248 *Ibidem*.

pourrait demeurer le texte fondamental en la matière et comme nous l'avons souligné, donner naissance à des utilisations et à des coutumes internationales.

Ayant accepté de préparer le projet de déclaration, le CIB, voulant mener une large consultation, devait, au cours de ses travaux, transiger avec plusieurs groupes dont les intérêts n'étaient pas toujours les mêmes. Ces groupes étaient les suivants :

Groupes non gouvernementaux :

- Le CIB : comité d'experts indépendants
- Les ONG internationaux ; les organisations intergouvernementales ; les associations professionnelles
- Les comités nationaux d'éthique

Le comité interagences des Nations Unies

Ce Comité, dont l'UNESCO assure le secrétariat permanent, regroupe notamment les représentants de l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO), de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (OMPI) ainsi que, à titre de membres associés, des représentants du Centre international en génie génétique et bioéotechnologique (ICGEB), de la Commission européenne, du Conseil de l'Europe, de l'Organisation arabe pour l'éducation, la science et la culture (ALECSO), de l'Organisation mondiale du commerce (OMC) et de l'Organisation pour la coopération et le développement économique (OCDE).

Groupes gouvernementaux :

- Le CIGB : comité dont les 36 membres sont nommés par leur gouvernement
- Les « experts » gouvernementaux
- Le comité exécutif et la conférence générale

4.2 Les travaux du comité international et du comité intergouvernemental de bioéthique (avril 2004-février 2005)

Un calendrier de travail est proposé et accepté par le comité exécutif. Ce calendrier fait une place large au dialogue et à la consultation. Un groupe de rédaction est alors formé et tient sa première réunion le 30 avril 2004 suite à une session extraordinaire tenue du 27 au 29 avril 2004. Rappelons que le temps alloué à la préparation du projet de texte était extrêmement court, le projet du CIB devant être présenté aux experts gouvernementaux dans les premiers six mois de 2005. Un autre défi consistait à répondre au souhait des États membres et du CIB de mener la consultation la plus large possible en si peu de temps. En effet, la présentation du projet de texte devait être complétée fin 2004 afin de permettre la rencontre des experts gouvernementaux. Ces experts en provenance des États membres, ont la mission d'examiner et de modifier le texte finalisé par le CIB. Le texte proposé devait ensuite être soumis à la conférence générale et adopté ou rejeté par les États membres à la conférence générale d'octobre 2005.

En somme le comité avait un an pour procéder aux consultations et rédiger le projet. Le comité accepta de relever ce défi croyant qu'un tel texte pourrait être particulièrement utile dans un contexte de mondialisation. Le comité de rédaction tiendra six réunions durant l'année 2004²⁴⁹. De ces réunions et des consultations qui seront menées, émaneront cinq versions du projet de déclaration dont nous présentons l'échéancier au tableau 2.

249 Voir calendrier des travaux à l'annexe IV.

TABLEAU 2 : ÉCHÉANCIER DE PRODUCTION DES TEXTES	
Versions	Dates
Ébauche de la structure	30 avril 2004
Première ébauche	14 juin 2004
Deuxième ébauche	27 juillet 2004
Troisième ébauche	27 août 2004
Quatrième ébauche	15 décembre 2004
Avant-projet de déclaration	9 février 2005

Parmi les catégories de principes que nous avons proposées : Être humain en tant qu'individu ; les autres êtres humains ; l'ensemble de l'humanité et l'ensemble des êtres vivants et leur environnement, nous insisterons surtout dans notre analyse sur l'élaboration des articles qui sont les plus pertinents à notre question de recherche et qui rejoignent les différents concepts du cadre conceptuel du bien commun que nous avons élaboré : la responsabilité, la solidarité, la justice et l'autonomie.

Dès janvier 2004, les États membres furent consultés sur la structure et le contenu de la déclaration et, en mai 2004, une réunion extraordinaire eut lieu afin de consulter sur les mêmes dimensions des ONG, des organismes gouvernementaux et des comités nationaux d'éthique²⁵⁰. Comme nous nous intéressons dans ce travail aux contributions des états membres, nous n'entrons pas dans le détail des contributions de ces groupes. Ces consultations offrirent au comité de rédaction des indications précieuses sur les souhaits des gouvernements et des autres groupes. Nous présentons le questionnaire et les résultats de cette consultation à l'annexe V.

Il ressortit de ces consultations que les pays en développement qui n'avaient pas de cadre juridique dans leur pays souhaitaient une déclaration qui aborderait toutes les questions spécifiques liées à la bioéthique tandis que les pays développés

250 Les commentaires écrits faits par ces groupes lors de cette première consultation peuvent être consultés en ligne à : http://portal.unesco.org/shs/fr/files/7481/11101928441Working_Documents.pdf/Working%2BDocuments.pdf.

souhaitaient plutôt un cadre de principes pouvant faire l'objet d'un consensus et inspirer la mise en place de lois et de lignes directrices. La question de savoir jusqu'à quel point la déclaration devrait aborder des sujets spécifiques ou demeurer à un niveau plus général susceptible d'être pertinent pour les différentes régions du globe demeura un sujet de discussion durant les travaux du groupe de rédaction. Les réunions du groupe de rédaction et du Comité plénier mirent aussi en lumière, comme nous le verrons, les tensions entre une bioéthique centrée sur l'individu et une bioéthique prenant en compte les groupes et les besoins collectifs.

Enfin, le comité de rédaction fut aussi influencé par les réunions qui eurent lieu dans plusieurs pays dans le cadre de l'initiative 'L'Éthique autour du monde' (voir annexe III), par les commentaires du CIGB et du comité interagences.

4.2.1 La définition de la bioéthique

La définition qui sera adoptée le 28 janvier 2005 par le CIB dans l'avant projet de déclaration est la suivante :

Aux fins de la présente Déclaration :

- (i) « bioéthique » se réfère à l'étude systématique, pluraliste et interdisciplinaire et à la résolution des questions d'éthique que posent la médecine, les sciences de la vie et les sciences sociales appliquées aux êtres humains et à leur relation avec la biosphère, y compris les questions liées à la disponibilité et à l'accessibilité des progrès des sciences et des technologies et de leurs applications ;
- (ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions visées à l'alinéa (i) du présent article ; et,
- (iii) « décision ou pratique » se réfère à une décision ou une pratique qui entre dans le champ d'application de la présente Déclaration et qui met en jeu des questions de bioéthique.

Si l'on examine l'évolution de la définition de bioéthique on constatera que la préoccupation sociétale qui sera retenue dans la dernière définition du CIB a fait l'objet de nombreuses discussions. En effet la dimension sociale de la bioéthique n'est pas acceptée au même niveau par tous les pays. Ainsi l'Allemagne et les États-Unis ont encore une vue très médicale et individualiste de la bioéthique alors que les pays

d'Amérique latine et d'Asie de même que le Canada, en ont une vue plus sociale. Conséquemment, les pays se divisèrent sur le fait d'inclure ou de ne pas inclure les sciences sociales dans la définition de la bioéthique comme nous le verrons dans l'examen des travaux des experts gouvernementaux.

4.2.2 Examen de l'élaboration des principes liés au modèle retenu du bien commun

Nous examinerons dans les pages qui suivent les discussions qui eurent lieu au sujet des principes que nous avons retenus dans notre cadre conceptuel et qui, selon nous, après une revue de la littérature, fondent le bien commun dans une perspective universaliste qui prend en compte la diversité culturelle.

4.2.2.1 Évolution du texte sur la solidarité

Déjà, comme nous l'avons vu, dans la résolution sur le programme de bioéthique, la Conférence générale de 2001 soulignait l'importance de la solidarité et déclarait : « Consciente qu'il importe au plus haut point d'empêcher que la fracture internationale ne s'élargisse par suite de la révolution technologique dans le domaine du génome humain et affirmant le rôle crucial de l'UNESCO dans les efforts pour renforcer à cet effet la solidarité mondiale²⁵¹ ».

Le rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique faisait aussi état de la solidarité en la présentant comme un principe général universellement reconnu²⁵².

251 *Actes de la Conférence générale*, 31^e session, vol. 1, Résolution 31/C22 adoptée le 2 novembre 2001, page 54. [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001246/124687f.pdf>. (Page consultée le 9 mars 2010).

252 Giovanni Berlinguer et Leonardo de Castro, rapporteurs, Rapport du CIB sur la nécessité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique, UNESCO, Paris, Juin 2003, SHS/EST/02/CIB-9/5 Rev. 3, pages 30-31, paragraphe 45.

Le même document en abordant l'importance du débat public mentionnait l'esprit de solidarité qui doit l'inspirer²⁵³. Il rappelait aussi que le principe de solidarité se retrouve dans la *Déclaration sur le génome humain et les droits de l'homme*.

La première consultation avec les États membres de janvier à avril 2004 proposait la solidarité comme l'un des principes à inclure dans la déclaration. La majorité des répondants (67) retinrent ce principe. On trouvera en annexe les résultats de cette consultation.

Lors de la session extraordinaire du CIB (27-29 avril 2004), les organisations intergouvernementales consultées ont affirmé que la solidarité et la coopération internationale devaient faire partie des thèmes primordiaux de la déclaration²⁵⁴. Il en est ressorti dans la conclusion de cette session que la solidarité devait être incluse dans la déclaration comme un des thèmes très important en particulier pour les pays en développement²⁵⁵. La solidarité est perçue ici comme une expression de la fraternité entre les êtres humains. La note explicative sur l'élaboration de l'avant projet de déclaration explique comme suit sa vision :

« Dans l'article premier de la Déclaration universelle des droits de l'homme, la notion d'égalité était énoncée ainsi : « Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité ». Dans la présente déclaration, cette notion de fraternité, formulée de façon contemporaine, est développée plus avant dans l'article 12 intitulé *Solidarité et coopération*²⁵⁶ ».

La note explicative ajoute au sujet de la solidarité qu'elle :

253 *Ibidem*, paragraphe 47.

254 Rapport de la session extraordinaire du CIB, « *Vers une déclaration universelle sur des normes en matière de bioéthique* », Paris, 27-29 avril 2004, SHS/EST/04/CIB-EXTR/1, paragraphe 14, [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001358/135850f.pdf>, (Page consultée le 9 mars 2010).

255 *Ibid.*, page 53.

256 UNESCO, Note explicative sur l'élaboration de l'avant projet relatif à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 2005, SHS/EST/CIBEXTR/05/CONF.202/2).

« exprime non seulement la ferme volonté que la déclaration procède de la notion individualiste des *droits*, mais il reconnaît aussi l'importance de la *solidarité* entre les individus et les communautés. L'inclusion de la solidarité parmi les principes de la déclaration est d'autant plus importante qu'il existe de graves inégalités dans l'accès aux soins de santé dans le monde entier. L'idée qu'une protection sociale collective et une égalité des chances sont nécessaires devrait être l'un des principes directeurs de la prise de décisions politiques et elle est un élément essentiel d'une éthique soucieuse du bien-être de la population. En outre il conviendrait, dans l'élaboration des systèmes de soins de santé, d'accorder une attention particulière aux groupes vulnérables, tels que les minorités et les populations autochtones, en facilitant leur accès aux services de santé génésique disponibles conformément au droit, et les enfants, en garantissant leur accès aux soins de santé²⁵⁷ ».

Suite à cette session, lors de sa première réunion le groupe de rédaction retint la solidarité comme un principe devant faire partie de la déclaration²⁵⁸. Lors de sa deuxième réunion (30 avril, 2-3 juin 2004), le groupe de rédaction, en précisant les différentes parties que pourraient comporter la déclaration, spécifie que dans la section promotion et mise en œuvre on traitera de la solidarité et de la coopération internationale. L'importance de la solidarité revint dans la discussion car : « La solidarité, dans la mesure où elle couvre non seulement la solidarité entre les individus mais aussi entre les pays développés et en développement, revêt une importance toute particulière dans le contexte d'une organisation telle que l'UNESCO²⁵⁹ ». La première ébauche du texte comporte dans les principes généraux, un principe appelé 'Solidarité, équité et coopération'. La solidarité s'y retrouve aussi dans la mise en œuvre²⁶⁰. La deuxième ébauche du texte continuera d'inclure la solidarité, l'équité et la coopération dans les principes généraux [fondamentaux]²⁶¹.

257 *Ibid.*, paragraphe 75.

258 Ébauche de la structure relative à la Déclaration sur des normes universelles en matière de bioéthique, dans *Rapport de la première réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique*, Paris, 30 avril 2004, Annexe I.

259 Rapport de la deuxième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 2-3 juin 2003, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/3, paragraphe 11.

260 *Ibidem*.

261 Deuxième ébauche du texte, dans Rapport de la troisième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris 8-9 juillet 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB- Gred-2/4.

Lors de la onzième session du CIB (23-24 août 2004), Monsieur Pinit Ratanakul, Directeur du Collège d'études religieuses de l'Université de Mahidol de Bangkok a fait valoir que du point de vue bouddhique, l'harmonie et la coopération sont des valeurs humaines et que : « le principe de solidarité, équité et coopération trouve donc parfaitement sa place dans la déclaration notamment en vue d'encourager et de garantir le partage du savoir scientifique²⁶² ». Dans la même veine, Avraham Steinberg, Directeur du Centre médical d'éthique de l'Université juive de Hadassah, a estimé que la future déclaration « devait également reconnaître les limites de l'autonomie qui, selon la tradition juive, sont basées sur le respect envers les autres êtres humains ainsi que sur la solidarité et les devoirs partagés²⁶³ ». Ce qui fit dire au groupe de rédaction lors de sa quatrième réunion que la solidarité devait rejoindre l'humanité toute entière²⁶⁴. Durant les discussions, certains membres se sont interrogés sur le fait d'inclure la discrimination dans l'article sur la solidarité car ils craignaient que cette inclusion n'en restreigne la portée.

La troisième ébauche du texte qui ressortit de cette réunion place entre crochet la référence à la discrimination dans l'article 6 qui concerne la solidarité. L'article 24 de cette troisième ébauche dans la section Promotion et mise en œuvre porte sur la solidarité et la coopération internationale. Cet article spécifie que Les États devraient respecter et promouvoir la solidarité envers les individus, les populations et les groupes en particuliers ceux que leur état de santé rend vulnérables. Le même article invite les états à favoriser la diffusion des connaissances scientifiques et à permettre par des accords bilatéraux aux états en développement de partager les bienfaits des développements scientifiques²⁶⁵.

262 Rapport de la onzième session du Comité international de bioéthique (CIB), Paris, 23-24 août 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-11/CONF.504/2, paragraphe 9.

263 Rapport de la onzième session du CIB, Siège de l'UNESCO, Paris, 23-24 août 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-11/CONF.504/2, paragraphe 13.

264 Rapport de la quatrième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 25-27 août 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB_Gred-4/1, paragraphe 6.

265 Troisième ébauche de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris 27 août 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB_Gred -2/4 Rev.2.

Lors de la deuxième consultation écrite des états membres sur la troisième ébauche du projet, l'inclusion de la solidarité comme principe ne fut pas remise en question par ceux-ci et certains soulignèrent l'importance de cette inclusion²⁶⁶.

Durant cette consultation, les organisations intergouvernementales firent les remarques suivantes. L'OMS trouva que la non discrimination et la non stigmatisation ne devait pas figurer dans ce principe. De plus l'organisation trouva que le concept de solidarité n'était pas clair et n'exprimait qu'un vague sentiment.

Les ONG en général demandèrent plus de précisions sur le sens du concept de solidarité tout en l'acceptant. La Fédération internationale des universités catholiques écrivit ce commentaire qui faisait référence au bien commun :

« L'article 13 porte sur le partage des bienfaits. Ce principe doit dériver de ceux de la justice, de la solidarité, de l'équité et de la coopération. Nous nous demandons s'il ne serait pas approprié de parler du bien commun et de la destination universelle des biens de la terre qui situeraient peut-être mieux la question de la propriété privée, de la propriété intellectuelle et de la brevetabilité du vivant. L'idéal de justice distributive devrait être vigoureusement affirmé. Il s'agit de rappeler la juste répartition des charges et des avantages de la vie sociale²⁶⁷ ».

Lors de sa sixième réunion (12-14 décembre 2004) le groupe de rédaction procéda à l'étude des commentaires reçus. Il fut décidé que la hiérarchisation des principes en principes fondamentaux et dérivés serait abandonnée suite aux remarques formulées durant la consultation. Le groupe de rédaction évalua qu'il ne devait pas exister une hiérarchisation entre les principes « dans la mesure où ceux-ci sont

266 Résultats de la consultation écrite sur la troisième ébauche du texte d'une Déclaration sur des normes universelles en matière de bioéthique, Paris 10 janvier 2005. Les résultats de cette consultation ont été étudiés lors de la sixième réunion du groupe de rédaction, Paris 12-14 décembre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-GREB-6/ et ont servi à mettre au point la quatrième ébauche du texte.

267 Résultats de la consultation, écrite sur la troisième ébauche du texte, *op.cit.*

complémentaires et peuvent prévaloir l'un sur l'autre suivant les situations concrètes²⁶⁸ ».

Une discussion fut engagée quant à la place et au libellé du principe de primauté de la personne humaine. Plusieurs membres du comité de rédaction jugeaient que ce principe revêtait une importance primordiale dans la mesure où il est étroitement lié au respect de la dignité de la personne et qu'il a pour but d'éviter toute décision abusive prise au nom de la société. D'autres mirent l'accent sur la relativité de ce principe dans beaucoup de traditions culturelles qui accordent une place prépondérante à la famille et la communauté. Le Groupe a décidé d'intégrer cette disposition dans l'article sur le respect de la dignité humaine. La note explicative mentionnera que la primauté de la personne humaine doit être confrontée dans certains cas à d'autres principes, comme ceux de la solidarité ou de la justice²⁶⁹.

Les principes égalité et équité furent créés séparément et l'article 14 devint Solidarité et coopération. Il se lisait comme suit : « Toute décision ou pratique doit tenir dûment compte de la solidarité entre les être humains et encourager la coopération internationale à cette fin²⁷⁰ ». L'article 28 dans la section Promotion et mise en œuvre véhicule la même idée et spécifie que « Les États devraient favoriser la diffusion internationale de l'information scientifique et n'épargner aucun effort pour garantir la libre circulation et le partage des connaissances scientifiques et technologiques [notamment par la création de structures de recherche et d'enseignement dans les pays en développement ainsi que par le transfert de technologie]²⁷¹ ». Pour le comité, la bioéthique relançait le débat entre le relatif et l'universel dans des conditions nouvelles car, ainsi que l'exprimait Mirelle Delmas-Marty dans sa contribution : « d'une part la

268 Rapport de la sixième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 12-14 décembre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-6/3, paragraphe 9.

269 Note explicative sur l'élaboration de l'avant-projet d'une Déclaration sur des normes universelles en matière de bioéthique. Cette note finalisée en février 2005 a été remise à la première réunion des experts gouvernementaux en avril 2005, paragraphe 43. Réf. SHS/EST/05/CONF.203/4, [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139024f.pdf>, (Page consultée le 15 mars 2010).

270 Élaboration de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : quatrième ébauche du texte, Paris, 15 décembre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4, Rev.3.

271 *Ibidem*.

globalisation a créé de fortes interdépendances économiques ; d'autre part le développement des biotechnologies incite (...) à débattre de pratiques comme le clonage reproductif humain, qui deviennent possibles mais ne sont pas encore réalisées²⁷² ».

Lors de la quatrième session du Comité intergouvernemental de bioéthique (24-25 janvier 2005), des félicitations ont été adressées au CIB et peu de remarques ont été faites sur les principes. Le CIGB a félicité le CIB pour son ouverture et son esprit de dialogue.

La session conjointe des deux comités qui suivit (26-27 janvier 2005) n'a pas formulé de commentaire sur le principe de la solidarité.

Finalement l'article sur la solidarité et la coopération de l'avant projet final se lira comme suit : « Toute décision ou pratique doit tenir dûment compte de la solidarité entre les êtres humains et encourager la coopération internationale²⁷³ ». Et l'article 26 proposé stipule que les États devraient respecter et promouvoir la solidarité entre États ainsi qu'avec et entre les individus, les familles, les groupes et communautés²⁷⁴. On notera que la solidarité entre états a été ajoutée suite aux discussions.

En somme, on peut conclure que le principe de solidarité rencontre les dimensions essentielles de la définition du concept, à savoir que tous doivent être solidaires de manière universelle envers les individus, les familles, les groupes, les communautés et les êtres vulnérables.

Le comité a voulu prendre en compte les opinions exprimées lors des consultations et clarifier la portée du concept de solidarité. Il a aussi inclut la

272 Mirelle Delmas-Marty, Contribution au nom du Comité consultatif national d'éthique, in: Written Contributions Provided for the Extraordinary Session of IBC on Toward a Declaration on Universal Norms on Bioethics, Paris, 25 avril 2005. SHS/EST/04/CIB-EXTR/INF.

273 Avant projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique. Paris, 9 février 2005, Réf. SHS/EST/CIB-EXTR/05/CONF.202/2.

274 *Ibid*.

coopération dans le principe, voyant la coopération comme une extension de la solidarité à tous les peuples. Il inclura aussi la coopération internationale dans la section de la déclaration sur la mise en œuvre.

4.2.2.2 Évolution du texte sur la Justice

Le rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument sur des normes universelles en bioéthique mentionnait déjà que : « L'une des difficultés est de promouvoir la justice en mettant les bienfaits des progrès scientifiques et technologiques au service de l'humanité toute entière²⁷⁵ ».

Dès le début des travaux du CIB le principe de justice apparut comme un principe essentiel à inclure dans la déclaration. Durant la première consultation des pays membres (janvier-avril 2004) la première table des matières de la déclaration incluait le principe de justice dans ses principes généraux. Lors de la deuxième réunion du groupe de rédaction la justice fut incluse et la première ébauche du texte de juin 2004, contenait un principe sous le libellé 'Dignité humaine, droits de l'homme et justice'²⁷⁶. Durant la première réunion extraordinaire, ce principe fut accepté par tous les intervenants. Cependant, la question de savoir de quelle sorte de justice parlait-on : justice sociale, justice distributive ou justice procédurale fut soulevée.

Lors de sa troisième réunion, (8-9 juillet 2004) le groupe de rédaction « a décidé de traduire dans le texte la place primordiale de la dignité humaine en débutant la section des principes généraux par la disposition relative à la dignité humaine, aux droits de l'homme et à la justice²⁷⁷ ».

Dans la deuxième ébauche du texte le principe se lit donc comme suit :

275 Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique, *op.cit.*, paragraphe 28.

276 Élaboration de la Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : première ébauche du texte, Paris, 15 juin 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4.

277 Rapport de la troisième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 8-9 juillet 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-3/2.

« Dignité humaine, droits de l'homme et justice

Ayant à l'esprit que les principes énoncés dans la présente Déclaration reposent sur [tirent leur origine de/procèdent de] la dignité inhérente à la personne humaine et le [du] devoir de promouvoir le respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales, toute décision ou pratique relevant [entrant dans le champ d'application] de la présente Déclaration doit être prise ou mise en œuvre dans le respect de la dignité inhérente à la personne humaine et en conformité avec les principes universels de la justice, des droits de l'homme et des libertés fondamentales²⁷⁸ ».

Lors de la 11^{ème} session du CIB (23-24 août 2004), de représentants de différentes perspectives religieuses et spirituelles (bouddhiste, catholique, confucianistes, hindouiste, islamique et juive) furent entendus afin de garantir le caractère interactif, progressif et collectif des travaux du CIB²⁷⁹. Le rapport de cette réunion rapporte que :

« **M. Ruiping Fan**, professeur auprès du Département de l'administration publique et sociale à l'Université de Hong Kong (Chine), a présenté la perspective du confucianisme, en rappelant que dans la tradition confucianiste, afin de mener une vie saine, l'individu devait rechercher l'unité avec les autres individus dans le respect des liens mari/épouse, parent/enfant et gouverné/gouvernant. Ainsi la valeur morale la plus importante n'est pas seulement la liberté individuelle et le droit à l'auto-détermination, mais aussi la vertu en tant qu'obligation de préserver et promouvoir ces liens. M. Fan a ensuite présenté quelques suggestions concrètes sur la deuxième ébauche de texte, visant en particulier à ce que la notion de 'dignité humaine', qui est tournée vers l'individu et implique des droits, soit accompagnée de celle de 'vertu', qui est tournée vers les relations avec les autres et implique des obligations. Les deux notions forment ainsi le socle des droits de l'homme et de la justice qui devraient guider les pratiques dans le domaine des sciences et des technologies. Il a suggéré également que des sujets tels que le clonage humain à des fins de reproduction – qui serait interdit d'après le confucianisme – et les

278 Élaboration de la Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : deuxième ébauche du texte, Paris 27 juillet 2004, Réf. Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4 Rev.1.

279 Rapport de la onzième session du CIB, Siège de l'UNESCO, Paris, 23-24 août 2004, page 1, Réf. SHS/EST/04/CIB-113conf.504/2, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=3850&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html.

recherches sur les cellules souches – qui serait permise – soient traités dans le texte²⁸⁰ ».

Cette opinion s’est reflétée de différentes façons dans les autres présentations.

Lors de sa quatrième réunion le Groupe de rédaction a décidé d’introduire dans la déclaration une section sur les procédures qui expliciterait comment les principes peuvent être justifiés. Il y aurait donc des principes fondamentaux de base, dérivés et procéduraux.

La troisième ébauche du texte reflète cette répartition et, dans les principes généraux ou fondamentaux, l’article trois sur la Dignité humaine, droits de l’homme et justice se lit comme suit : « Toute décision ou pratique relevant de la présente déclaration doit être prise ou mise en œuvre dans le respect absolu de la dignité inhérente à la personne humaine, des droits de l’homme et des libertés fondamentales, et du principe universel de la justice²⁸¹ ».

Durant la cinquième réunion du Groupe de rédaction, « certains ont mis l’accent sur la responsabilité sociale qui découle de la bioéthique et qui exige que la société se saisisse des questions cruciales se posant à un moment donné, pour leur apporter une solution basée sur des critères d’équité et de justice. Des exemples tels que l’accès aux soins de santé, l’accès à l’eau potable, la nutrition, pourraient être développés dans la note explicative²⁸² ».

La consultation écrite sur la troisième version du texte (27 août 2004 au 7 janvier 2005) reçut trente cinq réponses des états membres, une réponse d’un observateur permanent, quatre réponses d’organisations intergouvernementales,

280 *Ibidem*.

281 Élaboration de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : troisième ébauche du texte, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.phpURL_ID=3850&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 28 juillet 2009).

282 Rapport de la cinquième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l’élaboration d’une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 27-28 octobre 2004, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=3850&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 28 juillet 2009).

quatorze réponses d'ONG et d'instituts, treize contributions de comités nationaux de bioéthique et dix contributions individuelles.

La lecture de ces réponses permet de constater une acceptation générale des principes, mais des divergences importantes sur la façon de les définir ou de les interpréter. Ceci incita plusieurs répondants à suggérer que la déclaration devrait s'en tenir à élaborer des principes généraux sans les catégoriser et laisser les sujets plus spécifiques à d'autres textes. Il fut aussi suggéré que le terme norme soit évité étant donné le caractère non contraignant d'une déclaration.

Plusieurs États membres, soucieux de la préservation de leur souveraineté nationale, suggérèrent d'éviter le mot « doivent » (shall) et de le remplacer par devraient (should). Certains pays, particulièrement d'Amérique latine, insistèrent sur l'importance de prendre en compte les dimensions sociales de la question. D'autres pays soulignèrent la grande qualité du texte qui reflétait une approche équilibrée des questions à l'étude. Plusieurs pays réitérèrent l'importance de s'en tenir à l'être humain tout en mentionnant sa responsabilité face à la biosphère et aux autres êtres vivants²⁸³. Les États-Unis, par exemple soulignèrent leur support à : "the advancement of knowledge, standards and intellectual cooperation to help facilitate social transformation in which the values of justice, freedom and human dignity can be fully realised"²⁸⁴.

Spécifiquement, sur l'article concernant la Dignité humaine, les droits de l'homme et la justice, plusieurs commentaires furent faits par les États membres²⁸⁵.

Après avoir examiné les différentes réactions, le groupe de rédaction décida de retenir le principe et de ne pas essayer de définir la dignité humaine et la justice

283 Voir les résultats de cette consultation écrite, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=3850&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consulté le 28 juillet 2009).

284 *Ibid.*

285 Afin que le groupe de rédaction puissent analyser les commentaires, des synthèses et des grilles furent élaborées. On peut les retrouver en ligne à : http://portal.unesco.org/shs/fr/files/7190/11062331771/Consultation_fr.pdf/Consultation_fr.pdf, (Page consultée le 3 juin 2010).

comme d'ailleurs le suggérèrent plusieurs intervenants. Cette approche fut endossée par le CIB dans sa totalité.

Le groupe de rédaction basait toujours sa décision finale sur sa vision première qui était de rédiger un instrument pouvant être utile à toutes les régions du globe. Cet exemple laisse aussi apparaître un consensus sur l'importance d'inclure la dignité humaine et la justice, mais aussi de la difficulté qu'il y aurait de tenter une définition qui serait susceptible de plaire à tous les États membres.

Lors de sa sixième réunion (12-14 décembre 2004) le groupe de rédaction s'est préoccupé des commentaires reçus durant la consultation concernant la primauté de la personne humaine, car de nombreux commentaires avaient mis l'accent sur la famille et la communauté. Le rapport mentionne qu'un « nouvel article a été proposé dans les principes généraux afin de traiter de l'égalité, de la justice et de l'équité. En effet, certains ont estimé primordial de faire une référence explicite au principe d'égalité et ont considéré qu'égalité justice et équité formait un triptyque que la déclaration devait traiter dans un même article²⁸⁶ ». Le groupe a aussi souhaité que le préambule fasse référence à l'égalité en matière de progrès scientifique.

En conséquence, l'article 7 de la quatrième ébauche contient un principe sur la dignité humaine et les droits de l'homme et un principe séparé pour l'égalité la justice et l'équité qui mentionne que l'égalité fondamentale de tous les êtres humains doit être respectée « et tout en reconnaissant leur diversité, faire en sorte qu'ils soient traités de façon juste et équitable²⁸⁷ ». De plus, on ajouta un paragraphe au préambule mentionnant que le progrès scientifique et technologique doit aller dans le sens de la justice, de l'équité et de l'intérêt de l'humanité.

286 Rapport de la sixième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 12-14 décembre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-6/3, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/files/7178/11060721131Rap_Gred6_fr.pdf/Rap_Gred6_fr.pdf, (Page consultée le 10 mars 2010).

287 Élaboration de la Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : quatrième ébauche du texte, Paris 15 décembre 2004, Réf. Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4 Rev.3.

On peut déceler avec ces changements que le Groupe de rédaction a voulu répondre à plusieurs propositions des États membres, certains ayant suggéré de placer la justice avec l'égalité ; d'autres souhaitant inclure l'équité et enfin d'autres souhaitant une référence aux changements technologiques.

La référence à l'équité a semblé importante au groupe de rédaction dans la perspective où la loi qui promeut l'égalité peut parfois permettre des exceptions en vue d'être équitable. En effet, une loi ou un principe universel doivent pouvoir s'appliquer de façon équitable dans différents contextes. L'équité permet d'éviter l'erreur comme l'explique Jean-François Malherbe, lorsqu'il écrit : "Such is equity: a corrective for justice where error can be encountered due to the absoluteness of the law. [...] It is thus necessary to have precise guidelines (rules or laws) to control our decisions, but equally important to exercise judgment in their application"²⁸⁸". René Simon va dans le même sens quand il affirme en parlant de la justice : « Celle-ci, dans son essence, comme dans l'intention du législateur, en visant la généralité des cas et le bien commun, ne peut comprendre la totalité des cas singuliers. La justice légale pêche donc par défaut. Et c'est ici que l'équité intervient pour désigner le juste ou l'équitable au-delà de la lettre de la loi et de ses limites²⁸⁹ ».

Ce principe ne fut pas remis en question durant les réunions subséquentes et fut conservé comme tel dans le projet final du CIB. Il est à noter que la quatrième version du projet a été discutée au Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) lors de sa réunion des 24 et 25 janvier 2005 durant laquelle un sommaire des travaux accomplis par le CIB a été présenté. C'est durant cette session du CIB que le titre *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* fut retenu de préférence à *Déclaration relatives à des normes universelles en matière de bioéthique* car « la plupart des participants ont souhaité ne pas retenir le terme de 'normes' en

288 "Of Solidarity between Justice and Equity", *Bulletin luxembourgeois des questions sociales*, vol.19, page :168, [En ligne] : <http://www.secu.lu/missions/pubaloss/blqs19.pdf>, (Page consultée le 17 mars 2010).

289 *Éthique de la responsabilité*, Paris, Cerf, 1993, page 64.

raison de l'ambiguïté qu'il pourrait créer dans le cadre d'une déclaration²⁹⁰ ». En effet, l'expression normes universelles semblait aller dans le sens d'une imposition de principes ne prenant pas en compte la diversité culturelle. De plus, et pour la même raison, il fut décidé de ne pas hiérarchiser les principes et d'inclure tout simplement une section les énumérant.

4.2.2.3 Évolution du texte sur l'autonomie

Lors de sa première réunion le groupe de rédaction avait déjà inscrit l'autonomie dans les principes généraux apparaissant dans l'ébauche²⁹¹. La première consultation des états membres confirma qu'il était important d'inscrire un tel principe dans la déclaration. Mais, étonnamment, il n'apparaît pas comme telle dans la première ébauche du texte.

Lors de sa troisième réunion, le Groupe de rédaction examina des principes qui pourraient être inclus dans la déclaration dont celui d'autonomie et l'inclura dans sa deuxième ébauche du texte dans la section Implication des principes généraux [fondamentaux]²⁹².

Durant la onzième session du CIB, monsieur Avraham Steinberg, Directeur du Centre médical d'éthique de l'Université juive – École médicale de Hadassah (Jérusalem, Israël),

« a présenté des commentaires sur la deuxième ébauche de texte d'après la perspective juïvaïque. De manière générale, la religion juive privilégiant l'approche casuistique, M. Steinberg a souhaité que la déclaration ne limite pas à un énoncé de grands principes absolus mais tienne compte de leur valeur relative, qui découle du contexte

290 Rapport de la quatrième session du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), Paris, 24-25 janvier 2005, Réf. SHS/EST/CIGB-4/05/CONF.202/3, paragraphe 18.

291 Rapport de la Première réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 20 avril 2004, Ref. SHS/EST/04/CIB-Gred-1/1.

292 Rapport de la troisième réunion du Groupe de rédaction, du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 8-9 juillet 2004, Ref. SHS/EST/04/CIB-Gred-3/2.

multiculturel dans lequel la déclaration s'inscrit. Ainsi, la déclaration devrait prévoir un mécanisme permettant de trouver un équilibre quand des principes apparemment opposés sont en jeu. Par ailleurs, M. Steinberg a estimé que si la future déclaration devait affirmer la suprématie de la vie humaine et le principe d'autonomie, elle devait également reconnaître les limites de l'autonomie qui, selon la tradition juive, sont basées sur le respect envers les autres êtres humains ainsi que sur la solidarité et les devoirs partagés²⁹³ ».

Le compte-rendu de cette onzième session du CIB rapporte qu'« Une des questions ayant suscité la discussion a été l'équilibre à trouver entre le principe d'autonomie, par lequel seul l'individu est apte à prendre une décision le concernant directement, et la place accordée à la famille et à la solidarité entre les êtres humains par certaines traditions religieuses et culturelles. Ainsi la future déclaration devrait-elle refléter davantage cette dichotomie²⁹⁴ ».

Durant la quatrième réunion du Groupe de rédaction qui suivit cette réunion, il fut décidé ce qui suit :

« Dans le cadre de la discussion sur le principe d'autonomie, il est ressorti des débats que cet article vise à traduire l'équilibre à trouver entre l'autonomie et la responsabilité de l'individu envers les autres. Cette disposition reflète donc le droit et la liberté de chaque personne de prendre des décisions individuelles tout en respectant l'autonomie des autres. Dans la note explicative, un paragraphe devrait être consacré aux différents degrés d'importance attachée à l'autonomie individuelle suivant les cultures en raison de la place accordée à la famille et à la communauté²⁹⁵ ».

L'article 10 de la troisième ébauche mise au point durant cette quatrième réunion reflète cette discussion et se lit comme suit : « *Autonomie et responsabilité* : Toute décision ou pratique relevant de la présente Déclaration doit respecter

293 Comité international de bioéthique de l'UNESCO, *Actes de la onzième session*, Paris, 23-24 août 2004, page 9, [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001395/139549f.pdf>, (Page consultée le 15 mars 2010).

294 *Ibid.*, pages 9-10.

295 *Ibid.*, page 76.

l'autonomie de la personne comme étant l'expression de sa liberté de prendre des décisions sans porter atteinte à l'autonomie d'autrui²⁹⁶ ».

La deuxième consultation des états membres (octobre-décembre 2004) reflète la complexité de la rédaction de ces principes. Ainsi les États-Unis dans leurs commentaires souligne que :

“In upholding bioethical principles, there is often a need to counterbalance competing ethical norms. As such, the language of the declaration must maintain the strength of the commitment to fundamental principles while concurrently acknowledging that in practice these principles require reflection and a balancing of the relevant ethical demands. For example, the primacy of the human person is an important and fundamental concern, deriving from basic human rights and respect for human life, dignity and autonomy. However, there are also times when the protection of the public health and safety might need to take precedence over the rights of individuals. Societal decisions such as these must be made with great care and deliberation; in fact, they are the subject of extensive debate in literature on public health ethics and human rights. If the declaration is to have validity and credibility among the diverse Member States, the drafters will have to achieve a greater complexity and nuance in articulating the basic principles, each of which are, in practice, complicated by their interrelationship with other important moral concerns²⁹⁷”.

Certaines remarques formulées par les États membres sont le reflet de la complexité de concilier les points de vue de différentes régions du globe. La note explicative sur la déclaration voudra expliciter le point de vue du groupe de rédaction en démontrant qu'autonomie est étroitement relié à responsabilité et ne signifie pas totale liberté. La note explique que :

« Le respect de l'*autonomie* personnelle est étroitement lié à la notion de dignité humaine dont, selon certaines interprétations, il découlerait.

296 *Ibid.* Rapport de la quatrième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, page 22.

297 Résultats de la consultation écrite sur la troisième ébauche de texte d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 25 janvier 2005, Réf. SHS-2005/WS/15, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/files/7190/11062331771Consultation_fr.pdf/Consultation_fr.pdf, (Page consultée le 10 mars 2010).

Il procède directement du droit international des droits de l'homme qui a pouvoir contraignant. Les individus ne sauraient être instrumentalisés ni traités comme de simples moyens à des fins scientifiques ; on doit leur permettre de prendre, pour tout ce qui concerne leur vie, des décisions autonomes dans la mesure où elles ne nuisent pas à autrui.

Le respect de l'autonomie ne se caractérise pas seulement par une attitude respectueuse, il exige aussi des actes respectueux. Toutefois, dans cette interprétation, l'autonomie n'est pas simplement un droit *attribué*, elle comporte aussi une dimension de *responsabilité* envers autrui.

L'article 9 exprime le droit qu'a toute personne de prendre des décisions individuelles tout en respectant dans le même temps l'autonomie d'autrui. Certains experts souhaitaient encore insister davantage sur la responsabilité en ajoutant dans l'article 9 une référence au devoir d'assumer cette responsabilité. Mais cette formulation a paru trop énergique et risquait de susciter une interprétation erronée de l'autonomie qui n'est pas synonyme de 'liberté'. L'autonomie renvoie à la notion d'actes conformes à des principes volontairement acceptés, mais elle ne dispense pas l'individu d'assumer la responsabilité de ses actes²⁹⁸ ».

Lors de sa sixième réunion, après examen des résultats de la consultation, le Groupe de rédaction a rédigé l'article 11 sur *Autonomie et responsabilité individuelle* comme suit : « Toute décision ou pratique doit respecter l'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions et d'en assumer la responsabilité tout en respectant l'autonomie d'autrui²⁹⁹ ».

La réunion du CIGB des 24 et 25 janvier 2005 a demandé que le principe d'autonomie soit approfondi mais le Groupe de rédaction ne l'a pas modifié dans son avant-projet finalisé le 28 janvier 2005 (voir le texte de cet avant-projet à l'Annexe 2).

298 Note explicative sur l'élaboration de l'avant-projet d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 21 février 2005, Réf. SHS/EST/05/CONF.203/4, paragraphe 60-61, [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001390/139024f.pdf>. (Page consultée le 15 mars 2010).

299 Élaboration de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : quatrième ébauche du texte, Paris, 15 décembre 2004. Ref.SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4 Rev. 3, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/files/7052/11048563131PublicOutline4_fr.pdf/PublicOutline4_fr.pdf. (Page consultée le 10 mars 2010).

4.2.2.4 Évolution du texte sur la responsabilité

Le concept de responsabilité se retrouve tout au long des travaux du CIB. Au tout début il reflète l'expression de considérations liées à l'environnement et à la responsabilité envers les générations futures.

Déjà le rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument sur des normes universelles en bioéthique mentionnait que la bioéthique devait traiter de la question de la responsabilité envers les générations futures³⁰⁰. Le même document soulignait que : « Les États ont une responsabilité particulière non seulement dans la réflexion bioéthique, mais aussi dans l'élaboration des législations éventuelles qui en découlent³⁰¹ ». Plus loin, les rapporteurs soulignaient l'importance de l'égalité d'accès aux soins : « Notre société planétaire doit faire face à la responsabilité d'employer la science et les technologies à promouvoir la santé publique et à garantir un égal accès aux médicaments et aux soins de santé³⁰² ».

Lors de sa première réunion, le Groupe de rédaction en discutant sur les commentaires reçus lors de la session extraordinaire et sur la qualifications des principes, a mentionné que : « Plusieurs types de distinction entre les principes ont été évoqués, principes généraux et particuliers, principes absolus et relatifs, et notamment principes bien établis et reconnus et principes nouveaux et émergents – par exemple le principe de responsabilité ('accountability'), le respect de la dignité humaine devant sous-tendre l'ensemble du texte³⁰³ ».

La première table des matières de la déclaration ne mentionne pas comme tel le principe de responsabilité. Lors de sa deuxième réunion, le Groupe de rédaction reviendra sur la responsabilité envers les autres formes de vie et envers les générations

300 UNESCO, Giovanni Berlinguer et Leonardo de Castro rapporteurs, Rapport du CIB sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique, *op.cit.*

301 *Ibid.*, paragraphe 13.

302 *Ibid.*, Paragraphe 17.

303 Rapport de la Première réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 30 avril 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-1/1.

futures, ce qui sera souligné dans la première ébauche du texte qui comporte un principe nommé Responsabilité écologique [Responsabilité bioéthique]³⁰⁴. C'est lors de la réunion des 24 et 25 juin 2004 du Comité interagences des Nations Unies qu'est revenue la question d'élargir le concept de responsabilité. Le rapport de cette réunion souligne que : « les participants ont suggéré d'accorder une large place dans la future déclaration au principe de consentement et de responsabilité, ainsi qu'au droit à une nourriture et à un environnement sains³⁰⁵ ». Cependant, la deuxième ébauche du texte, bien que contenant toujours le principe de *Responsabilité concernant [à l'égard de] la biosphère* n'inclura pas le droit à une nourriture et à un environnement sains³⁰⁶.

On notera que la consultation qui portait sur la troisième version de la déclaration au suscité de la part des pays de l'Amérique latine des questions que le texte dans sa forme actuelle posait face aux tensions entre le bien individuel et le bien commun, spécialement lorsqu'il s'agit de santé publique³⁰⁷.

Lors de sa quatrième réunion, le groupe de rédaction eut une discussion sur les rapports entre l'autonomie et la responsabilité de l'individu envers les autres. Le rapport de cette réunion résume ainsi la discussion :

« Dans le cadre de la discussion sur le principe d'autonomie, il est ressorti des débats que cet article vise à traduire l'équilibre à trouver entre l'autonomie et la responsabilité de l'individu envers les autres. Cette disposition reflète donc le droit et la liberté de chaque personne de prendre des décisions individuelles tout en respectant l'autonomie des autres. Dans la note explicative, un paragraphe devrait être consacré aux différents degrés d'importance attachée à l'autonomie

304 Deuxième réunion du groupe de rédaction, *op.cit.*

305 Cette référence a été faite par ten Have lors de la réunion d'information du CIGB sur les travaux du CIB, Paris, 7 juillet 2004, Réf. SHS/EST/04/CIGB-Inf./1.

306 Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique ou Déclaration universelle sur la bioéthique et l'humanité [l'espèce humaine/les êtres humains], Paris, 27 juillet 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4 Rev. 1. [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/files/6032/10921487461Outline2_fr.pdf/Outline2_fr.pdf, (Page consultée le 10 mars 2010).

307 Falta un enfoque de salud pública y de comunidad. Las Guías propuestas, en su versión actual, no contemplan explícitamente ni abordan suficientemente los dilemas éticos y las recomendaciones pertinentes para los casos de las tensiones que se generan en el ámbito de la salud pública; page 185.

individuelle suivant les cultures en raison de la place accordée à la famille et à la communauté³⁰⁸ ».

Cette même réunion aborda la question de souligner aux États leurs responsabilités dans l'évaluation des risques.

L'article 10 de la troisième ébauche se lira donc comme suit :

Article 10 – Autonomie et responsabilité

Toute décision ou pratique relevant de la présente Déclaration doit respecter l'autonomie de la personne comme étant l'expression de sa liberté de prendre des décisions sans porter atteinte à l'autonomie d'autrui.

Lors de la 170^e session du Conseil exécutif de l'UNESCO, le directeur général a présenté un rapport sur l'évolution du travail du CIB qui en était à sa troisième ébauche du texte. Il souligna que les pays d'Amérique latine et des Caraïbes souhaitaient que la Déclaration couvre certains sujets concrets, d'ailleurs mentionnés dans la deuxième ébauche du texte, comme les soins de santé et la reproduction humaine. Cette idée fut développée lors de la cinquième réunion du groupe de rédaction en octobre 2004. Il discutera alors de la responsabilité sociale et le rapport de cette réunion souligne que :

« Enfin, certains ont mis l'accent sur la responsabilité sociale qui découle de la bioéthique et qui exige que la société se saisisse des questions cruciales se posant à un moment donné, pour leur apporter une solution basée sur des critères d'équité et de justice. Des exemples tels que l'accès aux soins de santé, l'accès à l'eau potable, la nutrition, pourraient être développés dans la note explicative³⁰⁹ ».

308 Élaboration de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : troisième ébauche du texte suite à la quatrième réunion du Groupe de rédaction, Paris, 25-27 août 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-4/1: paragraphe 19, [En ligne] : http://portal.unesco.org/shs/fr/files/6231/10953434101Outline3_fr.pdf/Outline3_fr.pdf, (Page consultée le 10 mars 2010).

309 Rapport de la cinquième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 27-28 octobre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-5/2, paragraphe 11.

En novembre 2004, des rencontres régionales eurent lieu à Mexico au Mexique et à Buenos-Aires en Argentine. Lors de cette rencontre les participants qui examinèrent le projet de texte « ont souligné que la bioéthique devait traiter des aspects concrets de la réalité à laquelle doit faire face la majorité de la population mondiale, comme la pauvreté, la faim, la maladie, l'exclusion sociale, la guerre et la violence, le manque d'accès aux soins de santé et aux médicaments³¹⁰ ».

Lors de sa sixième réunion, suite à ces consultations, le Groupe de rédaction voulut prendre en compte :

« les préoccupations exprimées lors des différentes consultations quant au lien entre la bioéthique et les problèmes mondiaux tels que l'accès à des soins de santé de qualité, la nutrition, l'eau potable, la pauvreté et l'analphabétisme. Certains ont considéré que ces questions constituaient de nouveaux enjeux pour la bioéthique. Afin de refléter cette préoccupation dans le texte, le Groupe a souhaité approfondir l'idée de 'responsabilité sociale' déjà abordée dans le préambule. Aussi, conscient de l'apport novateur de la déclaration sur cette question, a-t-il décidé de formuler un nouveau principe général intitulé 'Responsabilité sociale'³¹¹ ».

Ce nouvel article se lisait comme suit dans la quatrième ébauche de la déclaration :

Article 15 – Responsabilité sociale

Toute décision ou pratique doit, dans la mesure du possible, faire en sorte que le progrès de la science et de la technologie contribue en pleine égalité :

310 Adolfo Martínez Palomo, « Article 14 : Responsabilité sociale et santé », dans M.J. ten Have et Michèle S. Jean, dir. *Unesco : la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Histoire, principes et application*, Paris, Unesco, collection Éthiques, 2009, page 240. On trouvera le compte-rendu de cette réunion en Espagnol : http://portal.unesco.org/shs/fr/ev.php-URL_ID=7067&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html, (Page consultée le 20 août 2009).

311 Rapport de la sixième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris 12-14 décembre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-6/3, paragraphe 16.

- (i) à l'accès à des soins de santé de qualité, y compris dans les domaines de la santé sexuelle et génésique ;
- (ii) à l'accès à une nutrition et à de l'eau adéquates ;
- (iii) à la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme ;
- (iv) à l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
- (v) à l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion pour quelque motif que ce soit, y compris le sexe, l'âge ou le handicap.

C'est aussi, lors de cette réunion, comme nous l'avons déjà dit, et suite à aux changements dans le texte et à l'introduction du principe de responsabilité sociale que le Groupe a décidé de proposer comme titre *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, titre qui lui sembla plus approprié que *Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique*.

Lors de la quatrième session du CIGB, (24-25 janvier 2005), le CIB a fait part de l'état d'avancement des travaux. Le Rapport de cette réunion souligne l'arrivée du principe de responsabilité sociale en ces termes : « le principe de responsabilité sociale se faisait l'écho d'une nouvelle conception de la bioéthique exprimée à plusieurs reprises dans le cadre des consultations régionales et nationales, visant à mettre l'accent sur la dimension sociale de la bioéthique³¹² ».

Ce même rapport ajoute :

« L'inclusion du principe de responsabilité sociale a été favorablement accueillie, sous réserve de possibles améliorations du texte. En effet, elle permet d'évoquer, dans le cadre d'une réflexion normative sur la protection des droits de l'homme, les questions de l'accès à des soins de santé de qualité, à une nutrition et à une eau adéquates, à la réduction de la pauvreté ou à l'amélioration des conditions environnementales. La future déclaration ouvre ainsi des perspectives d'action en matière de bioéthique qui vont au-delà de la déontologie propre aux diverses pratiques professionnelles concernées et réitère la

312 Rapport de la quatrième session du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), Paris, 4-5 janvier 2005. Ref. SHS/EST/CIGB-4/05/CONF.202/3, paragraphe 10.

nécessité d'inscrire la bioéthique dans le contexte d'une réflexion politique et sociale globale³¹³ ».

Cette session fut suivie d'une session conjointe avec le CIB les 26 et 27 janvier 2005. Le rapport de cette session mentionne que « La disposition relative à la responsabilité sociale a été favorablement accueillie comme une des innovations majeures de la déclaration, sous réserve de possibles améliorations du textes³¹⁴ ».

Une session extraordinaire du CIB le 28 janvier 2005 clôtura les travaux du CIB. Durant cette dernière session, le CIB procéda, encore une fois à l'examen des commentaires reçus sur son projet de texte. Il fut décidé de ne retenir que les commentaires qui faisaient consensus parmi les membres. Le nouveau titre de la déclaration fut adopté, les sections mise en œuvre des principes et procédures furent fusionnées en une section nommée Conditions pour la mise en œuvre. Plusieurs autres modifications ont été introduites pour répondre aux commentaires. Ainsi pour répondre aux remarques formulées quant au titre de l'article relatif à la bénéficience et la non-maléficience, le CIB a décidé de l'intituler « Effets bénéfiques et effets nocifs ». L'article sur la responsabilité sociale a été révisé et incluait le bien commun. On y ajouta une référence à l'accès aux médicaments essentiels et à la santé infantile. Les documents disponibles ne nous permettent pas de savoir quels propos des membres ont mené à l'inclusion du bien commun. Cependant, on peut inférer que cet article fut jugé par les membres comme visant le bien commun. L'article de l'avant-projet élaboré par le CIB se lisait donc comme suit :

Article 13 – Responsabilité sociale

Toute décision ou pratique doit faire en sorte que le progrès des sciences et des technologies contribue, chaque fois qu'il est possible, au bien commun, s'agissant notamment d'atteindre les objectifs suivants :

313 *Ibid.*, paragraphe 16.

314 Session conjointe du Comité international de bioéthique (CIB) et du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), Paris, 26-27 janvier 2005, Réf. SHS/EST/CIB-CIGB/05/CONF.202/4.

- (i) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, y compris dans les domaines de la santé génésique et de la santé infantile ;
- (ii) l'accès à une alimentation et un approvisionnement en eau adéquats ;
- (iii) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
- (iv) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ; et
- (v) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme³¹⁵.

Il est important de noter que, malgré certaines réserves exprimées concernant la référence aux droits de l'homme dans le titre, le CIB :

« a considéré important de conserver la mention des droits de l'homme marquant ainsi que les droits de l'homme sont sous-jacents aux principes de la déclaration. Cette déclaration se veut novatrice et par là même réunit les deux sources de la bioéthique, la première historique issue des réflexions sur la pratique médicale et la conduite des professionnels de la santé, et la deuxième moderne issue du droit international des droits de l'homme³¹⁶ ».

À la fin de cette étape qui vit la mise au point du projet de *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, la présidente a souligné que « le processus participatif d'élaboration qui a été suivi était aussi important que le résultat, dans la mesure où il a permis de stimuler le débat et la réflexion en associant tous les acteurs aux différentes étapes de la rédaction³¹⁷ ». La prochaine étape étant entre les mains des experts gouvernementaux qui devaient se réunir en avril et juin 2005.

315 Élaboration de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : Avant-projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, 9 février 2005, Réf. SHS/EST/CIB- EXTR/053CONF.202/2, paragraphe 9. Cet avant-projet figure à la fin du rapport de la réunion du 28 janvier 2005.

316 Rapport de la session extraordinaire du Comité international de bioéthique (CIB), Paris, 28 janvier 2005, Réf. SHS/EST/CIB-EXTR/05/CONF.202/2, paragraphe 18.

317 *Ibid.*, paragraphe 20.

4.3 Les travaux des experts gouvernementaux (avril et juin 2005)

4.3.1 La première réunion (avril 2005)

Les experts gouvernementaux se réunirent pour étudier le texte proposé par le CIB en avril 2005. Comme nous l'avons déjà expliqué, à cette étape du processus le texte passe dans les mains des États-Membres qui ont le pouvoir de le modifier. Le CIB est représenté à cette réunion par sa présidente qui explique les travaux du CIB et qui peut répondre aux questions. C'est donc entre les mains du politique que se trouve dès lors le texte. Il ne s'agit donc plus là de défendre seulement le point de vue de son pays sur ces questions mais aussi de préserver la souveraineté de son état. Soixante-quinze pays y étaient représentés. Cette réunion permettait d'exprimer les accords et les divergences par rapport au texte proposé et de dégager une base consensuelle devant servir durant la réunion subséquente.

Cette réunion fut houleuse car, les tensions existantes entre les tenants d'une approche basée sur les besoins collectifs et les dimensions sociales de la bioéthique comme l'Amérique latine et les tenants d'une bioéthique basée sur l'individu et la médecine comme les Etats-Unis s'affrontèrent. Le rapport de cette réunion souligne que :

« Les débats ont tout d'abord eu trait à la portée de la déclaration. Certains ont estimé que la bioéthique avait connu une extension de son champ d'application au cours des dernières années ; ces délégués ont argué que si à l'origine la bioéthique se référait aux questions éthiques soulevées dans le domaine de la médecine et des sciences de la vie, elle a peu à peu englobé les questions éthiques liées à l'environnement et à la biosphère puis, au cours des dix dernières années, elle a acquis une dimension sociale particulièrement forte, notamment dans les pays en développement.

Si nul n'a remis en cause ce large champ d'application actuel de la bioéthique, des divergences sont apparues quant à la nature des questions de bioéthique qui devaient entrer dans le champ d'application de la déclaration. En effet, certains ont souhaité limiter la portée de la déclaration aux questions de bioéthique relative à la médecine et aux sciences de la vie, tout en souhaitant que le texte reconnaisse le lien entre l'être humain et la biosphère. D'autres ont

estimé que la dimension sociale de la bioéthique devait être au cœur de la future déclaration dont les principes devaient s'appliquer non seulement aux questions dites 'émergentes', c'est-à-dire liées aux avancées de la science et des nouvelles technologies, mais aussi aux questions dites 'persistantes', c'est-à-dire liées au développement, à la pauvreté, à la santé publique, à l'accès aux médicaments et aux soins, etc.³¹⁸ ».

Cette préoccupation sur l'utilité d'inclure une définition de la bioéthique allait alimenter la suite des débats. Finalement, le rapport rapporte que :

« Concernant plus particulièrement l'article 1 relatif aux définitions, tous les intervenants ont été unanimes pour considérer qu'il s'agissait ici non pas de fournir une définition théorique de la bioéthique mais des définitions opérationnelles aux fins de la déclaration, certains souhaitant même plutôt parler de 'description' de la bioéthique. En effet, il a été rappelé que la déclaration devait être d'application pratique et ne devait en aucun cas constituer un document académique. Pour certains, la définition de la bioéthique devrait refléter les différentes conceptions de la bioéthique exprimées lors des débats généraux. D'autres, devant la difficulté de parvenir à un accord sur la définition, ont estimé que ces différentes perceptions devaient transparaître dans le texte et ont suggéré de ne pas chercher à définir la bioéthique³¹⁹ ».

Cette première réunion remet en question plusieurs parties du texte soumis par le CIB. Les participants se montrèrent particulièrement virulents sur la nécessité de ne pas utiliser le verbe 'doivent' lorsqu'il était question des obligations des gouvernements mais le verbe 'devraient' ce qui atténuait le caractère contraignant du texte. On a aussi souhaité une harmonisation des termes utilisés, tels que 'être humain' ou 'personne humaine'. On a aussi remis en question la définition de la bioéthique et sur les manières dont pouvaient être interprétée la vision proposée. Il y eut aussi des discussions sur la formulation de l'article sur le consentement et sur la non-discrimination et la non-stigmatisation. Pour la question qui nous intéresse ici soulignons que :

318 Rapport de la Première réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 4-6 avril 2005, Réf. SHS/EST/05/CONF.203/5.

319 *Ibid.*, paragraphe 18.

« L'article 5 concernant l'égalité, la justice et l'équité a été considéré comme un article capital, notamment pour les pays en développement. A cet égard, certains délégués ont insisté sur la nécessité d'éviter les différences de traitement et à cette fin ont exprimé le souhait d'ajouter une référence au droit à la santé et à l'accès aux médicaments essentiels aussi bien dans les pays développés que dans les pays en développement. D'autres ont par ailleurs estimé que cette référence serait plus adéquate au niveau des articles 13 et 14 portant respectivement sur la responsabilité sociale et le partage des bienfaits³²⁰ ».

4.3.2 Une réunion préparatoire à la deuxième en juillet 2005

Devant la complexité des questions à débattre les états décidèrent de se réunir informellement avant la réunion de juin. Donc, la réunion de juin fut précédée d'une réunion convoquée le 17 mai 2005 par le président des experts gouvernementaux qui prépara un non-papier qui s'avéra très utile lors de la réunion de juin. Cette réunion informelle permit aux états-membres présents d'aborder plusieurs des questions soulevées lors de la première réunion dont celle de la définition de la bioéthique.

Ils examinèrent l'idée d'inclure, plutôt qu'une définition, une description de la bioéthique. Le non-papier que prépara le président et qui fut distribué lors de la réunion de juin résume ainsi les positions au sujet de la définition : « La divergence sous-jacente fondamentale semble être liée à l'étendue de la notion de bioéthique telle qu'appliquée à cette déclaration. Il y a deux écoles de pensée : une plus large qui place la bioéthique dans son contexte social et environnemental et l'autre qui limite le concept aux questions éthiques soulevées par la médecine et les sciences de la vie. [...] Serait-il acceptable de ne pas avoir une définition de la bioéthique telle que présentée actuellement dans l'article premier ? Serait-il acceptable de fusionner l'article premier et l'article 2 ? Le concept de description plutôt que de définition serait-il acceptable ?³²¹ ».

320 *Ibid.*, paragraphe 22.

321 *Non-Papier*, Réflexions et questions soulevées par le Président, Rapport de la deuxième session de la réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point le Projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 20-24 juin 2005. Réf. SHS/EST/05/CONF.203/5.

4.3.3 La deuxième réunion des experts gouvernementaux

Lors de la deuxième réunion officielle en juin, le rapport mentionne que :

« Tel qu'il en était ressorti des consultations informelles, la tendance à regrouper les articles 1 et 2 en un seul article centré sur la portée de la déclaration, qui définirait 'à quoi' et 'à qui' s'applique la déclaration, a été suivie. Ceci devait permettre de ne pas entrer dans le détail d'une définition de la bioéthique sur laquelle un consensus avait semblé difficile à atteindre. Tout en étant unanime pour axer la déclaration sur la protection de l'être humain, les délégués ont tenu un débat notamment sur la manière dont l'article relatif à la portée devait refléter le volet social de la bioéthique et dans quelle mesure le champ d'application devait s'étendre à d'autres disciplines comme les sciences sociales³²² ».

Cet article qui est celui de la déclaration finale se lira donc comme suit : « La présente Déclaration traite des questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées, appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociale, juridique et environnementale ».

Ce débat sur la définition illustre bien la dimension politique du projet. Certains pays, dont l'Allemagne, ne voulaient pas que l'extension du concept de bioéthique dépasse leurs propres législations qui le confinaient aux sciences de la vie, alors que d'autres pays, comme plusieurs pays d'Amérique latine, voulaient qu'elle englobe les sciences sociales. Cette discussion illustre bien ce que nous entendons par un consensus pragmatique. Le fait d'inclure dans le texte la dimension sociale satisfaisait les pays à vision plus sociale de la bioéthique bien qu'au départ ils eussent souhaité inclure les sciences sociales proprement dites. Le compte-rendu de la deuxième session de la réunion intergouvernementale mentionne à ce sujet : « Sur la base d'un texte « rédigé par le représentant de l'Allemagne, et d'autre part, par le délégué du Pérou- appuyé par les délégations de la communauté andine – la réunion est parvenue à la formulation de l'article 1³²³ ».

322 *Ibid.*, paragraphe. 11.

323 *Ibid.*

L'article sur la responsabilité sociale a également suscité l'intérêt des experts gouvernementaux.

« De nombreux délégués, notamment représentant des pays en développement, ont réitéré la place capitale de cet article qui permettait de refléter, dans la Déclaration, le volet social de la bioéthique et ont souhaité que cette disposition vise aussi à reconnaître explicitement un droit à la santé et à affirmer la promotion de la santé et du développement social comme principes devant être appliqués par tous et en particulier par les Etats³²⁴ ».

Après quelques négociations, un texte consensuel a été adopté 'dans un esprit constructif de compromis'. Un grand nombre de délégués ont néanmoins regretté que la référence à la santé génésique qui existait dans le projet soumis par le CIB ne figure plus dans la formulation approuvée.

L'article 14 qui sera finalisé à cette réunion portera le titre de *Responsabilité sociale et santé* et se lira comme suit :

1. La promotion de la santé et du développement social au bénéfice de leurs peuples est un objectif fondamental des gouvernements que partagent tous les secteurs de la société.
2. Compte tenu du fait que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques ou sa condition économique ou sociale, le progrès des sciences et des technologies devrait favoriser :
 - (a) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, notamment dans l'intérêt de la santé des femmes et des enfants, car la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée comme un bien social et humain ;
 - (b) l'accès à une alimentation et à une eau adéquates ;
 - (c) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
 - (d) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ;

324 *Ibid.*, paragraphe 26.

(e) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme.

On constate que la mention du bien commun qui faisait partie de cet article dans l'avant projet soumis par le CIB, a disparu dans cette version finale qui présente la santé comme un bien social et la promotion de la santé et du développement social comme un objectif fondamental des gouvernements. On reconnaîtra dans cette définition le souci des pays de l'Amérique latine, d'Afrique et d'Asie de voir la bioéthique comme incluant une dimension sociale³²⁵.

Lors de cette deuxième réunion des experts gouvernementaux à laquelle 90 États membres étaient représentés, les effets de la réunion non officielle se firent sentir et le ton des débats fut beaucoup plus convivial. Les articles sur l'égalité, la justice et l'équité comme ceux sur la solidarité et la coopération ainsi que celui sur la responsabilité sociale ont été adoptés sans modifications majeures. La réunion a aussi décidé d'accepter le titre proposé par le CIB, à savoir : *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*.

4.3.4 Finalisation du texte

Le texte finalisé par les experts gouvernementaux fut présenté et adopté par la conférence générale en octobre 2005. Si l'on examine les principes retenus par le CIB et ceux qui seront finalement adoptés à la conférence générale de 2005 on constate que les deux listes sont à peu de choses près similaires, le comité des experts gouvernementaux ayant ajouté trois nouveaux principes qui enrichissaient en somme le texte.

325 Voir : Guillermo Soberon et Dafna Feinholz, *Aspectos sociales de la bioética*, Commission nationale de la bioéthique, Mexico 2009.

TABLEAU 3 : LISTE DES PRINCIPES PROPOSES PAR LE COMITE INTERNATIONAL DE BIOETHIQUE ET DES PRINCIPES ACCEPTES PAR LES EXPERTS GOUVERNEMENTAUX

PRINCIPES PROPOSÉS PAR LE CIB	PRINCIPES ACCEPTÉS PAR LES EXPERTS GOUVERNEMENTAUX
<ul style="list-style-type: none"> • Dignité humaine et droits de l’homme • Égalité, justice et équité • Effets bénéfiques et effets nocifs • Respect de la diversité culturelle et du pluralisme • Non- discrimination et non-stigmatisation • Autonomie et responsabilité individuelle • Consentement éclairé • Vie privée et confidentialité • Solidarité et coopération • Responsabilité sociale • Partage des bienfaits • Responsabilité à l’égard de la biosphère 	<ul style="list-style-type: none"> • Dignité humaine et droits de l’homme • Effets bénéfiques et effets nocifs • Autonomie et responsabilité individuelle • Consentement éclairé • Personnes incapables d’exprimer leur consentement (nouveau) • Respect de la vulnérabilité humaine et intégrité personnelle (nouveau) • Vie privée et confidentialité • Égalité, justice et équité • Non-discrimination et non stigmatisation • Respect de la diversité culturelle et du pluralisme • Solidarité et coopération • Responsabilité sociale et santé (et santé a été ajoutée) • Partage des bienfaits • Protection des générations futures (nouveau) • Protection de l’environnement, de la biosphère et de la biodiversité

Les experts gouvernementaux comme l’illustre ce tableau ont ajouté trois principes et ont fait une modification au principe sur la responsabilité sociale. Les principes ajoutés sont : Personnes incapables d’exprimer leur consentement, Respect de la vulnérabilité humaine et intégrité personnelle et protection des générations futures. De plus, le mot santé a été ajouté au principe de responsabilité sociale.

Nous pouvons offrir les commentaires suivants sur ces ajouts. Le CIB n’avait inclus dans son projet qu’un article sur le consentement. Plusieurs gouvernements dont plus particulièrement l’Italie et l’Allemagne ont souhaité avoir un article séparé pour les personnes incapables de donner leur consentement. D’où l’ajout de ce principe. Le CIB voulait que l’ensemble des articles proposés par lui couvre les aspects de

vulnérabilité puisqu'il appliquait plusieurs des articles aux communautés et aux groupes qui pouvaient être qualifiés de vulnérables. Cependant, les experts gouvernementaux, sur proposition, de l'Allemagne et du Portugal, ont voulu ajouter un principe spécifique sur la vulnérabilité afin de se faire « l'écho de ceux souhaitant accorder une attention particulière aux personnes et groupes qui se trouvent dans des conditions vulnérables³²⁶ ». Sur proposition des deux mêmes pays, un article spécifique relatif à la protection des générations futures a été ajouté.

Les experts gouvernementaux ont aussi voulu donner plus de poids au droit à la santé en libellant l'article sur la responsabilité sociale ' Responsabilité sociale et santé'.

On notera qu'il n'y a pas d'hierarchie entre les principes tel que souhaité par plusieurs états membres lors des consultations. De plus, il y a une liste de principe qui va bien au-delà des trois principes de la Commission Belmont : Bienfaisance, Justice et Autonomie. Commentant la Déclaration, le philosophe Gilbert Hottois écrit à ce sujet : « L'un des aspects les plus remarquables de cette déclaration, aspect qui caractérise d'ailleurs la bioéthique en tant que telle, est l'étonnante diversité des principes également digne de considération que l'on y rencontre³²⁷ ».

Il ajoute : « *Le nombre de principes et de valeurs* affirmés dans la Déclaration (dignité, liberté, égalité, justice, bienfaisance, non-malfaisance, non-discrimination, consentement, autonomie, responsabilité, vie privée, solidarité, diversité, vulnérabilité etc.) est impressionnant³²⁸ ».

Pour Hottois, la multiplicité des principes bioéthique de la Déclaration ne constitue pas « une catastrophe relativiste³²⁹ » mais plutôt « un enrichissement de

326 Rapport de la deuxième session de la réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 20-24 juin 2005, Réf. SHS/EST/05/CONF.203/5.

327 Gilbert Hottois, *Dignité et diversité des hommes*, Paris, Vrin 2009, page 126.

328 *Ibid.*, note infrapaginale 2.

329 *Ibid.*, page 126.

l'éclairage de la conscience morale en situation de choix ». Cet ensemble de principes permet « de placer à la base et non au-dessus de la bioéthique, *mais tout autour d'elle*, un nombre important de principes et de valeurs, comme autant de balises et d'indicateurs, ou, encore, de garde-fou³³⁰ ».

Notons que les articles sur la mise en œuvre de la déclaration ont été affaiblis par les États membres lors de leur dernière réunion. En effet, le CIB avait souhaité que le CIB et le CIGB contribuent « à la mise en œuvre de la présente Déclaration et à la diffusion des principes qui y sont énoncés. Les deux comités devraient être responsables, en concertation, de son suivi et de l'évaluation de sa mise en œuvre notamment sur la base des rapports fournis par les États³³¹ ». Le projet demandait aussi que des rapports sur les mesures prises par les états soient adressés au Directeur général tous les cinq ans. L'article 25 du texte final a tout de même retenu que l'UNESCO « devrait demander, pour la promotion et la diffusion des principes énoncés : l'aide et l'assistance du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) et du Comité international de bioéthique (CIB) ».

Ce chapitre a voulu retracer l'évolution de la discussion concernant plus particulièrement les principes que nous avons inclus dans notre cadre conceptuel à savoir la responsabilité, la justice, l'autonomie et la solidarité. Nous avons examiné cette évolution à travers les travaux du CIB, du CIGB et des experts gouvernementaux tout en faisant référence, lorsque jugé nécessaire, aux interventions des autres groupes consultés. Cette démarche nous a permis de mettre en évidence les différents points de vue et efforts qui ont été faits pour examiner les opinions exprimées et décider comment les prendre en considération dans le texte.

Nous présenterons dans le prochain chapitre la portée et la limite de cette démarche en identifiant les critiques qui ont été faites concernant le processus et le texte final de la déclaration et les réponses qui ont été apportées à ces critiques.

330 *Ibidem*.

331 Avant-projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris 9 février 2005, Réf. SGHS/EST/CIB-EXTR/05/CONF.202/2.

CHAPITRE 5. PORTEE ET LIMITES DE LA THESE

5.1 Portée de la thèse

5.1.1 Rappel de la question de recherche

Notre question de recherche était la suivante : Dans un contexte de mondialisation, une bioéthique qui vise le bien commun universel est-elle possible au sein de la diversité et de la pluralité culturelle des nations ? L'exemple de l'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'UNESCO.

Après avoir dans le premier chapitre exposé la problématique, nous avons, dans le second chapitre recensé les écrits et défini les concepts. Dans ce chapitre nous avons procédé à un bref historique de l'histoire du concept 'bien' ce qui nous a permis de dégager deux visions principales : l'une économique et l'autre humaniste. Ce chapitre s'est conclu par la présentation du cadre conceptuel. Nous avons ensuite dans le chapitre trois présenté la perspective théorique, la méthodologie et les données utilisées de même que la séquence des travaux des différents acteurs, séquence à travers laquelle a été suivie l'évolution des différentes étapes de la déclaration. Cette démarche nous a permis de suivre l'évolution de la discussion et de la délibération autour des principes liés au cadre conceptuel à savoir la responsabilité, l'autonomie, la solidarité et la justice afin de savoir si nous pouvions relier ce qui en a constitué la substance, à une vision globale et universelle du bien commun.

Étant donnée notre position privilégiée dans l'élaboration de la déclaration, nous croyons avoir été dans une position avantageuse pour bien comprendre l'historique, les processus et le contexte et avoir évité les pièges liés au fait que nous avons, en tant que présidente du CIB, contribué à la préparation de la Déclaration.

5.1.2 Une vision renouvelée du bien commun

Notre revue de l'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* nous permet d'affirmer que le texte propose une vision renouvelée du bien commun fondée sur une vision sociale de la bioéthique. Cette vision s'appuie selon nous sur une approche de l'autonomie, de la justice, et de la solidarité qui permet un emboîtement interdépendant des trois concepts. En effet, les rédacteurs du texte ont voulu que ces trois concepts soient en lien les uns avec les autres, de sorte qu'ils fonctionnent en synergie harmonieuse : autonomie ne voulant pas dire liberté complète, solidarité ne voulant pas dire que seules les préoccupations collectives doivent être prises en compte et justice ne voulant pas signifier seulement égalité mais aussi équité. L'égalité étant souvent définie par la loi, des exceptions qui puissent répondre à des besoins particuliers de certains groupes doivent être possibles. C'est alors l'équité qui entre en ligne de compte comme le précise Jean-François Malherbe, que nous avons déjà cité, dans son article "Of Solidarity between Justice and Equity"³³².

L'importance apportée à la prise en compte de la diversité culturelle et du pluralisme s'illustre de plusieurs façons dans le texte comme nous l'avons démontré et permet d'avancer que la vision du bien commun peut sortir d'une vision occidentaliste et judéo-chrétienne et devenir, dans le monde actuel, une vision universelle servant de fondements aux praxis de nombreux pays même si elle s'y incarnera différemment.

L'interdépendance et la complémentarité des principes soulignés dans les articles 4 et 26 du projet soumis par le CIB aux états membres mettent en évidence la prise en compte de la complexité des décisions à prendre dans différents contextes culturels. Les discussions tenues lors de la sixième réunion du Groupe de rédaction reflètent bien l'état d'avancement de la discussion à ce sujet. Le Rapport de cette réunion souligne que :

332 *Bulletin Luxembourgeois des questions sociales*, 2005, vol. 19, pages 166-191.

« Pour ce qui est de la portée, le Groupe a souhaité revenir sur une des questions soulevées à plusieurs reprises lors des consultations, c'est-à-dire à qui s'adresse la déclaration et à quel niveau se place-t-elle. S'agissant d'un texte de référence en matière de bioéthique, la future déclaration a pour ambition de s'adresser aussi bien aux Etats qu'aux organisations intergouvernementales et non gouvernementales, aux chercheurs, aux scientifiques, aux décideurs à différents niveaux, aux sociétés et aux citoyens. Néanmoins les principes qui y sont énoncés ne s'appliquent ni de la même manière ni en même temps à tous ces destinataires. C'est pourquoi le Groupe a souhaité refléter cette question dans l'article relatif à la portée, en spécifiant que les principes énoncés dans la déclaration s'appliquent selon le cas, aux individus, familles, groupes et communautés ainsi qu'aux organismes publics et privés, sociétés et États ainsi qu'à l'humanité dans son ensemble.[...] Étant donné la restructuration des principes, le Groupe a souhaité lier les articles relatifs à l'interprétation des principes et à leurs restrictions à la section sur les principes. Aussi ces articles se situent-ils maintenant à la fin de la section sur les dispositions générales, juste avant l'énoncé des principes. Quant à l'interprétation des principes, le lecteur est ainsi avisé dès le début du texte, que les principes doivent être compris et appliqués dans leur ensemble dans la mesure où ils sont complémentaires et interdépendants. Les questions de bioéthique se posent quand un ou plusieurs principes entre en conflit et c'est en essayant de trouver un équilibre, qu'une solution doit être recherchée. Afin de refléter au mieux le contenu de cette disposition, le Groupe a préféré le titre 'Interdépendance et complémentarité'³³³ ».

Ce souci de voir la déclaration s'appliquer à l'humanité dans son ensemble est aussi reflété dans plusieurs autres passages de la déclaration, passages que nous avons cités dans le chapitre précédent. Ainsi le préambule mentionne « qu'il est souhaitable de développer de nouvelles approches de la responsabilité sociale pour faire en sorte que le progrès scientifique et technologique aille dans le sens de la justice de l'équité et de l'intérêt de l'humanité³³⁴ ».

À la question posée par Christian Byk dans un article récent : « Peut-on néanmoins offrir une autre réponse que celle du scepticisme ou du nihilisme à la question de l'universalité des droits de l'homme au regard de la diversité culturelle ?

333 Rapport de la sixième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique Siège de l'UNESCO Paris, 12-14 décembre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-6/3.

334 *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, Préambule.

[...] L'intérêt et la pertinence de la bioéthique sont précisément de « relancer le débat sur le relatif et l'universel, mais dans des conditions nouvelles parce que la mondialisation bouleverse la réalité en matière de droits de l'homme³³⁵ ». Il existe bien sûr des façons de faire et de penser différentes dans plusieurs régions du globe. Il existe une bioéthique en Asie et en Afrique mais cela n'empêche pas ces régions de prendre part à la discussion mondiale des questions reliées à ce champ du savoir et plusieurs textes rendent compte de leur souci de participer au dialogue mondial et de la « nécessité de prendre en compte les principes énoncés dans les déclarations internationales élaborées dans le domaine de l'éthique, de la bioéthique et des sciences de la vie, notamment par l'UNESCO et l'Union Interparlementaire³³⁶ ».

Comme l'a démontré Édith Gaudreau dans son mémoire de maîtrise il est possible d'affirmer l'universalité de certaines valeurs, « Dans un premier temps en effet, nous croyons pouvoir affirmer que l'universalité de certaines valeurs, comme la bienfaisance ou la dignité humaine, fait consensus et est reconnue par les auteurs. Tsai, Tadjudin, Nie, Manaloto³³⁷ ». Cependant, elle explique que cette reconnaissance de principe doit s'accompagner d'une mise en œuvre qui prend en compte la diversité culturelle. Ceci rejoint le questionnement que nous avons au point de départ en formulant notre question de recherche : Dans un contexte de mondialisation, une bioéthique qui vise le bien commun universel est-elle possible au sein de la diversité et de la pluralité culturelle des nations ? L'exemple de l'élaboration de la déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO. Nous croyons que notre travail nous permet de répondre « oui », mais à certaines conditions et en toute connaissance du contexte complexe dans lequel s'élabore de tels textes au sein de l'UNESCO.

335 Christian Byk, *Bioéthique, entre universalisme et mondialisation*, [En ligne] : <http://www.iales.org/article.phtml>, (Page consultée le 27 août 2009).

336 « Déclaration de Dakar sur l'Éthique et la Bioéthique », dans Badji Mamadou, directeur, *Promouvoir la bioéthique en Afrique*, Les premières Journées de Bioéthique de Dakar pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre, 11-13 juillet 2005, page 15.

337 Ces auteurs sont étudiés par Edith Gaudreau dans *Exploration sur l'existence et la nature de la bioéthique en Asie*, mémoire de maîtrise, Faculté de médecine, programme de bioéthique, Université de Montréal, août 2008, page 99.

Notre analyse documentaire nous a permis de mettre en lumière ces conditions et ce contexte. Nous avons pu démontrer l'évolution de la conversation entre un comité d'experts, le CIB, qui a consulté plusieurs pays et organisations gouvernementales et non gouvernementales et deux comités où sont représentés les états membres, le CIGB et les experts gouvernementaux, conversation qui est passé d'une expertise de contenu sur la bioéthique à une dynamique politique. Cette analyse permet de constater que la discussion au sein des organisations mondiales doit, pour arriver à des textes significatifs, s'appuyer sur de larges consultations démocratiques. Les projets de ces textes doivent aussi être préparés par des experts en provenance de plusieurs pays et de plusieurs disciplines. Car, comme le soulignait Noëlle Lenoir, première présidente du CIB, cette façon de procéder permet au comité de « travailler à l'abri des influences politiques ou des pressions éventuelles de groupe d'intérêt. Il a pu réfléchir et agir en toute liberté intellectuelle³³⁸ ». Dans la même veine, lors des rencontres des experts gouvernementaux, un représentant d'un gouvernement nous a exprimé l'opinion que sans cette étape d'élaboration d'un projet par des experts indépendants, une telle déclaration n'aurait probablement pas vu le jour car les discussions politiques n'auraient pas permis de faire avancer les travaux³³⁹.

Ce cheminement n'a sûrement pas permis de ne s'en tenir qu'à des discussions purement philosophiques sur ces questions, mais a fait en sorte de déboucher sur ce que nous avons appelé, en utilisant l'expression de Gilbert Hottois, des 'consensus pragmatiques'. La philosophie a bien sûr sa place dans ce débat, mais elle ne doit pas avoir toute la place. Comme le disait Myriam Revault d'Allonnes dans un article sur les nouveaux débats de la philosophie politique : « La philosophie politique doit précisément, selon moi, assumer cette tension entre la recherche du vrai, propre à la

338 « Une démarche sans précédent », dossier sur la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme, préparé à l'occasion de l'adoption de cette déclaration par l'ONU le 9 décembre 1998. Miméographie non publiée, page 52.

339 Conversation personnelle ayant eu lieu en juin 2005 avec Michèle S. Jean, alors présidente du CIB.

démarche philosophique, et l'inévitable souci du monde et des actions à conduire, inséparables du politique³⁴⁰ ».

Cette démarche qui a conduit à l'adoption par 193 pays de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et le droits de l'homme* et qui concerne le vivre ensemble en bioéthique pourrait être qualifiée comme allant dans le sens de ce que suggérait le sociologue Jacques Beauchemin lorsqu'il écrivait qu'il faut chercher à donner à la mondialisation une réponse politique car le problème actuel des sociétés est leur « impuissance à former une représentation du vivre-ensemble suffisamment cohérente pour que les acteurs sociaux y trouvent les fondements des liens de solidarité et de responsabilité qui devraient les réunir ³⁴¹ ». Il souhaitait que soit retrouvée la clé de la réconciliation de l'éthique et du politique afin que nous ne perdions pas « l'idéal d'universalisation que la société moderne a institué dans le politique³⁴² ».

Nous croyons aussi avoir apporté, à l'aide des documents analysés, un support à l'idée que la bioéthique, afin d'avoir une portée universelle, devra être sociale en ce sens qu'elle devra prendre en compte les problèmes sociaux des pays en développement et ne pas se confiner aux impacts éthiques des nouvelles technologies. En ce sens, les discussions qui ont entouré l'élaboration du principe de responsabilité sociale et celles de la discussion sur la définition de la bioéthique sont illustratives.

Comme nous l'affirmions au début de notre travail, la bioéthique est interdisciplinaire et prend ses repères dans la philosophie, le droit, les sciences politiques, la sociologie, l'histoire et l'économie etc. De là son intérêt comme champ d'action et de réflexion au confluent de plusieurs problématiques, mais aussi sa difficulté de compréhension épistémologique.

340 *Magazine littéraire*, no 380 (octobre 1999), page 39. Ce numéro comportait un dossier sur le renouveau de la philosophie politique. Myriam Revault d'Allonnes est philosophe et professeur à l'Université de Rouen.

341 *La société des identités. Éthique et politique dans le monde contemporain*. Montréal. Athéna, 2005, page 11.

342 *Idem*, page 31.

Nous avons pu démontrer par l'examen des différentes étapes de l'élaboration de la déclaration qu'une des conditions nécessaires à l'adoption d'un tel texte rejoint l'Éthique de la discussion de Jürgen Habermas et nous voulons expliquer pourquoi. Habermas écrit qu'il faut démontrer pour qu'une valeur ou un principe soit universel « qu'il outrepassse la perspective d'une culture déterminée³⁴³ ». Il ajoute : « Pour s'opposer aux éthiques universalistes, on fait généralement intervenir l'élément factuel selon lequel des cultures différentes disposent de conceptions morales *différentes*³⁴⁴ ». Pour Habermas la fondation et l'application des normes sont deux choses différentes car, des participants à une argumentation, même s'ils disposaient d'un temps infini, ne pourraient arriver à imaginer toutes les situations possibles de l'application de la norme. « En tant que règle d'argumentation, le principe d'universalisation doit cependant conserver un sens raisonnable donc opérationnel pour des sujets finis, jugeant à chaque fois à partir de leur contexte respectif³⁴⁵ ». Pour la fondation de la norme, « il s'agit de savoir s'il est dans l'intérêt de tous que chacun observe la règle³⁴⁶ ». Habermas avance donc l'idée d'un principe d'application qui complète le principe de fondation.

Les multiples références à la prise en compte de la diversité culturelle et le principe 26 de la déclaration sont, un exemple de la mise en œuvre de ce principe d'application. Ce principe stipule que : « La présente Déclaration doit être comprise comme un tout et les principes doivent être compris comme complémentaires et interdépendants. Chaque principe doit être considéré dans le contexte des autres, dans la mesure qui est appropriée et pertinente selon les circonstances³⁴⁷ ».

L'insertion de la déclaration dans le cadre des droits de l'homme a été jugée très importante et novatrice lors de la quatrième réunion du comité intergouvernemental. Le rapport de cette réunion, comme nous l'avons mentionné souligne en effet en parlant du principe de responsabilité sociale que le fait d'évoquer,

343 Jürgen Habermas, *Morale et communication*, Paris, Flammarion, 1986, page 131.

344 *Ibid.*, page 132.

345 Jürgen Habermas, *De l'Éthique de la discussion*, Paris, Flammarion, 1992, page 127.

346 *Ibid.*, page 128.

347 UNESCO, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*.

dans le cadre d'une réflexion normative sur la protection des droits de l'homme, les questions de l'accès à des soins de santé de qualité, à une nutrition et à une eau adéquate, à la réduction de la pauvreté ou à l'amélioration des conditions environnementales fait en sorte que la future déclaration ouvre des perspectives d'action en matière de bioéthique qui vont au-delà de la déontologie propre aux diverses pratiques professionnelles concernées et réitère la nécessité d'inscrire la bioéthique dans le contexte d'une réflexion politique et sociale globale³⁴⁸.

À une époque de marchandisation de l'homme et d'instrumentalisation des valeurs, il peut paraître illusoire de vouloir refonder le bien commun en recherchant son sens et ses applications possibles dans un monde où l'économie occupe la première place. Cette recherche nous semble essentielle dans la perspective où la mondialisation mal appliquée risque de mettre à mal les acquis sociaux de l'après deuxième grande guerre qui avait vu s'édifier sur les ruines du monde les grandes organisations internationales. Celles-ci appelèrent dans leurs constitutions les hommes à la paix et à la solidarité et au bien commun³⁴⁹. Petit à petit ces principes ont été rejetés comme le furent les valeurs qui en avaient été le fondement.

Nous avons aussi expliqué pourquoi l'approche du bien public par les biens publics globaux en lieu et place du bien commun ne nous est pas apparue comme une vision à privilégier. En effet, ces biens publics globaux sont souvent présentés comme étant accessibles à tous, mais en fait leur accès supposent que les biens communs, tels que la santé et l'éducation soient d'abord reconnus comme des droits et accessibles à tous.

Comme il existe peu de recherche sur un tel sujet, la présente étude pourra fournir une base théorique et inspirer les pays qui veulent se donner des lois ou des

348 Tiré du Rapport de la quatrième session du comité intergouvernemental de bioéthique. Siège de l'UNESCO, Paris, 24-25 janvier 2005. Finalisé le 17 Mars 2005, SHS/EST/CIGB-4/05/CONF.202/3.

349 Voir : Alain Supiot, *L'esprit de Philadelphie*, Paris, Seuil 2010. Supiot s'emploie à démontrer que les valeurs de solidarité, de justice sociale et de bien commun qui avaient inspiré les auteurs des organisations internationales créées suite à la deuxième grande guerre ont été mises de côté par l'économie ultralibérale et le cours pris par la globalisation économique.

règlements faisant appel au concept de bien commun. Un tel travail peut aussi contribuer à la compréhension des chercheurs en sciences politiques sur la dynamique à l'œuvre dans la préparation d'un tel document. Les organisations non gouvernementales pourront aussi mieux comprendre l'esprit et le processus dans lesquels ces instruments devraient être développés et évaluer comment on peut utiliser de telles démarches sur le terrain. De même, l'élaboration des politiques de santé publique, qui elles aussi visent le bien commun, pourraient s'inspirer des conclusions d'une telle étude.

Nous avons voulu dans cette section sur la portée de cette thèse démontrer comment le cheminement de l'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* nous a permis de répondre positivement à notre question de recherche sur l'opportunité qu'elle a présentée d'obtenir un texte avec une vision universelle du bien commun. Nous aimerions maintenant dans la section suivante souligner les limites de ce travail.

5.2 Les limites de la thèse

5.2.1 Un débat qui continue

Déjà en 2005, avant même l'adoption de la Déclaration, le journal *Developing World Bioethics* publiait un numéro spécial sur ce projet dans lequel s'affrontaient des points de vue qui allaient de la critique virulente aux louanges³⁵⁰. Alors que John R. Williams³⁵¹ qualifiait le document de désappointement majeur, Atsushi Sai et Sachi Oed le voyait comme un document, qui, bien que comportant des failles “can contribute in substantial ways to the happiness of people throughout the world³⁵²”.

Depuis ce temps, les réactions à l'adoption de la déclaration ont été nombreuses. Positives ou négatives elles ont mis en évidence les positions

350 *Developing world Bioethics*, vol.5, no 3, 2005.

351 “Unesco’s Declaration on Bioethics and Human Rights- A Bland Compromise”, *Developing World Bioethics*, vol. 5, no 3, page 211.

352 “A valuable up-to-date compendium of bioethical knowledge”, *Developing World Bioethics*, vol.5, no 3, page 216.

idéologiques variées des acteurs de ce domaine. Comme l'a écrit Thomas Alured Faunce en s'inscrivant dans le cadre des droits de l'homme, la déclaration investit le champ du débat contemporain "of a once respected enlightenment tapestry glorifying universal ideals, that is now so frayed and trampled by academic cynicism, cultural relativism, and geopolitical expediency as to be incapable of worthwhile contemporary application"³⁵³. À ce sujet, Roberto Andorno bien qu'il reconnaisse que plusieurs pays occidentaux ont placé une emphase excessive sur les droits et libertés individuels, soutient que "these controversies have lost much of their practical significance –firstly, because of the increasing number of non Western states that are party to international human rights treaties; secondly, because human rights emerge from international law instruments with sufficient flexibility to be compatible with full respect for cultural diversity"³⁵⁴.

On a aussi évoqué contre la déclaration le manque de consultation des États Membres au début du processus, ou encore la règle du consensus qui existe dans la préparation de tels instruments³⁵⁵. Nous croyons que ces deux objections peuvent se comprendre. Bien que, comme nous en avons fait part dans cette thèse, de nombreuses consultations ont eu lieu avec les États Membres du début à la fin du projet soit par questionnaire écrit, soit via le CIGB soit par des réunions spéciales, il est vrai que le CIB n'a pas retenu tous les points de vue énoncés ce qui peut expliquer que certains intervenants aient à juste titre mentionné le manque de consultation ou plutôt le manque de prise en compte de certains points de vue.

Afin de choisir les points de vue retenus, le comité après délibération a toujours voulu arriver à un consensus. Nous avons expliqué dans notre section sur les

353 Thomas Alured Faunce, "Normative Foundations of Technology Transfer and Transnational Benefit Principles in the UNESCO", *Journal of Medicine and Philosophy*, no 34, (2009), page 296.

354 Roberto Andorno, "Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights", *Journal of Medical Ethics*, no 33, 2007, page 152.

355 On trouve des exemples de ce discours dans : O. Carter Snead, « Bioethics and Self-Governance : The Lessons of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights, *Journal of Medicine and Philosophy*, no 34, 2009, pages 204-209; Mark J. Cherry, "Unesco, "Universal Bioethics," and State Regulation of Health Risks: A philosophical Critique", *Journal of Medicine and Philosophy*, no 34, 2009, pages 274-295; Darryl Gunson, "Solidarity and the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights", *Journal of Medicine and Philosophy*, no 34, 2009, pages 241-260.

concepts que le modèle de consensus adopté peut s'identifier au modèle du consensus pragmatique tel que présenté par Gilbert Hottois. Le comité étant « inséré dans un processus de décision politique³⁵⁶ » a voulu ainsi éviter un texte qui, au nom de la diversité culturelle ne se prononcerait sur rien. Dans le cadre de documents internationaux, ce type de consensus a semblé le plus adéquat au comité³⁵⁷.

Une autre critique importante a consisté à dire que l'UNESCO outrepassait sa juridiction et entrait dans le champ de l'Organisation mondiale de la santé (OMS). En réponse à cette objection, il est bon de rappeler que la mission de l'UNESCO est de promouvoir la collaboration entre nations par l'éducation, la science et la culture afin de faire avancer le respect de la justice et des droits de l'homme. Il n'est donc pas hors de son mandat de la voir s'intéresser à l'éthique depuis les années 70. Nous avons d'ailleurs précisé dans le premier chapitre les fondements de la légitimité de l'UNESCO en matière de normativité. Comme l'a soutenu Roberto Andorno, l'UNESCO a été associé à la préparation de 28 conventions, de 12 déclarations et d'environ 31 recommandations et que son implication en éthique est loin d'être récente. De plus, l'UNESCO se situe au niveau d'instruments normatifs généraux et l'OMS au niveau d'instruments beaucoup plus concrets et techniques³⁵⁸.

En somme, les rédacteurs d'articles sur la Déclaration se positionnent des deux côtés de l'échiquier : le côté sceptique et le côté positif et même utopiste. Les positifs, soutenant comme Faunce et Andorno que l'adoption de cette déclaration constitue une avancée importante dans la recherche de standards bioéthique universels et les sceptiques, s'inspirant des courants relativistes affirmant que la recherche d'une bioéthique universelle est une cause perdue.

Nous n'avons pas été au fond de chacune de ces questions qui continueront sans doute à alimenter pour longtemps les débats actuels et futurs. En effet, il nous semble évident que la déclaration continuera de susciter des discussions sur la

356 *Ibidem*.

357 Gilbert Hottois, *Qu'est-ce que la bioéthique ?*, Paris, Vrin, 2004, page 39.

358 Roberto Andorno, *op.cit.* 151-152.

possibilité d'établir un instrument universel sur la bioéthique encadré dans les droits de l'homme qui puisse être mis œuvre dans toutes les régions du globe. L'état des discussions sur la définition de la bioéthique, définition qui n'est pas encore stabilisée, s'inscrit dans un débat sur la valeur d'une bioéthique basée sur des principes ou encore d'une bioéthique contextuelle et pratique ou encore d'une bioéthique exclusivement biomédicale ou d'une bioéthique incluant les sciences sociales et humaines.

Chacun des concepts que nous avons étudiés pour asseoir notre vision a été et est l'objet de larges débats. Nous en avons évoqué quelques-uns sans en épuiser la richesse. Nous avons surtout tenté à l'aide de la littérature et des ouvrages qui alimentent la bioéthique d'en démontrer, sans atteindre l'exhaustivité, les liens avec notre propos. Tous ces débats ne pouvaient évidemment pas être résolus par le CIB et par les États Membres. Le choix consistait donc à produire un instrument, sûrement imparfait, mais qui pourrait être adopté par 193 pays et susceptible d'influencer la construction de règles, de directives et de lois dans ces pays.

À cet effet l'intervention du professeur Ruychi Ida, ex-président du CIB (1997-2002) durant la session extraordinaire du CIB (27-29 avril 2004), fournit un point de vue intéressant en lien avec la diversité culturelle³⁵⁹. Il avait reçu le mandat du Comité national de bioéthique du Japon d'examiner à fond le questionnaire présenté de la part du CIB, en tenant compte du contexte scientifique, culturel, spirituel, juridique et social actuel du débat bioéthique surtout au Japon et en Asie. Il écrit :

« L'idée de bioéthique, voire même le système de valeur humaine, varie d'un pays à l'autre, d'une civilisation (sic) à l'autre, ou d'une communauté à l'autre. Un instrument de bioéthique ayant un caractère universel devrait être rédigé sur la base de diversité culturelle, étant donné que la bioéthique suppose le système de valeur sur la personne humaine et sur la vie humaine propre à chaque Etat ou à chaque communauté. Il en résulte qu'une telle déclaration aura nature

359 Le professeur Ida a aussi été l'instigateur du projet Dialogue et Promotion de la bioéthique en Asie (2001-2003) qui visait à faire comprendre les valeurs asiatiques dans la conversation sur la bioéthique universelle et à offrir un cadre de réflexion en Asie pour développer une compréhension mutuelle des questions éthiques dans les pays asiatiques. Ayant étudié à Paris, il a écrit lui-même ses propos en français. Nous les reproduisons intégralement.

d'instrument de principes qui servirait comme un cadre fondamental universel en matière de bioéthique, et ne devrait pas entrer trop dans le détail. Une telle mesure permettrait les (sic) Etats de discuter dans leurs seins les normes éthiques applicables à chacun des contextes nationaux de recherche ou de pratique clinique, ou de compréhension de la science de la part de la population. [...]

Il serait donc opportun pour le CIB, d'une part, de confirmer les principes existants généraux et communs à toutes les branches de bioéthique ainsi que ceux qui sont spécifiques à chaque branche.[...]

Il y a également des concepts sur lesquels différentes communautés donnent différentes valeurs suivant la tradition ou la mode de vie. Tels sont, par exemple, les consentements individuel, de la famille, ou celui de la communauté, les relations médecins-patients, la valeur de la liberté individuelle et celle de la communauté donnée. Que l'on n'oublie pas la diversité de conception et de valeur que chaque spiritualité reconnaît à la vie humaine, à l'existence humaine ou au commencement ou à la fin de la vie, ou encore, aux modes de la vie et de la mort. Toutes ces différences pèsent sur le travail du CIB pour la rédaction. Néanmoins, le CIB est un organe doté de l'universalité dans sa composition et dans son objectif pour qu'il soit capable, nous tous l'admet (sic) et en sommes fiers, d'accomplir cette tâche lourde. [...] La bioéthique est comme ses premiers destinataires les personnes directement intéressées, c'est-à-dire, d'une part, les chercheurs, les médecins et ceux qui sont impliqués dans la recherche et ses applications, voire la communauté scientifiques et médicale, et d'autre part, les participants dans la recherches et les patients et leurs familles et relatives (sic). C'est ainsi que les normes bioéthiques servent à permettre la science et la technologie de la vie s'avancer de façon appropriée et acceptée par la communauté pour le bien-être humain des générations présentes et futures³⁶⁰ ».

Il n'en demeure pas moins que les discussions ont clairement laissé entrevoir les vives tensions qui existent encore entre bien commun et bien individuel et entre les différentes conceptions du bien de toute l'humanité. Les critiques formulées depuis l'adoption du texte font ressortir des questionnements sur sa portée universelle. Comme le souligne Faunce en parlant des principes de la déclaration : "The normative

360 Extraits de l'intervention du professeur Ida lors de la session extraordinaire du CIB, Paris 27-29 avril 2004. UNESCO, Division de l'éthique des sciences et des technologies, Secteur des sciences sociales et humaines, SHS/EST/BIO/06/3.

foundations of such principles or norms and whether they can legitimately be called such under public international law or bioethics are controversial topics³⁶¹”.

L'un des reproches que l'on a aussi fait à la déclaration est celui de n'avoir pas produit une note explicative sur le texte adopté comme il avait été fait pour le projet soumis par le CIB. Ceci est sans contredit une remarque valide car c'est par la note explicative produite par le CIB au sujet du projet soumis aux États membres et les rapports de réunion du comité de rédaction que nous avons pu dégager le sens des concepts utilisés.

Le travail qui se poursuit actuellement pour produire des textes sur les articles les plus importants pourra contribuer à pallier en partie cette carence comme a aussi voulu le faire l'ouvrage produit sur la déclaration³⁶². Ce travail contribue aussi à compenser, en partie pour la diminution par les États membres, de la portée des articles concernant la mise en œuvre de la déclaration.

5.3 Les déclarations : des textes non contraignants, mais engageants

Comme toutes les recommandations des Nations Unies, les déclarations relatives aux droits de l'homme sont des textes dépourvus de portée juridique obligatoire. Leurs destinataires ne sont pas obligés de s'y soumettre et les infractions ne comportent aucune sanction. Le simple artifice qui consiste à appeler un texte déclaration au lieu de recommandations ne peut rendre ce texte obligatoire pour les destinataires. Ce sont des documents qui relèvent du droit vert ou de la « soft law ». Ces textes doivent être lus, compris et utilisés afin d'en comprendre l'utilité et, au

361 Thomas Alured Faunce, “Normative Foundations of Technology Transfer and Transnational Benefit Principles in the UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights”, *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 34, (2009), pages 296-321.

362 L'actuel CIB a déjà produit un rapport sur le consentement : *On Consent*, Paris, UNESCO, 2008. Et un rapport sur la responsabilité sociale : *Report of the International Bioethics Committee (IBC), On Social Responsibility and Health*, Paris, UNESCO, 2009. L'Unesco a aussi publié un ouvrage sous la direction de A.M.J. ten Have et Michèle S. Jean, *UNESCO : la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Histoire, principes et application*, Collection Éthiques, Paris, UNESCO, 2009. Cet ouvrage présente sous la plume de différents auteurs leur compréhension de chacun des articles.

besoin de les transformer en droit positif obligatoires pour les États et exigibles pour les particuliers³⁶³.

Les déclarations constituent un autre moyen de définir des normes non sujettes à ratification. Comme les recommandations, elles énumèrent des principes universels, auxquels la communauté des États entend reconnaître la plus grande autorité et apporter le plus large soutien : il en a été ainsi dans de nombreux cas, à commencer par celui de la *Déclaration universelle sur les droits de l'homme*, adoptée le 10 décembre 1948 par l'Assemblée générale des Nations Unies.

Tout comme dans le cas de la Charte des Nations Unies, l'Acte constitutif de l'UNESCO ne prévoit pas de déclarations parmi les projets soumis à l'adoption par la Conférence générale. Cependant, la Conférence générale paraît être en droit - comme elle l'a d'ailleurs déjà fait à plusieurs reprises dans le passé - de donner à un document soumis à son examen et à son approbation la forme d'une déclaration ayant une portée particulière. Il est intéressant à cet égard de noter l'interprétation du conseiller juridique des Nations Unies dans une opinion qu'il a été amené à donner, en 1962, à la demande de la Commission des droits de l'homme, à propos de la *Déclaration universelle sur les droits de l'homme*, en précisant ce qui suit : « Selon la pratique des Nations Unies, une 'déclaration' est un instrument formel et solennel, qui se justifie en de rares occasions quand on énonce des principes ayant une grande importance et une valeur durable, comme dans le cas de la *Déclaration universelle sur les droits de l'homme* ». Une recommandation est moins formelle et « étant donné la solennité et la signification plus grande d'une 'déclaration', on peut considérer que l'organe qui l'adopte manifeste ainsi sa vive espérance que les membres de la communauté internationale la respecteront. Par conséquent, dans la mesure où cette espérance est

363 On pourra consulter le site suivant pour une explication de la portée des déclarations, [En ligne] : <http://www.cifedhop.org/publications/thematique/boka/boka3.html>, (Page consultée le 9 janvier 2009).

graduellement justifiée par la pratique des États, une déclaration peut être considérée par la coutume comme énonçant des règles obligatoires pour les États³⁶⁴ ».

Le fait que ce soit des gouvernements qui adoptent ces déclarations fait en sorte que les dimensions politiques du débat ne peuvent être écartées car les pays membres auront toujours comme référence le cadre législatif de leur pays. Cependant, le texte qui est un instrument normatif, une fois approuvé, sert à délimiter un espace de soft law qui pourra influencer la construction du droit positif dans le futur.

Dans leur article sur : “The legal Status of Clinical and Ethics Policies, Codes and Guidelines in Medical practice and Research”, Angela Campbell and Kathleen Cranley Glass concluent que : “In the absence of a legal norm on a particular issue, ‘soft law’ may be the determinative factor in the outcome of a case³⁶⁵”. Elles ajoutent, en mentionnant la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l’homme*, (UNESCO, 1997) que dans des domaines nouveaux comme la génétique, les codes, politiques et lignes directrices fournissent un cadre éthique servant à guider les professionnels dans leurs activités et pouvant inspirer les législateurs. À cet effet mentionnons que l’article 6 sur le consentement de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l’homme* a déjà été utilisé par la Cour européenne des droits de l’homme dans une affaire de destruction possible d’embryons³⁶⁶.

C’est une des raisons pour laquelle les experts gouvernementaux qui ont examiné le texte proposé en avril et juin 2005, y ont attaché une grande importance sachant qu’à plus long terme ce texte pourrait avoir un impact sur leurs législations nationales. Les débats qui ont eu lieu durant les deux réunions des experts gouvernementaux (avril et juin 2005) ont bien fait ressortir la dimension politique de ce processus d’adoption des textes normatifs au sein de l’UNESCO.

364 UNESCO, Introduction générale aux textes normatifs de l’UNESCO, [En ligne] : http://portal.unesco.org/fr/ev.phpURL_ID=23772&URL_DO=DO_PRINTPAGE&URL_SECTION=201.html (page consultée le 27 avril 2010).

365 *McGill Law Journal*, vol. 46, (2001), page 488.

366 Affaire *Evans c. Royaume-Uni*, Jugement. Strasbourg, 7 mars 2006. [En ligne] : http://host.uniroma3.it/progetti/cedir/cedir/Giur_doc/Corte_Stras/EvanscRoyaume-Uni.pdf. (Page consultée le 26 mai 2010).

Si l'on se rappelle notre section sur la responsabilité en parlant de l'éthique de la responsabilité et de l'éthique de la conviction, on peut avancer, qu'en analysant le texte produit par un comité indépendant durant ces rencontres, les experts gouvernementaux pratiquaient l'éthique de la conviction alors que le CIB s'était plutôt inscrit dans l'éthique de la responsabilité³⁶⁷.

Analysant la pensée de Paul Ricoeur sur ces deux éthiques, René Simon écrit que Ricoeur : « confie à l'éthique la fonction qu'il confiait à l'utopie ; la vie bonne dans des institutions justes repose fondamentalement sur l'idée de 'mœurs communes', de 'pouvoir-vivre ensemble', antérieurement à toute règle contraignante et à toute domination³⁶⁸ ». Pour Simon, « dans cette perspective, la décision *juste* équilibre la distribution des biens, [...] selon une égalité proportionnelle, qui ne soit jamais au détriment du plus faible³⁶⁹ ». C'est donc par l'argumentation et le débat soutient Simon que l'on peut arriver à des décisions « bien pesées ».

367 Nous avons décrit et commenté ces deux éthiques dans la section sur la Responsabilité, pages 72-74.

368 *Éthique de la responsabilité*, Paris, Cerf, page 76.

369 *Ibidem*.

CHAPITRE 6. CONCLUSION

Dans l'introduction de notre travail nous nous posons les trois questions suivantes au sujet des textes normatifs élaborés par l'UNESCO : Peut-on dire que ces instruments qui visent l'établissement de cadres universels sont vraiment élaborés en tenant compte de la pluralité et de la diversité culturelle ou ne sont-ils que le reflet d'idéologies de pays développés ? Le texte de ces instruments est-il le fruit d'un consensus forcé ou d'un relativisme culturel sans saveur ? Comment s'y jouent les rapports entre la bioéthique et le politique et les rapports entre les différents acteurs impliqués : experts provenant de plusieurs disciplines et représentants des gouvernements ? Nous avançons ensuite l'idée que la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* adoptée par 193 pays en octobre 2005, nous offrait une opportunité de réactualiser la question de la visée d'universalité présente dans les théories éthiques. Cette déclaration offrait-elle la possibilité de transcender les barrières culturelles, spécialement dans l'état actuel du monde où la globalisation semble entraîner une résurgence de la mise en relief des différences culturelles et religieuses.

À partir de ces questions nous avons posé la question de recherche suivante : Dans un contexte de mondialisation, une bioéthique qui vise le bien commun universel est-elle possible au sein de la diversité et de la pluralité culturelle des nations ? Et, pour y répondre nous avons proposé l'exemple de l'élaboration de la déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO, déclaration à la rédaction de laquelle nous avons contribué en tant que présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO.

Dans le cadre de la présente thèse, notre but visait donc à reconstruire, à travers les différentes étapes de l'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, les assises théoriques de ce texte, car nos travaux et nos lectures en bioéthique nous ont permis de constater qu'il existe peu de

recherches approfondies sur les bases théoriques et les valeurs qui sous-tendent l'élaboration de tels instruments.

Nous croyons avoir démontré que le texte de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* s'éloigne d'une approche anthropologique définissant une morale autoritaire car : « Pour le meilleur ou pour le pire l'ancienne anthropologie commune et homogénéisante n'est plus³⁷⁰ ». Ce texte nous place face à un bien commun qui ne se base pas sur l'homogénéité des agirs mais qui ouvre à la diversité et au pluralisme.

Dans la présentation de notre perspective théorique nous avons signalé qu'au point de départ, nous n'avions pas d'hypothèses précises, mais que nous voulions plutôt explorer une intuition à savoir, qu'il s'est forgé une vision plurielle et universelle du bien commun au cours des délibérations et de l'adoption de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Il est alors devenu possible de mener une conversation qui a abouti à des consensus pragmatiques ou à des compromis raisonnables qui pourraient dans le futur contribuer à :

- l'adoption de principes universels respectant, dans leur application la diversité des cultures ;
- la définition des conditions générales du respect de l'être humain ou encore du respect de la dignité humaine ;
- la collaboration des pays membres dans le partage des bienfaits de la recherche ;
- l'enclenchement d'un processus d'éducation des décideurs politiques et des chercheurs en matière de bioéthique.

Nous croyons avoir démontré qu'en dépit des limites déjà soulignées ces objectifs sont susceptibles d'être atteints.

370 Guy Bourgeault, *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies*, Montréal, PUM, 1990, page 93.

Ce qui a aidé cette déclaration à voir le jour, ce sont les consultations et les délibérations auxquelles elle a donné lieu et qui ont été largement prises en compte par le CIB. Cette prise en compte des opinions entendues dans les différentes consultations a mené à la production d'un texte qui a, en grande partie, été ensuite approuvé par les pays membres. Il s'est donc instauré un dialogue qui a permis : « dans l'intercommunication et au terme de discussions, l'atteinte de consensus provisoires suffisants pour la mise au point de repères pouvant guider les conduites³⁷¹ ».

Tout se mondialise, l'économie, la finance, la recherche, les politiques de défense avec les difficultés que l'on connaît. Il nous apparaît donc fallacieux de rejeter d'emblée la mondialisation de la bioéthique au nom d'une diversité culturelle pure et dure. Nous demeurons convaincue qu'une telle attitude pourrait entraîner un accroissement des disparités des lois, règlements et lignes directrices dans les différents pays du globe et inciter les pays sans gouvernance éthique à être les hôtes de recherches et de pratiques non éthiques. Comme le souligne Marie-Geneviève Pinsart : « La dénonciation de l'impérialisme culturel que serait la bioéthique doit, en toute cohérence, s'accompagner d'une interrogation sur l'impact culturel de la pénétration massive des technosciences dans la vie quotidienne³⁷² ».

Ce que notre travail a voulu mettre en évidence, c'est la possibilité d'arriver par la délibération à un cadre éthique qui prenne en compte la diversité culturelle et des modes d'application flexibles d'un ensemble de principes universels dans des contextes culturels différents. Car, un univers mondialisé requiert une bioéthique dont la vision est celle d'un bien commun à portée universelle fondé sur la responsabilité elle-même ancrée sur les notions de justice de solidarité et d'autonomie. Un tel cadre peut permettre de prendre en compte la diversité culturelle. Deviennent ainsi possible des modes d'application des principes qui peuvent convenir à chaque culture. En effet, « Si, par contre, la bioéthique est reconnue dans sa diversité, on peut envisager la

371 *Ibidem*, page 94.

372 Marie-Geneviève Pinsart, *La Bioéthique*, Paris, Le Cavalier Bleu, coll. Idées reçues, 2009, page 120.

possibilité de trouver des points de convergence éthique entre les différentes cultures³⁷³ ».

Le modèle proposé ne se fonde pas sur une conception de l'universalité reposant sur une pensée unique et une vision purement occidentale de la bioéthique. D'ailleurs, le refus du comité de retenir le titre d'abord proposé par les états membres : Déclaration sur des normes universelles et de le remplacer par Déclaration universelle sur la bioéthique signale bien la volonté du comité de ne pas fixer des *normes universelles* mais bien de préparer une *déclaration universelle* dont les applications puissent prendre en compte la diversité culturelle et s'incarner différemment d'une région à l'autre ou même encore dans une même région. D'où l'importance de l'article 14 sur la responsabilité sociale et de l'article 26 sur l'interdépendance et la complémentarité des principes proposés.

Les déclarations universelles continueront de créer scepticisme et espoir. Notre analyse nous permet de pencher du côté de l'espoir et d'adhérer à l'opinion que, de par leur existence, elles constituent « un terrain privilégié pour un type particulièrement moderne de construction du droit, qui favorise la maturation et privilégie la négociation en évitant l'imposition immédiate de normes impératives³⁷⁴ ». Les analyses qui sont actuellement faites au sujet de la déclaration et qui en identifient les forces et les faiblesses démontrent que le choix fait par le CIB dès le début de ses travaux de ne pas proposer une convention mais une déclaration était judicieux. Une convention eut placé les états membres dans une situation difficile où ils auraient été contraints, après signature, de transposer dans leurs législations les principes de la déclaration. De son côté, une déclaration permet que : « les normes de bioéthique [soient] en effet explicitées, avant même de se cristalliser en véritables règles juridiques³⁷⁵ ».

373 *Ibidem*, page 120.

374 Noëlle Lenoir et Bertrand Mathieu, *Les normes internationales de la bioéthique*, Paris, PUF, Coll. Que sais-je ?, no 3356, deuxième édition, 2004, page 50.

375 *Ibidem*.

Car, de nos jours, les modes de construction de la norme sont de plus en plus complexes et des modèles de gouvernance nouveaux doivent se développer. Ils exigent que se poursuivent des recherches internationales et multidisciplinaires sur ces sujets. Sans avoir de réponse définitive aux questions posées dans ce travail, nous pouvons proposer de retenir comme règles devant présider aux discussions mondiales sur de telles questions le cadre de principes suggéré par Karim Benyekhlef. Ce cadre qui a été *grosso modo* celui qu'a utilisé le Comité international de bioéthique est à peu de choses près, celui qui a permis d'arriver à un consensus pragmatique. Benyekhlef suggère qu'en cette ère de post-modernisme et de construction complexe de la norme, il faut insister sur les thèmes de l'hospitalité, de la rencontre avec l'autre, de l'altérité, du respect des différences, de l'égalité. Ces principes pouvant contribuer à l'élaboration d'un droit et de normes cosmopolitiques ou universelles.

Ce sont en sorte de nouveaux modèles de gouvernance qui sont exigés dans un contexte de mondialisation. En effet, les développements scientifiques liés à la biologie moléculaire et à la génétique, l'évolution des techniques de transplantations d'organes, le développement des banques populationnelles de données et de tissus, les écarts grandissants entre les différentes couches de la société à l'intérieur des pays et entre les pays du Nord et du Sud remettent à l'ordre du jour la réflexion sur le vivre-ensemble et le bien commun. Ces développements avec les questions qu'ils suscitent par rapport à l'accès aux bienfaits de la science ne cessent d'interroger nos capacités de vivre ensemble et de partager nos découvertes scientifiques parfois même pour des raisons purement sécuritaires.

Ce contexte appelle aussi le développement de la créativité et d'une capacité d'anticipation. Les efforts des acteurs de toutes les disciplines sont requis et doivent tenter de prévoir les effets des développements scientifiques en cours. Certains appellent même à une « gouvernance anticipatrice » qui demande le développement de pratiques basées sur l'anticipation, l'imagination et la prise en compte de la complexité. Ceci signifiant que les experts et le public imaginent ensemble, définissent et critiquent les questions posées par les technologies émergentes avant qu'elles ne soient appliquées ou

encore avant qu'elles ne soient encadrées par le droit positif. Une telle démarche exige un rapprochement entre chercheurs, public et décideurs³⁷⁶.

L'UNESCO par ses façons de travailler a fait un effort de pionner dans le développement de normes contraignantes (conventions) ou non contraignantes (avis, recommandations et déclarations). "UNESCO's standard-setting activities are marked by an integrative and value-based approach. From an early stage and more genuinely and intensively than most other international institutions, UNESCO has sought input from and cooperation with non-governmental organizations active in its fields of concern³⁷⁷".

Ces pistes de réflexion nous conduisent à penser qu'il est important de poursuivre le travail au plan international sur de nouveaux modèles d'élaboration des normes postmodernes en repensant des modèles de solidarité et de coopération internationale dont l'élaboration de la *Déclaration sur la bioéthique et les droits de l'homme* a posé quelques jalons. Leur utilisation dans un cadre mondial comme celui de l'UNESCO laisse entrevoir les défis qui existent et l'importance de la délibération.

Enfin, nous croyons avoir contribué à démontrer qu'en sortant d'une bioéthique purement occidentale la Déclaration proposée peut s'avérer un outil utile aux démocraties émergentes en ce sens qu'elle fait une large place à la consultation du public dans l'élaboration des cadres éthiques ce qui permet d'identifier dans une société le niveau d'acceptabilité en ce qui a trait aux développements scientifiques et à l'allocation des ressources. En s'inspirant et non pas en copiant cette démarche, ces nouvelles démocraties peuvent éviter les difficultés que pose maintenant l'élaboration en vase clos des politiques, des lignes directrices et des législations. De la même façon les pays occidentaux doivent s'engager dans un dialogue ouvert avec les autres cultures afin de mieux en comprendre la pensée et les modes d'action.

376 Ces idées sont développées par : Daniel Barben, Erik Fisher, Cynthia Selin and David H. Guston, "Anticipatory Governance of Nanotechnology : Foresight, Engagement, and Integration», in Edward Hackett and all, editors, *Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge, MIT Press, 2008, pages 979-1000.

377 Nico Schrijver, "UNESCO's Role in the Development and Application of International Law: An Assessment", *Standard-setting in UNESCO, Volume 1, Normative Action in Education, Science and Culture*, Yusuf Abdulqawi éditeur, Paris, UNESCO 2007, pages 383-384.

BIBLIOGRAPHIE GÉNÉRALE

- Agius, Emmanuel. « Éthique de l'environnement : vers une perspective intergénérationnelle », dans *Éthique de l'environnement et politique internationale*, Paris: UNESCO, 2006, pages 99-127.
- Andorno, Roberto. "Global bioethics at UNESCO: in defence of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights", *Journal of Medical Ethics* doi:10.1136/jme.2006.016543 Copyright © 2007 by the BMJ Publishing Group Ltd & Institute of Medical Ethics, vol. 33, (2007), pages 150-154.
- Andorno, Roberto. "Human Dignity and Human Rights as a Common Ground for a Global Bioethics", *Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 34, (2009), pages 223-240.
- Asai, Atsushi, Sachi Oe. "A Valuable up-to-Date Compendium of Bioethical Knowledge." *Developing world Bioethics*, vol. 5, no 3 (2005), pages 216-19.
- Barben, Daniel, Erik Fisher, Cynthia Selin and David H. Guston, "Anticipatory Governance of Nanotechnology: Foresight, Engagement, and Integration", in Edward Hackett and all, editors, *Handbook of Science and Technology Studies*, Cambridge, MIT press, 2008.
- Bauman, Zygmunt. *Le coût humain de la mondialisation*. Paris, Hachette, 1999.
- Beauchemin, Jacques. *La société des identités. Éthique et politique dans le monde contemporain*, Montréal, Athéna, 2005.
- Beauchemin, Jacques. « Que reste-t-il du bien commun ? - Entre la loi du marché et l'individualism », *Le Devoir*, (12 juillet 2004), page A6.
- Benatar, David. "The trouble with universal declarations". *Developing World Bioethics* vol. 7, no 3 (2005) pages 220-224.
- Benyekhlef, Karim. *Une possible histoire de la norme : Les normativités émergentes de la mondialisation*, Montréal, Thémis, 2008.
- Berlinguer Giovanni et Leonardo de Castro, rapporteurs. *Rapport du CIB sur la nécessité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique*, SHS/EST/02/CIB-9/5 (Rev. 3). UNESCO, Juin 2003.
- Blais, Marie-Claude. *La solidarité, Histoire d'une idée*, Paris, Gallimard, bibliothèque des idées, 2007.
- Boite, Pierre et autres. *Bien commun et système de santé*. Paris, Cerf, 2006.
- Bokatola, Isse Omanga. Centre international de formation pour l'enseignement des droits de l'homme et de la paix. [En ligne]: <http://www.cifedhop.org/publications/thematique/boka/boka3.html>. [Page consultée le 9 janvier 2009].
- Bourgeault, Guy. *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 1990.

- Bourgeault, Guy. *Éthiques : Dit et non-dit, contredit, interdit*, Montréal, PUQ, 2004.
- Boussard, Hélène “The ‘Normative Spectrum’ of an Ethically-inspired Legal Instrument: The 2005 Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.” In Francesco Francioni ed., *Biotechnologies and international human rights law*, Oxford, Hart, 2007, pages 97-122.
- Burguière, André. *L'école des annales : une histoire intellectuelle*, Paris, Odile Jacob, 2006.
- Byk, Christian. « La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme », *Journal du Droit International*, vol. 3, (2007), pages 864-882.
- Byk, Christian. « La responsabilité sociale, fondement d'un droit civil renouvelé ? », *La semaine juridique-Édition générale*, vol. 4344, 2006, p. 1987-1990.
- Cahill, Lisa Sowle. *Bioethics and the Common Good*, Milwaukee, Marquette University Press, 2004.
- Callahan, Daniel. *What Kind of Life: The Limits of Medical Progress*, New York, Simon and Schuster, 1990.
- Callahan, Daniel. “When Self-Determination Runs amok”, *Hastings Center Report*, vol. 22, (mars avril 1992), pages 52-55.
- Cambron, Ascension. “*The Principles of Protection of Genetic Data and the Unesco Declaration*”, 2004 [En ligne] : <http://utopia.duth.gr/~xirot/BIOETHICS/journal/Vol02/04.pdf> [(Page consultée le 25 août 2007).
- Campbell, Angela et Kathleen Cranley Glass. “The Legal Status of Clinical and Ethics Policies, Codes, and Guidelines in Medical Practice and Research”, *McGill Law Journal*, vol. 46, no 2, (fev. 2001), pages 473-489.
- Campbell, Bonnie. « Le bien commun, le développement et la pauvreté : quelques réflexions sur le discours et les stratégies des organismes multilatéraux », dans Olivier Delas et Christian Deblock, *Le bien commun comme réponse politique à la mondialisation*, Bruxelles, Bruylant, 2003, p. 475-502.
- Changeux, Jean-Pierre. « Introduction : le débat éthique dans une société pluraliste », dans *Une même éthique pour tous*, Paris, Odile Jacob, 1997.
- Clarke E. Cochran, “The common good and healthcare policy”, The Copyright Catholic Health Association of the United States May/June 1999 Provided by ProQuest Information and Learning Company. All rights Reserved. [En ligne] : http://findarticles.com/p/articles/mi_qa3859/is_199905/ai_n8846712/pg_1 (Page consultée 27 juillet 2007).
- Comte, Auguste. *Cours de philosophie positive, Première leçon : Exposition du but de ce cours, ou considérations générales sur la nature et l'importance de la philosophie positive*, 1830.
- Constantin, François. « Les biens publics mondiaux, Dr. Jekyll et Mr Hyde », Colloque les biens publics mondiaux, 2001. [En ligne] : http://www.afsp.msh-paris.fr/archives/archivessei/biensmond_prog.html (Page consultée le 20 avril 2008).

- Cour de justice européenne. Affaire *Evans c. Royaume-Uni*. Jugement. Strasbourg, 7 mars 2006. [En ligne] : http://host.uniroma3.it/progetti/cedir/cedir/Giur_doc/Corte_Stras/EvanscRoyaume-Uni.pdf, (Page consultée le 26 mai 2010).
- Daniels, Norman. "Equity and Population Health: toward a Broader Bioethics Agenda", *Hastings Center Report*, 2006, pages 22-35.
- De Koninck, Charles. « De la primauté du bien commun contre les personnalistes ». *La Semaine Religieuse de Québec* vol. 55, no 12-13-14-15, (1942), pages 1-24.
- Delas, Olivier et Christian Deblock, dir. *Le bien commun comme réponse politique à la mondialisation*. Bruxelles, Bruylant, 2003.
- Doucet, Hubert. *Au pays de la bioéthique*, Genève, Labor et Fides, 1996.
- Doucet, Hubert. *L'éthique de la recherche*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2002.
- Durand, Guy. *Introduction générale à la bioéthique*, Montréal, Fides, 1999.
- Effa, Pierre. « La bioéthique peut-elle être africaine ? », *Journal international de bioéthique*, vol. 11, nos 3-4-5, (2000), pages 175-190.
- Egon G. Guba et Yvonna S. Lincoln, « Competing Paradigms in Qualitative Research », in Denzin and Lincoln, *Handbook of Qualitative Research*, Sage, Thousand Oaks California, 1994, pages 105-117.
- Engelhardt, Tristram. *The Foundations of Bioethics*, Oxford University Press, 1996, first edition 1986.
- FMI. « La mondialisation : faut-il s'en réjouir ou la redouter ? », [En ligne] : <http://www.imf.org/external/np/exr/ib/2000/fra/041200f.htm#V> (Page consultée 24 décembre 2007).
- Francou, Renaud. « Bien commun, bien public, bien collectif », 14 avril 2004 [En ligne] : http://www.fing.org/jsp/fiche_actualite.jsp?STNAV=&RUBNAV=&CODE=1120657856_466&LANGUE=0&RH=UP2005 (Page consultée 20 février 2007).
- Gaudreau, Edith. « Exploration sur l'existence et la nature de la Bioéthique en Asie ». Mémoire de maîtrise, Montréal, Département de médecine sociale et préventive, Faculté de médecine, 2008.
- Giffard, Alain. « Bien commun et bien(s) commun(s) », 1 mai 2004 [En ligne] : http://www.fing.org/jsp/fiche_actualite.jsp?STNAV=&RUBNAV=&CODE=1120657770840&LANGUE=0&RH=UP2004, (Page consultée 14 novembre 2006).
- Gros Espiell, Hector et Y. Gomez Sanchez. *La Declaracion Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la UNESCO*. Grenade, Comares, 2006.
- Guéry, Alain. « Entre passé et avenir : le bien commun, histoire d'une notion », dans Olivier Delas et Christian Deblock, directeurs, *Le bien commun comme réponse politique à la mondialisation*, Bruxelles, Bruylant, 2003, pages 11-32.
- Habermas, Jürgen. *L'avenir de la nature humaine, Vers un eugénisme libéral*, Paris, Gallimard, 2002.

- Hellsten, Sirkku. "Global Bioethics: Utopia or Reality ?" *Developing World Bioethics*, 2006. [En ligne] : <http://www.blackwell-synergy.com/doi/full/10.1111/j.1471-8847.2006.00162.x?prevSearch=allfield%3A%28Hellsten%29> (Page consultée le 25 février 2008).
- Hollenbach, David. *The Common Good and Christian Ethics*, United Kingdom, Cambridge University Press, 2002.
- Hottois, Gilbert. *Qu'est-ce que la bioéthique*, Paris, Vrin, 2004.
- Hottois, Gilbert et Jean-Noël Missa. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck et Larcier, 2001.
- Hottois, Gilbert et Marie-Hélène Parizeau, directeurs. *Les mots de la bioéthique, Un vocabulaire encyclopédique*, Bruxelles, De Boeck-Wesmael, 1993.
- Hottois, Gilbert. Principes normatifs universels en bioéthique, Paris, février 2005, conférence prononcée dans le cadre du colloque *Bioéthique et Droit international*, Paris, 25-26 février 2005, inédit.
- Hottois, Gilbert. *Dignité et diversité des hommes*, Paris, Vrin, 2009.
- Huxley, Julian. *L'UNESCO : ses buts et sa philosophie*. Commission préparatoire de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, 1946.
- Jean, Michèle et Béatrice Godard. « Santé, Éthique et Bien Commun : Que voulons-nous dire ? » dans Bartha M. Knoppers et Yann Joly, directeurs. *Le bien commun et la santé*, Montréal, Les Éditions Thémis, 2008, pages 121-138.
- Jobin, Guy. « Le bien commun à l'épreuve de la pensée éthique contemporaine », *Revue d'Éthique et de théologie morale, Le Supplément*, no 204 (1998), pages 129-155.
- Kahn, Axel. *Et l'Homme dans tout ça ?*, Paris, Nil, 2000.
- Kaul, Inge, Isabelle Grunberg et Marc A. Stern. *Global Public Goods. International Cooperation in the 21st Century*, New York, Oxford University Press, 1999.
- Kaul, Inge. « Perspectives pour la coopération internationale : des mécanismes d'action collective », *Le Monde diplomatique*, 2000, page 22.
- Kounda, Abderrahim. « *La protection des droits de la personne face aux nouvelles technologies biomédicales : le cas du Maroc* ». Thèse de doctorat, Perpignan, 2002.
- Lenoir, Noëlle et Bertrand Mathieu. *Les normes internationales de la bioéthique*, Coll. Que sais-je ? no 3356, Paris, Presses universitaires de France, 2004.
- Lévinas, Emmanuel, *Éthique et infini*, Paris, Fayard, 1982.
- Lincoln, Egon G. Guba et Yvonna S. "Competing Paradigms in Qualitative Research", In: *Handbook of Qualitative Research*, edited by Denzin and Lincoln, p. 105-117. Sage. Thousand Oaks, California, 1994.
- Macklin, Ruth. "Yet Another Guideline? The UNESCO Draft Declaration", *Developing World Bioethics*, vol. 5, no. 3 (2005), pages 244-50.

- Macpherson, Cheryl Cox. "Global bioethics: did the universal declaration on bioethics and human rights miss the boat?", *Journal of Medical Ethics*, 33, 10, 2007, p. 588-590.
- Malherbe, Jean-François. "Of Solidarity between Justice and Equity", *Bulletin Luxembourgeois des questions sociales*, vol. 19, (2005), pages 166-191.
- Mamadou, Badji. Directeur. Promouvoir la bioéthique en Afrique, Les premières journées de bioéthique de Dakar pour l'Afrique de l'Ouest et du Centre, Dakar, 11-13 juillet 2005.
- Mappa, Sophia dir. *Essai historique sur l'intérêt général: Europe, Islam, Afrique coloniale*, Paris, Karthala, 1997.
- Mappa, Sophia. « Le bien commun : une valeur universelle ? », dans Olivier Delas et Christian Deblock, dir., *Le bien commun comme réponse politique à la mondialisation*, Bruxelles, Bruylant, 2003, pages 544-565.
- Mayor, Federico, 15 septembre 1993. « Rapport de la première session du comité international de bioéthique », 15 septembre 1993.
- Morin, Edgar. « Ce que nous savions déjà », [En ligne] : <http://nicol.club.fr/ciret/bulletin/b16/b16c22.htm>, (Page consultée le 10 août 2007).
- Morin, Edgar. « L'éthique de la complexité et le problème des valeurs au XXI^e siècle », dans *Où vont les valeurs ?*, Paris, UNESCO/Albin Michel, 2004.
- Morin, Jacques-Yvan. L'Éthique du bien commun et la mondialisation, Conférence prononcée le 20 septembre 2006, Faculté de droit, Université de Montréal : 31 pages. Non publiée.
- Nations Unies. Assemblée générale. Droit de l'Homme et bioéthique, Document A/56/653 (21-11-2001), Rapport du secrétaire général, [En ligne] : <http://www.unhchr.ch/Huridocda/Huridoca.nsf/89fcd6bdb9e223e7c1256991004bb853/4517bf7251baefbec1256b5200458026?Open> Document, (Page consultée le 13 novembre 2006).
- Nations Unies. « Charte des Nations Unies », 1945 [En ligne] : <http://www.un.org/french/aboutun/charte/chap1.htm> (Page consultée 25 août 2007).
- Novak, Michael. *Démocratie et bien commun*, Paris, Éditions du Cerf, 1991. traductrice Marcelline Brun.
- Padirac, Bruno de. *Bien commun, intérêts particuliers et intérêt général dans la société de l'information promue par l'UNESCO*, [En ligne] : http://webworld.unesco.org/taskforces/p/ staff/contrib_depadirac.rtf. (Page consultée le 30 octobre 2009).
- Petrella, Riccardo. *Éloge de la solidarité*, Bruxelles, Labor, 1996.
- Pinsart, Marie-Geneviève, *La Bioéthique*, Paris, Le Cavalier Bleu, coll. Idées reçues, 2009.
- Rawls, John. *Théorie de la justice*. Traduit de l'Américain par Catherine Audard, coll. *Essais*. Paris, Seuil, 1997.

- Renault, Alain. « Les conditions d'un universalisme ouvert à la diversité », [En ligne] : <http://www.sens-public.org/spip.php?article455>, (Page consultée 19 décembre 2007).
- Seigelid, Michael J. "Universal norms and conflicting values", *Developing World Bioethics*, vol. 5, no 3, (2005), pages 267-273.
- Seymour, Michel. *De la tolérance à la reconnaissance*, Montréal, Boréal, 2008.
- Sicard, Didier. *L'alibi éthique*, Paris, Plon, 2006.
- Simon, René, *Éthique de la Responsabilité*, Paris, Cerf, 1993.
- Snead, Carter O. "Assessing the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights: Implications for Human Dignity and the Respect for Human Life", *The National Catholic Bioethics Quarterly*, vol. 7, no 1, pages 267-273.
- Staff Paper. *Health Care and the Common Good*, Washington, President's Council on Bioethics, 2009.
- Supiot, Alain. *L'esprit de Philadelphie*, Paris, Seuil, 2010.
- Taylor, Charles. *Grandeur et misère de la modernité*, Montréal, Bellarmin, 1992.
- Taylor, Charles. *Le malaise de la modernité*, Paris, Cerf, 1994.
- Ten Have, Henk, Michèle S. Jean et Michael Kirby. « La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO », *Le Courrier de l'éthique médicale*, vol. VII (1^{er} semestre 2007), page 19.
- Tremblay, Rodrigue. *Le code pour une éthique globale*. Montréal, Liber, 2009.
- Trotter, Griffin. "The UNESCO Declaration on Bioethics and Human Rights: A Canon for the Ages?" *Journal of Medicine and Philosophy*, 3, 4, 2009: 195-203, [En ligne] : <http://jmp.oxfordjournals.org/cgi/reprint/34/3/195>, (Page consultée 2 juin 2009).
- Turoldo, Fabrizio. *La globalizzazione della bioetica*, Padova, Fondazione Lanza, 2007.
- UNESCO. Introduction générale aux textes normatifs de l'UNESCO, [En ligne] : http://portal.unesco.org/fr/ev.phpURL_ID=23772&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html#4 (Page consultée le 8 mai 2007).
- UNESCO, *Standard-setting in UNESCO, vol. 1, Normative Action in Education, Science and Culture*, Abdulqawi A. Yusuf, éditeur, Paris, UNESCO, 2007.
- Vatican. *La lettre du pape Benoît au président de la conférence épiscopale italienne à l'occasion de la 45^{ème} semaine sociale des catholiques italiens*. 12 octobre 2007.
- Védrine, Hubert. « La déclaration universelle des droits de l'homme : avenir d'un idéal commun ». Colloque de la Commission nationale consultative des Droits de l'Homme, Paris, 14 septembre 1998.
- Williams, John R. "Unesco's Declaration on Bioethics and Human Rights- A Bland Compromise", *Developing World Bioethics*, vol. 5, no 3, pages 211-215.
- Zwarhoed, Danielle. *Comprendre la pauvreté, John Rawls-Amartya Sen*, Paris, PUF, 2009.

CORPUS DE LA RECHERCHE (par ordre chronologique)

- Communiqué de la Table ronde des ministres de la science sur « La bioéthique : un enjeu international », Paris, 22-23 octobre 2001.
- Résolution sur le programme de bioéthique: priorités et perspectives (Résolution 31 C/22). Adoptée par la 31^e session de la Conférence générale de l'UNESCO, le 2 novembre 2001.
- Rapport du Comité international de bioéthique (CIB) sur la possibilité d'élaborer un instrument universel sur la bioéthique. Réf. SHS/EST/02/CIB-9/5. *Actes de la dixième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2003. Pages 21-41.
- Résolution sur la possibilité d'élaborer des normes universelles sur la bioéthique (Résolution 32 C/24). Adoptée par la 32^e session de la Conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre 2003.
- Composition du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, 2004-2005.
- Consultation avec des États membres sur la portée et la structure d'une déclaration relative à des normes universelles en bioéthique (janvier-avril 2004). Le questionnaire et les résultats de cette consultation sont présentés aux annexes VI et VII de la thèse.
- Décision sur le rapport du Directeur général sur l'élaboration d'une déclaration sur des Normes universelles en bioéthique (169 EX/Déc. 3.6.2). Décision adoptée par le Conseil exécutif de l'UNESCO (14-28 avril 2004).
- Calendrier pour l'élaboration de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique. Approuvé par le Conseil exécutif de l'UNESCO à sa 169^e session. (14-28 avril 2004).
- Discours du Directeur général à l'occasion de l'ouverture de la session extraordinaire du CIB, Paris, 27 avril 2004. UNESCO, Publ : 2004; 4 p.; DG/2004/054.
- Rapport de la session extraordinaire du CIB sur « Vers une Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique », Paris, 27-29 avril 2004. Réf. SHS/EST/04/CIB-EXTR/1.
- Rapport de la première réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 30 avril 2004. Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-1/1. *Actes de la onzième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2004. Pages 31-36.
- Ébauche de la structure de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 30 avril 2004. Annexée au Rapport de la première réunion, *op. cit.*
- Rapport de la deuxième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique Paris, 2-3 juin 2004. Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/3. *Actes de la onzième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2004. Pages 41-47.

- Élaboration de la Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : Première ébauche de texte, Paris, 15 juin 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4.
- Rapport de la réunion d'information du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) sur les avancements d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique Paris, 7 juillet 2004, Réf. SHS/EST/04/CIGB -inf/1.
- Rapport de la troisième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 8-9 juillet 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-3/2. *Actes de la onzième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2004. Pages 55-62.
- Discours du Directeur général à la troisième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 8 juillet 2004. Publ : 2004; 4 p.; DG/2004/101.
- Élaboration de la Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : deuxième ébauche de texte, Paris, 27 juillet 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB- Gred-2/4.
- Rapport de la onzième session du CIB, Paris, 23-24 août 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-11/Conf.50432. *Actes de la onzième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2004.
- Discours du Directeur général à la onzième session du CIB, Paris, 23 août 2004, *Actes de la onzième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2004. Pages 83-85.
- Discours de la Présidente du CIB à la onzième session du CIB, Paris, 23 août 2004. *Actes de la onzième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2004. Pages 87-91.
- Audition de représentants de différentes perspectives religieuses et spirituelles sur la future déclaration, Paris, août 2004. *Actes de la onzième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2004. Pages 121-153.
- Rapport de la quatrième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 25-27 août 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-4/1, *Actes de la onzième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2004. Pages 71-78.
- Élaboration de la Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : troisième ébauche de texte, Paris, 27 août 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4, Rev.2. *Actes de la onzième session du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB)*, Paris, UNESCO, 2004. Pages 17-29.
- Décision sur le rapport du Directeur général sur l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique (170 EX/Déc. 3.5.1) Paris, octobre 2004.

- Rapport de la cinquième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 27-28 octobre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-5/2.
- Résultats de la consultation écrite sur la troisième ébauche d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, octobre – décembre 2004. Résultats en date du 10 janvier 2005, Réf. SHS-205/WS/15.
- Rapport de la sixième réunion du Groupe de rédaction du CIB pour l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 13-14 décembre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-6/3.
- Élaboration de la Déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique : quatrième ébauche de texte, Paris, 15 décembre 2004, Réf. SHS/EST/04/CIB-Gred-2/4, Rev.3.
- Rapport de la quatrième session du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) Paris, 24-25 janvier 2005, Réf. SHS/EST/CIGB-4/05/CONF.202/3.
- Rapport de la session conjointe du Comité international de bioéthique (CIB) et du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), Paris, 26-27 janvier 2005, Réf. SHS/EST/CIB-CIGB-4/05/CONF.202/4.
- Rapport de la session extraordinaire du CIB, Paris, 28 janvier 2005, Réf. SHS/EST/CIB-EXTR/053CONF.202/2.
- Discours du Directeur général à la session extraordinaire du CIB, Paris, 28 janvier 2005.
- Avant-projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 9 février 2005, Réf. SHS/EST/CIB-EXTR/053CONF.202/2.
- Discours du Directeur général à la première réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 4-6 avril 2005. Publ : 2005; 6 p.; DG/2005/053.
- Rapport de la première réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 4-6 avril 2005, Réf. SHS/EST/05/CONF.203/5.
- Présentation de l'avant-projet d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique par la Présidente du CIB à la première réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 4-6 avril 2005. Annexe V du rapport de la première réunion intergouvernementale d'experts. SHS-2005/CONF.203/CLD.5.
- Contributions écrites à la session extraordinaire du CIB sur « Vers une Déclaration sur des normes universelles en bioéthique, Paris, Réf. SHS/EST/CIB-EXTR/INF.1 du 25 avril 2005.
- Décision sur le rapport du Directeur général sur l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, (171 EX/Déc. 16) Paris, 12-28 avril 2005.

- Discours du Directeur général à la deuxième réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 20-24 juin 2005. Annexe II du rapport de la deuxième réunion du groupe d'experts gouvernementaux. SHS/EST/05/CONF.204/6.
- Discours du Président de la réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 20-24 juin 2005. Annexe III du rapport de la deuxième réunion du groupe d'experts gouvernementaux. SHS/EST/05/CONF.204/6. Publ : 204; 4 p.; DG/2004/054.
- Non-papier Réflexions et questions soulevées par le Président - Deuxième réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 20-24 juin 2005. Ce document constituait l'annexe VI du rapport de la deuxième réunion gouvernementale d'experts. Il en a été retiré et on peut le retrouver dans les documents de base non publiés.
- Rapport de la deuxième réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique, Paris, 20-24 juin 2005, Réf. SHS/EST/05/CONF.204/6.
- Résolution sur la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (Résolution 33 C/36). Adoptée par la 33^e session de la Conférence générale de l'UNESCO, le 19 octobre 2005.
- Document de travail du Groupe de rédaction du CIB (Draft #7 Rév.).

ANNEXE I – AVANT-PROJET DE DÉCLARATION RELATIVE À DES NORMES UNIVERSELLES EN MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE³⁷⁸

Titre recommandé : Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme

Note : Le présent Avant-projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique a été finalisé par le Comité international de bioéthique à sa session extraordinaire du 28 janvier 2005, après six réunions de son Groupe de rédaction tenues entre avril et décembre 2004, trois sessions du CIB (avril 2004, août 2004, janvier 2005), deux consultations écrites (janvier-mars 2004 et octobre décembre 2004), de nombreuses consultations aux niveaux international, régional et national (y compris dans le cadre du Comité interinstitutions des Nations Unies sur la bioéthique), une session du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) et une session conjointe du CIB et du CIGB (janvier 2005).

La Conférence générale,

Considérant les progrès rapides des sciences et des technologies, qui conditionnent de plus en plus l'idée que nous avons de la vie et la vie elle-même, et suscitent donc une forte demande de réponse universelle à leurs enjeux éthiques,

Consciente de la capacité propre aux êtres humains de réfléchir à leur existence et à leur environnement, de ressentir l'injustice, d'éviter le danger, d'assumer des responsabilités, de rechercher la coopération et de faire montre d'un sens moral qui donne expression à des principes éthiques,

Reconnaissant que les questions éthiques que posent les progrès rapides de la science et leurs applications technologiques devraient être examinées compte dûment tenu de la dignité inhérente à la personne humaine et du respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Persuadée qu'il est nécessaire et qu'il est temps que la communauté internationale énonce des principes universels sur la base desquels l'humanité pourra répondre aux dilemmes et controverses de plus en plus nombreux que la science et la technologie suscitent pour l'espèce humaine et la biosphère,

Rappelant la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 11 novembre 1997 et la

378 Division de l'éthique des sciences et des technologies (SHS-2005/CONF.203/CLD.2) [En ligne] : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001389/138928f.pdf> (Page consultée le 3 juin 2010).

Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre 2003,

Rappelant aussi les deux Pactes internationaux des Nations Unies relatifs aux droits économiques, sociaux et culturels et aux droits civils et politiques du 16 décembre 1966, la Convention internationale des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale du 21 décembre 1965, la Convention des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes du 18 décembre 1979, la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989, la Convention des Nations Unies sur la diversité biologique du 5 juin 1992, les Règles des Nations Unies pour l'égalisation des chances des personnes handicapées adoptées par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1993, la Convention n° 169 de l'OIT concernant les peuples indigènes et tribaux dans les pays indépendants du 27 juin 1989, le Traité international sur les ressources phytogénétiques pour l'alimentation et l'agriculture adopté par la Conférence de la FAO le 3 novembre 2001 et entré en vigueur le 29 juin 2004, la Recommandation de l'UNESCO concernant la condition des chercheurs scientifiques du 20 novembre 1974, la Déclaration de l'UNESCO sur la race et les préjugés raciaux du 27 novembre 1978, la Déclaration de l'UNESCO sur les responsabilités des générations présentes envers les générations futures du 12 novembre 1997, la Déclaration universelle de l'UNESCO sur la diversité culturelle du 2 novembre 2001, l'Accord relatif aux aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) annexé à l'Accord instituant l'Organisation mondiale du commerce, entré en vigueur le 1er janvier 1995, la Déclaration de Doha sur l'Accord sur les ADPIC et la santé publique du 14 novembre 2001 et les autres instruments internationaux pertinents adoptés par l'Organisation des Nations Unies et les institutions spécialisées du système des Nations Unies, en particulier l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS),

Ayant à l'esprit les instruments internationaux et régionaux dans le domaine de la bioéthique, notamment la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, adoptée en 1997 et entrée en vigueur en 1999, ainsi que les législations et réglementations nationales dans le domaine de la bioéthique et les codes de conduite, principes directeurs et autres textes internationaux et régionaux dans le domaine de la bioéthique, tels que la Déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale sur les principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, adoptée en 1964 et amendée en 1975, 1983, 1989, 1996 et 2000, ainsi que les Principes directeurs internationaux d'éthique de la recherche biomédicale concernant les sujets humains adoptés par le Conseil des organisations internationales des sciences médicales en 1982 et amendés en 1993 et 2002,

Considérant qu'en vertu de son Acte constitutif il incombe à l'UNESCO de promouvoir l'idéal démocratique de dignité, d'égalité et de respect de la personne humaine et de rejeter tout dogme d'inégalité, et qu'il y a là, pour toutes les nations, un devoir à remplir dans un esprit de mutuelle assistance,

Considérant également que l'UNESCO a son rôle à jouer dans l'élaboration de principes universels fondés sur des valeurs éthiques communes afin de guider le développement scientifique et technologique ainsi que les transformations sociales, en

vue de recenser les défis qui se font jour dans le domaine de la science et de la technologie en tenant compte de la responsabilité de la génération présente envers les générations futures, et que les questions de bioéthique, qui ont nécessairement une dimension internationale, devraient être traitées dans leur ensemble, en se nourrissant des principes déjà énoncés dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, et en tenant compte non seulement du contexte scientifique actuel mais aussi des perspectives à venir,

Consciente que les êtres humains font partie intégrante de la biosphère et qu'ils ont des responsabilités et des devoirs les uns envers les autres et à l'égard des autres formes de vie,

Reconnaissant que les progrès des sciences et des technologies ont été, et peuvent être, à l'origine de grands bienfaits pour l'humanité, notamment en augmentant l'espérance de vie et en améliorant la qualité de la vie, et soulignant que ces progrès devraient toujours tendre à promouvoir le bien-être des individus, des familles, des groupes ou communautés et de l'humanité dans son ensemble, dans la reconnaissance de la dignité inhérente à la personne humaine et dans le respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Reconnaissant que les questions de bioéthique peuvent avoir un retentissement sur les individus, les familles, les groupes ou communautés et sur l'humanité dans son ensemble,

Ayant à l'esprit que la diversité culturelle, source d'échanges, d'innovation et de créativité, est nécessaire à l'humanité et, en ce sens, constitue le patrimoine commun de l'humanité, mais soulignant qu'elle ne peut être invoquée pour aller contre les droits et libertés fondamentaux de la personne humaine,

Convaincue que la réflexion éthique devrait faire partie intégrante du processus de développement scientifique et technologique et que la bioéthique devrait jouer aujourd'hui un rôle capital dans les choix qu'il convient de faire, face aux problèmes qu'entraîne ce développement,

Considérant qu'il faut adopter une approche nouvelle de la responsabilité sociale pour faire en sorte que, dans la mesure du possible, le progrès scientifique et technologique aille dans le sens de la justice, de l'équité et de l'intérêt de l'humanité,

Soulignant la nécessité de renforcer la coopération internationale dans le domaine de la bioéthique, en compte des besoins spécifiques des pays en développement,

Proclame les principes qui suivent et adopte la présente Déclaration.

DISPOSITIONS GENERALES

Article premier – Définitions

Aux fins de la présente Déclaration :

- (i) « bioéthique » se réfère à l'étude systématique, pluraliste et interdisciplinaire et à la résolution des questions d'éthique que posent la médecine, les sciences de la

vie et les sciences sociales appliquées aux êtres humains et à leur relation avec la biosphère, y compris les questions liées à la disponibilité et à l'accessibilité des progrès des sciences et des technologies et de leurs applications ;

- (ii) « questions de bioéthique » se réfère aux questions visées à l'alinéa (i) du présent article ; et,
- (iii) « décision ou pratique » se réfère à une décision ou une pratique qui entre dans le champ d'application de la présente Déclaration et qui met en jeu des questions de bioéthique.

Article 2 – Portée

- (a) Les principes énoncés dans la présente Déclaration s'appliquent, dans la mesure appropriée et pertinente :
 - (i) aux décisions prises ou aux pratiques mises en oeuvre dans l'application de la médecine, des sciences de la vie et des sciences sociales aux individus, familles, groupes et communautés ; et
 - (ii) à ceux qui prennent ces décisions ou mettent en oeuvre ces pratiques, qu'il s'agisse d'individus, de groupes professionnels, d'organismes publics ou privés, de sociétés ou d'États.

Article 3 – Objectifs

La présente Déclaration a pour objectifs :

- (i) d'offrir un cadre universel de principes fondamentaux et de procédures pour guider les États dans la formulation de leur législation et de leurs politiques en matière de bioéthique, et de servir de base à des principes directeurs relatifs aux questions de bioéthique à l'usage des individus, groupes et institutions concernés ;
- (ii) de contribuer au respect de la dignité humaine et à la protection et la promotion des droits de l'homme et des libertés fondamentales dans toute décision ou pratique mettant en jeu des questions de bioéthique, conformément au droit international des droits de l'homme ;
- (iii) de reconnaître l'importance de la liberté de la recherche scientifique et des bienfaits découlant des progrès des sciences et des technologies, tout en faisant en sorte que ces progrès s'inscrivent dans le cadre de principes éthiques qui respectent la dignité humaine et protègent les droits de l'homme et les libertés fondamentales ;
- (iv) d'encourager un dialogue pluridisciplinaire et pluraliste sur les questions de bioéthique entre scientifiques, professionnels de santé, juristes, philosophes, éthiciens, théologiens et tous autres groupes intellectuels, religieux ou professionnels concernés, ainsi qu'avec les décideurs, les organisations non gouvernementales, les représentants de la société civile, les personnes concernées et l'ensemble de la société ;

- (v) de promouvoir un accès équitable aux progrès de la médecine, des sciences et des technologies, ainsi que la plus large circulation possible et un partage rapide des connaissances concernant ces progrès et le partage des bienfaits qui en découlent, en accordant une attention particulière aux besoins des pays en développement ;
- (vi) de reconnaître l'importance de la biodiversité et les responsabilités des êtres humains à l'égard des autres formes de vie de la biosphère ; et
- (vii) de sauvegarder et défendre les intérêts des générations présentes et futures.

PRINCIPES

Article 4 – Dignité humaine et droits de l'homme

- (a) Toute décision ou pratique doit être prise ou mise en oeuvre dans le respect absolu de la dignité inhérente à la personne humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales.
- (b) Toute décision ou pratique doit respecter le principe selon lequel l'intérêt et le bien-être de la personne humaine prévalent sur le seul intérêt de la science ou de la société.

Article 5 – Égalité, justice et équité

Toute décision ou pratique doit respecter l'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droits et faire en sorte qu'ils soient traités de façon juste et équitable.

Article 6 – Effets bénéfiques et effets nocifs

Toute décision ou pratique doit chercher à produire des effets bénéfiques pour la personne concernée et à réduire au minimum les effets nocifs susceptibles de résulter de cette décision ou pratique.

Article 7 – Respect de la diversité culturelle et du pluralisme

Toute décision ou pratique doit tenir compte des contextes culturels, courants de pensée, systèmes de valeurs, traditions, convictions religieuses et spirituelles et autres traits pertinents de la société.

Toutefois, ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée.

Article 8 – Non-discrimination et non-stigmatisation

Dans toute décision ou pratique, nul ne doit être soumis à une discrimination fondée sur quelque motif que ce soit et visant à porter atteinte, ou ayant pour effet de

porter atteinte, à la dignité humaine, aux droits de l'homme ou aux libertés fondamentales d'un individu, et un tel motif ne doit pas être utilisé pour stigmatiser un individu, une famille, un groupe ou une communauté.

Article 9 – Autonomie et responsabilité individuelle

Toute décision ou pratique doit respecter l'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions et d'en assumer la responsabilité, dans le respect de l'autonomie d'autrui.

Article 10 – Consentement éclairé

- (a) Toute décision ou pratique dans le domaine de la recherche scientifique ne peut être prise ou mise en oeuvre qu'avec le consentement préalable, libre, éclairé et exprès des personnes concernées.

La personne concernée peut retirer ce consentement à tout moment et pour toute raison, sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ou ni pénalité.

- (b) Toute décision ou pratique médicale de caractère diagnostique ou thérapeutique concernant une personne ne peut être prise ou mise en oeuvre qu'avec le consentement, fondé sur des informations appropriées, de la personne concernée et avec la participation continue de cette personne.
- (c) Dans le cas de toute décision ou pratique concernant des personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement, ces personnes doivent bénéficier d'une protection spéciale. Cette protection doit être fondée sur les normes éthiques et juridiques adoptées par les États, dans la mesure où elles sont compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.

Article 11 – Vie privée et confidentialité

Toute décision ou pratique doit être prise ou mise en oeuvre dans le respect de la vie privée des personnes concernées et de la confidentialité des informations les concernant. À moins qu'elles ne soient dissociées de manière irréversible d'une personne identifiable, ces informations ne doivent pas être utilisées ou diffusées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées.

Article 12 – Solidarité et coopération

Toute décision ou pratique doit tenir dûment compte de la solidarité entre les êtres humains et encourager la coopération internationale à cette fin.

Article 13 – Responsabilité sociale

Toute décision ou pratique doit faire en sorte que le progrès des sciences et des technologies contribue, chaque fois qu'il est possible, au bien commun, s'agissant notamment d'atteindre les objectifs suivants :

- (i) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, y compris dans les domaines de la santé génésique et de la santé infantile ;
- (ii) l'accès à une alimentation et un approvisionnement en eau adéquats ;
- (iii) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
- (iv) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ; et
- (v) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme.

Article 14 – Partage des bienfaits

- (a) Les bienfaits résultant de la recherche scientifique et de ses applications doivent être partagés avec l'ensemble de la société et au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement. Aux fins de donner effet à ce principe, ces bienfaits peuvent prendre les formes ci-après :
 - (i) assistance spéciale et durable aux personnes et aux groupes ayant participé à la recherche ;
 - (ii) accès à des soins de santé de qualité ;
 - (iii) fourniture de nouveaux moyens diagnostiques, d'installations et de services pour de nouveaux traitements ou de produits médicaux issus de la recherche ;
 - (iv) soutien aux services de santé ;
 - (v) accès aux connaissances scientifiques et technologiques ;
 - (vi) installations et services destinés à renforcer les capacités de recherche ; et
 - (vii) toute autre forme compatible avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.
- (b) Cette disposition peut être mise en oeuvre par le biais de la législation, d'accords internationaux ou d'autres moyens appropriés, qui doivent dans tous les cas être conformes au droit international des droits de l'homme.

Article 15 – Responsabilité à l'égard de la biosphère

Toute décision ou pratique doit tenir compte de ses effets sur toutes les formes de vie et leur interaction, et de la responsabilité particulière qui incombe aux êtres humains de protéger l'environnement, la biodiversité et la biosphère.

CONDITIONS DE MISE EN OEUVRE

Article 16 – Prise de décisions

Toute décision ou pratique devrait :

- (i) être prise ou mise en oeuvre après une discussion libre et approfondie et selon des procédures loyales ;
- (ii) être prise ou mise en oeuvre sur la base des meilleurs éléments scientifiques et méthodologiques disponibles ;
- (iii) tenir dûment compte de toute information différente existant sur la question et normalement accessible au décideur ;
- (iv) être l'objet d'un examen rigoureux et s'appuyer sur les principes énoncés dans la présente Déclaration ;
- (v) respecter, le cas échéant, les procédures appropriées d'évaluation, de gestion et de prévention des risques ; et,
- (vi) être étudiée individuellement, compte dûment tenu de la situation des personnes, groupes et communautés concernés.

Article 17 – Honnêteté et intégrité

Toute décision ou pratique devrait être prise ou mise en oeuvre :

- (i) avec professionnalisme, honnêteté et intégrité ;
- (ii) avec déclaration de tout conflit d'intérêts ;
- (iii) en tenant dûment compte de la nécessité de partager les connaissances relatives à cette décision ou pratique avec les personnes concernées, la communauté scientifique, les organismes pertinents et la société civile.

Article 18 – Transparence

Toute décision ou pratique devrait, sous réserve des dispositions de l'article 11 relatives au respect de la vie privée et de la confidentialité :

- (i) être prise ou mise en oeuvre en toute transparence et ouvertement ;
- (ii) pouvoir être examinée de façon appropriée par les personnes concernées et par la société civile ; et
- (iii) pouvoir faire l'objet d'un vaste débat public, éclairé et pluraliste.

Article 19 – Examen périodique

Toute décision ou pratique, notamment celles qui reposent sur des connaissances spécialisées de caractère scientifique ou autre, devrait tenir compte de la nécessité de revoir périodiquement l'état de ces connaissances et les divergences d'opinion à leur égard, et d'engager périodiquement un dialogue avec :

- (i) les personnes touchées par cette décision ou pratique ;
- (ii) les spécialistes des disciplines concernées ;
- (iii) les organismes appropriés ;

- (iv) la société civile.

Article 20 – Comités d'éthique

Des comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes devraient être mis en place, encouragés et soutenus, au niveau approprié, pour :

- (i) évaluer les problèmes éthiques, juridiques et sociaux que posent les projets de recherche scientifique portant sur des êtres humains ;
- (ii) formuler des recommandations et contribuer à l'élaboration de principes directeurs sur les questions relevant de la présente Déclaration, conformément aux principes qui y sont énoncés ; et
- (iii) favoriser le débat et l'éducation en matière de bioéthique.

Article 21 – Promotion du débat public

Les États devraient susciter des possibilités de débat public éclairé et pluraliste, assurant la participation de tous les individus et organismes concernés, y compris les comités d'éthique et organisations non gouvernementales compétents, et l'expression des différents courants de pensée socioculturels, religieux ou philosophiques et autres opinions pertinentes.

Article 22 – Évaluation, gestion et prévention des risques

- a) Lorsqu'est établie la preuve de l'existence d'un préjudice grave ou irréversible pour la santé publique ou le bien-être des individus, des mesures appropriées devraient être prises en temps utile.
- b) Lorsqu'il existe une menace de préjudice grave ou irréversible pour la santé publique ou le bien-être des individus, sans qu'on ait encore à ce propos de certitude scientifique, des mesures provisoires, appropriées et adaptées devraient être prises en temps utile. Ces mesures devraient être fondées sur les meilleures connaissances scientifiques disponibles et sur des procédures spécialement conçues pour évaluer les problèmes éthiques en jeu. Elles devraient être mises en oeuvre conformément aux principes énoncés dans la présente Déclaration et dans le respect de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales.

Article 23 – Pratiques transnationales

- (a) Les États devraient prendre des mesures appropriées pour faire en sorte que toute activité ayant des implications bioéthiques qui est menée en totalité ou en partie dans différents États soit conforme aux principes énoncés dans la présente Déclaration. Les institutions publiques et privées et les professionnels associés à une activité transnationale devraient également prendre toutes mesures appropriées à cette fin.

- (b) Lorsqu'une activité de recherche est menée dans un pays et qu'elle est financée partiellement ou en totalité par des ressources provenant d'un ou de plusieurs autres pays, cette activité de recherche devrait être soumise à un examen éthique dans tous les pays en cause. Cet examen devrait se fonder sur des normes éthiques et juridiques, compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration, adoptées par les États concernés.

MISE EN ŒUVRE ET PROMOTION DE LA DECLARATION

Article 24 – Rôle des États

- (a) Les États devraient prendre toutes les mesures appropriées - législatives, administratives ou autres - pour donner effet aux principes énoncés dans la présente Déclaration, en conformité avec le droit international des droits de l'homme. Ces mesures devraient être soutenues par une action dans les domaines de l'éducation, de la formation et de l'information du public. Les États devraient aussi prendre des mesures appropriées pour associer les jeunes à ces activités.
- (b) Les États devraient encourager la mise en place de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes, conformément à l'article 20.
- (c) Les États devraient instituer des processus d'évaluation, de gestion et de prévention des risques. Ces processus devraient inclure notamment l'identification des questions, la détermination des risques et des effets bénéfiques, la formulation d'options, la mise en oeuvre des décisions et le suivi des résultats.

Article 25 – Éducation, formation et information en matière de bioéthique

- (a) 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, les États 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.
- (b) Les États devraient encourager les organisations intergouvernementales internationales et régionales ainsi que les organisations non gouvernementales internationales, régionales et nationales à participer à cette démarche.

Article 26 – Coopération internationale

- (a) Les États devraient favoriser la diffusion internationale de l'information scientifique et encourager la libre circulation et le partage des connaissances scientifiques et technologiques.
- (b) Dans le cadre de la coopération internationale, les États devraient promouvoir la coopération culturelle et scientifique et conclure des accords bilatéraux et multilatéraux qui permettent aux pays en développement de renforcer leur

capacité de participer à la création et à l'échange des connaissances scientifiques, des savoir-faire correspondants et de leurs bienfaits.

- (c) Les États devraient respecter et promouvoir la solidarité entre États ainsi qu'avec et entre les individus, les familles, les groupes et communautés, en particulier avec ceux que leur maladie ou handicap, ou d'autres facteurs personnels, sociaux ou environnementaux, rendent vulnérables et ceux dont les ressources sont les plus limitées.

Article 27 – Rôles du Comité international de bioéthique (CIB) et du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB)

- (a) Le Comité international de bioéthique (CIB) et le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) doivent contribuer à la mise en oeuvre de la présente Déclaration et à la diffusion des principes qui y sont énoncés. Les deux comités devraient être responsables, en concertation, de son suivi et de l'évaluation de sa mise en oeuvre, notamment sur la base des rapports fournis par les États. Il devrait leur incomber en particulier de formuler tout avis ou proposition susceptible d'accentuer l'effectivité de la présente Déclaration. Ils devraient formuler, suivant les procédures statutaires de l'UNESCO, des recommandations à l'intention de la Conférence générale.
- (b) Les États devraient adresser tous les cinq ans au Directeur général de l'UNESCO des rapports sur les mesures législatives, administratives ou autres qu'ils auront prises pour donner effet à la présente Déclaration.

Article 28 – Activités de suivi de l'UNESCO

- (a) L'UNESCO doit prendre les mesures appropriées pour assurer le suivi de la présente Déclaration, en évaluant les progrès scientifiques et technologiques ainsi que leurs applications à la lumière des principes qui y sont énoncés.
- (b) L'UNESCO doit réaffirmer sa volonté de traiter des aspects éthiques de la biosphère et, s'il y a lieu, s'efforcer d'élaborer des principes directeurs et des instruments internationaux, selon qu'il conviendra, concernant les principes éthiques applicables à l'environnement et aux autres organismes vivants.
- (c) Cinq ans après son adoption, et périodiquement par la suite, l'UNESCO prendra les mesures appropriées pour examiner la présente Déclaration à la lumière du développement scientifique et technologique et, s'il y a lieu, pour la réviser, suivant ses procédures statutaires.
- (d) S'agissant des principes qui y sont énoncés, la présente Déclaration pourra être développée par le moyen d'instruments internationaux adoptés par la Conférence générale de l'UNESCO, en conformité avec les procédures statutaires de l'Organisation.

APPLICATION DES PRINCIPES ET DE LA DECLARATION

Article 29 – Interdépendance et complémentarité des principes

Aux fins de leur interprétation et de leur application, les principes énoncés dans la présente Déclaration sont complémentaires et interdépendants et chaque principe devrait être interprété dans le contexte des autres. En cas de conflit entre les principes, il convient de le résoudre en mettant en balance tous les principes qui sont appropriés et pertinents dans les circonstances.

Article 30 – Restrictions aux principes

Il ne peut être apporté de restrictions aux principes énoncés dans la présente Déclaration autres que celles qui sont prescrites par la loi et qui sont compatibles avec le droit international des droits de l'homme et nécessaires dans une société démocratique pour des raisons de sécurité publique ou pour la prévention des délits, la protection de la santé publique ou la protection des droits et libertés d'autrui.

Article 31 – Exclusion des actes contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine

Aucune disposition de la présente Déclaration ne peut être interprétée comme susceptible d'être invoquée de quelque façon par un État, un groupe ou un individu pour se livrer à une activité ou accomplir un acte à des fins contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine.

ANNEXE II – DÉCLARATION UNIVERSELLE SUR LA BIOÉTHIQUE ET LES DROITS DE L'HOMME³⁷⁹

La Conférence générale,

Consciente de la capacité propre aux êtres humains de réfléchir à leur existence et à leur environnement, de ressentir l'injustice, d'éviter le danger, d'assumer des responsabilités, de rechercher la coopération et de faire montre d'un sens moral qui donne expression à des principes éthiques,

Considérant les progrès rapides des sciences et des technologies, qui influencent de plus en plus l'idée que nous avons de la vie et la vie elle-même, et suscitent donc une forte demande de réponse universelle à leurs enjeux éthiques,

Reconnaissant que les questions éthiques que posent les progrès rapides des sciences et leurs applications technologiques devraient être examinées compte dûment tenu de la dignité de la personne humaine et du respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Persuadée qu'il est nécessaire et qu'il est temps que la communauté internationale énonce des principes universels sur la base desquels l'humanité pourra répondre aux dilemmes et controverses de plus en plus nombreux que la science et la technologie suscitent pour l'humanité et l'environnement,

Rappelant la Déclaration universelle des droits de l'homme du 10 décembre 1948, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 11 novembre 1997 et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO le 16 octobre 2003,

Prenant note du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et du Pacte international relatif aux droits civils et politiques adoptés le 16 décembre 1966, de la Convention internationale des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale du 21 décembre 1965, de la Convention des Nations Unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes du 18 décembre 1979, de la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant du 20 novembre 1989, de la Convention des Nations Unies sur la diversité biologique du 5 juin 1992, des Règles pour l'égalisation des chances des handicapés adoptées par l'Assemblée générale des Nations Unies en 1993, de la Recommandation de l'UNESCO concernant la condition des chercheurs scientifiques du 20 novembre 1974, de la Déclaration de l'UNESCO sur la race et les préjugés raciaux du 27 novembre 1978, de la Déclaration de l'UNESCO sur les responsabilités des générations présentes envers les générations futures du 12 novembre 1997, de la

379 Adoptée par acclamation le 19 octobre 2005 par la 33^e session de la Conférence générale de l'UNESCO.

Déclaration universelle de l'UNESCO sur la diversité culturelle du 2 novembre 2001, de la Convention n° 169 de l'OIT concernant les peuples indigènes et tribaux dans les pays indépendants du 27 juin 1989, du Traité international sur les ressources phytogénétiques pour l'alimentation et l'agriculture adopté par la Conférence de la FAO le 3 novembre 2001 et entré en vigueur le 29 juin 2004, de l'Accord relatif aux aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC) annexé à l'Accord de Marrakech instituant l'Organisation mondiale du commerce, entré en vigueur le 1^{er} janvier 1995, de la Déclaration de Doha sur l'Accord sur les ADPIC et la santé publique du 14 novembre 2001 et des autres instruments internationaux pertinents adoptés par l'Organisation des Nations Unies et les institutions spécialisées du système des Nations Unies, en particulier l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS),

Prenant également note des instruments internationaux et régionaux dans le domaine de la bioéthique, notamment la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, adoptée en 1997 et entrée en vigueur en 1999, avec ses Protocoles additionnels, ainsi que des législations et réglementations nationales dans le domaine de la bioéthique et des codes de conduite, principes directeurs et autres textes internationaux et régionaux dans le domaine de la bioéthique, tels que la Déclaration d'Helsinki de l'Association médicale mondiale sur les principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains, adoptée en 1964 et amendée en 1975, 1983, 1989, 1996 et 2000, et les Principes directeurs internationaux d'éthique de la recherche biomédicale concernant les sujets humains adoptés par le Conseil des organisations internationales des sciences médicales en 1982 et amendés en 1993 et 2002,

Reconnaissant que la présente Déclaration doit être comprise d'une manière compatible avec le droit interne et international en conformité avec le droit des droits de l'homme,

Rappelant l'Acte constitutif de l'UNESCO adopté le 16 novembre 1945,

Considérant que l'UNESCO a son rôle à jouer dans la mise en évidence de principes universels fondés sur des valeurs éthiques communes afin de guider le développement scientifique et technologique ainsi que les transformations sociales, en vue de recenser les défis qui se font jour dans le domaine de la science et de la technologie en tenant compte de la responsabilité des générations présentes envers les générations futures, et qu'il faudrait traiter les questions de bioéthique, qui ont nécessairement une dimension internationale, dans leur ensemble, en se nourrissant des principes déjà énoncés dans la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, et en tenant compte non seulement du contexte scientifique actuel mais aussi des perspectives à venir,

Consciente que les êtres humains font partie intégrante de la biosphère et qu'ils ont un rôle important à jouer en se protégeant les uns les autres et en protégeant les autres formes de vie, en particulier les animaux,

Reconnaissant que, fondés sur la liberté de la science et de la recherche, les progrès des sciences et des technologies ont été, et peuvent être, à l'origine de grands bienfaits pour l'humanité, notamment en augmentant l'espérance de vie et en améliorant la qualité de la vie, et soulignant que ces progrès devraient toujours tendre à promouvoir le bien-être des individus, des familles, des groupes ou communautés et de l'humanité dans son ensemble, dans la reconnaissance de la dignité de la personne humaine et dans le respect universel et effectif des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Reconnaissant que la santé ne dépend pas uniquement des progrès de la recherche scientifique et technologique, mais également de facteurs psychosociaux et culturels,

Reconnaissant aussi que les décisions portant sur les questions éthiques que posent la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées peuvent avoir un impact sur les individus, les familles, les groupes ou communautés et sur l'humanité tout entière,

Ayant à l'esprit que la diversité culturelle, source d'échanges, d'innovation et de créativité, est nécessaire à l'humanité et, en ce sens, constitue le patrimoine commun de l'humanité, mais soulignant qu'elle ne peut être invoquée aux dépens des droits de l'homme et des libertés fondamentales,

Ayant également à l'esprit que l'identité de la personne a des dimensions biologiques, psychologiques, sociales, culturelles et spirituelles,

Reconnaissant que des comportements scientifiques et technologiques contraires à l'éthique ont eu un impact particulier sur des communautés autochtones et locales,

Convaincue que la sensibilité morale et la réflexion éthique devraient faire partie intégrante du processus de développement scientifique et technologique et que la bioéthique devrait jouer un rôle capital dans les choix qu'il convient de faire, face aux problèmes qu'entraîne ce développement,

Considérant qu'il est souhaitable de développer de nouvelles approches de la responsabilité sociale pour faire en sorte que le progrès scientifique et technologique aille dans le sens de la justice, de l'équité et de l'intérêt de l'humanité,

Reconnaissant qu'un moyen important de prendre la mesure des réalités sociales et de parvenir à l'équité est de prêter attention à la situation des femmes,

Soulignant la nécessité de renforcer la coopération internationale dans le domaine de la bioéthique, en tenant particulièrement compte des besoins spécifiques des pays en développement, des communautés autochtones et des populations vulnérables,

Considérant que tous les êtres humains, sans distinction, devraient bénéficier des mêmes normes éthiques élevées dans le domaine de la médecine et de la recherche en sciences de la vie,

Proclame les principes qui suivent et adopte la présente Déclaration.

1. DISPOSITIONS GENERALES

Article premier – Portée

1. La présente Déclaration traite des questions d'éthique posées par la médecine, les sciences de la vie et les technologies qui leur sont associées, appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociale, juridique et environnementale.
2. La présente Déclaration s'adresse aux États. Elle permet aussi, dans la mesure appropriée et pertinente, de guider les décisions ou pratiques des individus, des groupes, des communautés, des institutions et des sociétés, publiques et privées.

Article 2 – Objectifs

La présente Déclaration a pour objectifs :

- (a) d'offrir un cadre universel de principes et de procédures pour guider les États dans la formulation de leur législation, de leurs politiques ou d'autres instruments en matière de bioéthique ;
- (b) de guider les actions des individus, des groupes, des communautés, des institutions et des sociétés, publiques et privées ;
- (c) de contribuer au respect de la dignité humaine et de protéger les droits de l'homme, en assurant le respect de la vie des êtres humains, et les libertés fondamentales, d'une manière compatible avec le droit international des droits de l'homme ;
- (d) de reconnaître l'importance de la liberté de la recherche scientifique et des bienfaits découlant des progrès des sciences et des technologies, tout en insistant sur la nécessité pour cette recherche et ces progrès de s'inscrire dans le cadre des principes éthiques énoncés dans la présente Déclaration et de respecter la dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales ;
- (e) d'encourager un dialogue pluridisciplinaire et pluraliste sur les questions de bioéthique entre toutes les parties intéressées et au sein de la société dans son ensemble ;
- (f) de promouvoir un accès équitable aux progrès de la médecine, des sciences et des technologies, ainsi que la plus large circulation possible et un partage rapide des connaissances concernant ces progrès et le partage des bienfaits qui en découlent, en accordant une attention particulière aux besoins des pays en développement ;
- (g) de sauvegarder et défendre les intérêts des générations présentes et futures ;
- (h) de souligner l'importance de la biodiversité et de sa préservation en tant que préoccupation commune à l'humanité.

II. PRINCIPES

À l'intérieur du champ d'application de la présente Déclaration, les principes ci-après doivent être respectés par ceux à qui elle s'adresse, dans les décisions qu'ils prennent ou dans les pratiques qu'ils mettent en œuvre.

Article 3 – Dignité humaine et droits de l'homme

1. La dignité humaine, les droits de l'homme et les libertés fondamentales doivent être pleinement respectés.
2. Les intérêts et le bien-être de l'individu devraient l'emporter sur le seul intérêt de la science ou de la société.

Article 4 – Effets bénéfiques et effets nocifs

Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies qui leur sont associées, les effets bénéfiques directs et indirects pour les patients, les participants à des recherches et les autres individus concernés, devraient être maximisés et tout effet nocif susceptible d'affecter ces individus devrait être réduit au minimum.

Article 5 – Autonomie et responsabilité individuelle

L'autonomie des personnes pour ce qui est de prendre des décisions, tout en assumant la responsabilité et en respectant l'autonomie d'autrui, doit être respectée. Pour les personnes incapables d'exercer leur autonomie, des mesures particulières doivent être prises pour protéger leurs droits et intérêts.

Article 6 – Consentement

1. Toute intervention médicale de caractère préventif, diagnostique ou thérapeutique ne doit être mise en œuvre qu'avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée, fondé sur des informations suffisantes. Le cas échéant, le consentement devrait être exprès et la personne concernée peut le retirer à tout moment et pour toute raison sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni préjudice.
2. Des recherches scientifiques ne devraient être menées qu'avec le consentement préalable, libre, exprès et éclairé de la personne concernée. L'information devrait être suffisante, fournie sous une forme compréhensible et indiquer les modalités de retrait du consentement. La personne concernée peut retirer son consentement à tout moment et pour toute raison sans qu'il en résulte pour elle aucun désavantage ni préjudice. Des exceptions à ce principe devraient n'être faites qu'en accord avec les normes éthiques et juridiques adoptées par les États et être compatibles avec les principes et dispositions énoncés dans la présente Déclaration, en particulier à l'article 27, et avec le droit international des droits de l'homme.

3. Dans les cas pertinents de recherches menées sur un groupe de personnes ou une communauté, l'accord des représentants légaux du groupe ou de la communauté concerné peut devoir aussi être sollicité. En aucun cas, l'accord collectif ou le consentement d'un dirigeant de la communauté ou d'une autre autorité ne devrait se substituer au consentement éclairé de l'individu.

Article 7 – Personnes incapables d'exprimer leur consentement

En conformité avec le droit interne, une protection spéciale doit être accordée aux personnes qui sont incapables d'exprimer leur consentement :

- (a) l'autorisation d'une recherche ou d'une pratique médicale devrait être obtenue conformément à l'intérêt supérieur de la personne concernée et au droit interne. Cependant, la personne concernée devrait être associée dans toute la mesure du possible au processus de décision conduisant au consentement ainsi qu'à celui conduisant à son retrait ;
- (b) une recherche ne devrait être menée qu'au bénéfice direct de la santé de la personne concernée, sous réserve des autorisations et des mesures de protection prescrites par la loi et si il n'y a pas d'autre option de recherche d'efficacité comparable faisant appel à des participants capables d'exprimer leur consentement. Une recherche ne permettant pas d'escompter un bénéfice direct pour la santé ne devrait être entreprise qu'à titre exceptionnel, avec la plus grande retenue, en veillant à n'exposer la personne qu'à un risque et une contrainte minimums et si cette recherche est effectuée dans l'intérêt de la santé d'autres personnes appartenant à la même catégorie, et sous réserve qu'elle se fasse dans les conditions prévues par la loi et soit compatible avec la protection des droits individuels de la personne concernée. Le refus de ces personnes de participer à la recherche devrait être respecté.

Article 8 – Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle

Dans l'application et l'avancement des connaissances scientifiques, de la pratique médicale et des technologies qui leur sont associées, la vulnérabilité humaine devrait être prise en compte. Les individus et les groupes particulièrement vulnérables devraient être protégés et l'intégrité personnelle des individus concernés devrait être respectée.

Article 9 – Vie privée et confidentialité

La vie privée des personnes concernées et la confidentialité des informations les touchant personnellement devraient être respectées. Dans toute la mesure du possible, ces informations ne devraient pas être utilisées ou diffusées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées ou pour lesquelles un consentement a été donné, en conformité avec le droit international, et notamment avec le droit international des droits de l'homme.

Article 10 – Égalité, justice et équité

L'égalité fondamentale de tous les êtres humains en dignité et en droit doit être respectée de manière à ce qu'ils soient traités de façon juste et équitable.

Article 11 – Non-discrimination et non-stigmatisation

Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit.

Article 12 – Respect de la diversité culturelle et du pluralisme

Il devrait être tenu dûment compte de l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être invoquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la présente Déclaration, ni pour en limiter la portée.

Article 13 – Solidarité et coopération

La solidarité entre les êtres humains ainsi que la coopération internationale à cette fin doivent être encouragées.

Article 14 – Responsabilité sociale et santé

1. La promotion de la santé et du développement social au bénéfice de leurs peuples est un objectif fondamental des gouvernements que partagent tous les secteurs de la société.
2. Compte tenu du fait que la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques ou sa condition économique ou sociale, le progrès des sciences et des technologies devrait favoriser :
 - (a) l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, notamment dans l'intérêt de la santé des femmes et des enfants, car la santé est essentielle à la vie même et doit être considérée comme un bien social et humain ;
 - (b) l'accès à une alimentation et à une eau adéquates ;
 - (c) l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement ;
 - (d) l'élimination de la marginalisation et de l'exclusion fondées sur quelque motif que ce soit ;
 - (e) la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme.

Article 15 – Partage des bienfaits

1. Les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu’au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement. Aux fins de donner effet à ce principe, ces bienfaits peuvent prendre les formes suivantes :
 - (a) assistance spéciale et durable et expression de reconnaissance aux personnes et groupes ayant participé à la recherche ;
 - (b) accès à des soins de santé de qualité ;
 - (c) fourniture de nouveaux produits et moyens thérapeutiques ou diagnostiques, issus de la recherche ;
 - (d) soutien aux services de santé ;
 - (e) accès aux connaissances scientifiques et technologiques ;
 - (f) installations et services destinés à renforcer les capacités de recherche ;
 - (g) autres formes de bienfaits compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.
2. Les bienfaits ne devraient pas constituer des incitations inappropriées à participer à la recherche.

Article 16 – Protection des générations futures

L’incidence des sciences de la vie sur les générations futures, y compris sur leur constitution génétique, devrait être dûment prise en considération.

Article 17 – Protection de l’environnement, de la biosphère et de la biodiversité

Il convient de prendre dûment en considération l’interaction entre les êtres humains et les autres formes de vie, de même que l’importance d’un accès approprié aux ressources biologiques et génétiques et d’une utilisation appropriée de ces ressources, le respect des savoirs traditionnels, ainsi que le rôle des êtres humains dans la protection de l’environnement, de la biosphère et de la biodiversité.

APPLICATION DES PRINCIPES

Article 18 – Prise de décisions et traitement des questions de bioéthique

1. Le professionnalisme, l’honnêteté, l’intégrité et la transparence dans la prise de décisions devraient être encouragés, en particulier la déclaration de tout conflit d’intérêts et un partage approprié des connaissances. Tout devrait être fait pour utiliser les meilleures connaissances scientifiques et méthodologies disponibles en vue du traitement et de l’examen périodique des questions de bioéthique.

2. Un dialogue devrait être engagé de manière régulière entre les personnes et les professionnels concernés ainsi que la société dans son ensemble.
3. Des possibilités de débat public pluraliste et éclairé, permettant l'expression de toutes les opinions pertinentes, devraient être favorisées.

Article 19 – Comités d'éthique

Des comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes devraient être mis en place, encouragés et soutenus, au niveau approprié, pour :

- (a) évaluer les problèmes éthiques, juridiques, scientifiques et sociaux pertinents relatifs aux projets de recherche concernant des êtres humains ;
- (b) fournir des avis sur les problèmes éthiques qui se posent dans des contextes cliniques ;
- (c) évaluer les progrès scientifiques et technologiques, formuler des recommandations et contribuer à l'élaboration de principes directeurs sur les questions relevant de la présente Déclaration ;
- (d) favoriser le débat, l'éducation ainsi que la sensibilisation et la mobilisation du public en matière de bioéthique.

Article 20 – Évaluation et gestion des risques

Il conviendrait de promouvoir une gestion appropriée et une évaluation adéquate des risques relatifs à la médecine, aux sciences de la vie et aux technologies qui leur sont associées.

Article 21 – Pratiques transnationales

1. Les États, les institutions publiques et privées et les professionnels associés aux activités transnationales devraient s'employer à faire en sorte que toute activité relevant de la présente Déclaration, entreprise, financée ou menée d'une autre façon, en totalité ou en partie, dans différents États, soit compatible avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.
2. Lorsqu'une activité de recherche est entreprise ou menée d'une autre façon dans un ou plusieurs États (État(s) hôte(s)) et financée par des ressources provenant d'un autre État, cette activité de recherche devrait faire l'objet d'un examen éthique d'un niveau approprié dans l'État hôte et dans l'État dans lequel la source de financement est située. Cet examen devrait être fondé sur des normes éthiques et juridiques compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.
3. La recherche transnationale en matière de santé devrait répondre aux besoins des pays hôtes et il faudrait reconnaître qu'il importe que la recherche contribue à soulager les problèmes de santé urgents dans le monde.

4. Lors de la négociation d'un accord de recherche, les conditions de la collaboration et l'accord sur les bienfaits de la recherche devraient être établis avec une participation égale des parties à la négociation.
5. Les États devraient prendre des mesures appropriées, aux niveaux tant national qu'international, pour combattre le bioterrorisme et le trafic illicite d'organes, de tissus, d'échantillons et de ressources et matériels génétiques.

PROMOTION DE LA DÉCLARATION

Article 22 – Rôle des États

1. Les États devraient prendre toutes les mesures appropriées - législatives, administratives ou autres - pour donner effet aux principes énoncés dans la présente Déclaration, en conformité avec le droit international des droits de l'homme. Ces mesures devraient être soutenues par une action dans les domaines de l'éducation, de la formation et de l'information du public.
2. Les États devraient encourager la mise en place de comités d'éthique indépendants, pluridisciplinaires et pluralistes, comme stipulé à l'article 19.

Article 23 – Éducation, formation et information en matière de bioéthique

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 États devraient s'efforcer de favoriser l'éducation et la 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 États devraient encourager les organisations intergouvernementales internationales et régionales ainsi que les organisations non gouvernementales internationales, régionales et nationales à participer à cette démarche.

Article 24 – Coopération internationale

1. Les États devraient favoriser la diffusion internationale de l'information scientifique et encourager la libre circulation et le partage des connaissances scientifiques et technologiques.
2. Dans le cadre de la coopération internationale, les États devraient promouvoir la coopération culturelle et scientifique et conclure des accords bilatéraux et multilatéraux qui permettent aux pays en développement de renforcer leur capacité de participer à la création et à l'échange des connaissances scientifiques, des savoir-faire correspondants et de leurs bienfaits.
3. Les États devraient respecter et promouvoir la solidarité entre eux ainsi qu'avec et entre les individus, les familles, les groupes et communautés, en particulier avec ceux que leur maladie ou handicap, ou d'autres facteurs personnels, sociaux

ou environnementaux, rendent vulnérables et ceux dont les ressources sont les plus limitées.

Article 25 – Activités de suivi de l'UNESCO

1. L'UNESCO promeut et diffuse les principes énoncés dans la présente Déclaration. Pour ce faire, elle devrait demander l'aide et l'assistance du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) et du Comité international de bioéthique (CIB).
2. L'UNESCO réaffirme sa volonté de traiter des questions de bioéthique et de promouvoir la coopération entre le CIGB et le CIB.

DISPOSITIONS FINALES

Article 26 – Interdépendance et complémentarité des principes

La présente Déclaration doit être comprise comme un tout et les principes doivent être compris comme complémentaires et interdépendants. Chaque principe doit être considéré dans le contexte des autres, dans la mesure qui est appropriée et pertinente selon les circonstances.

Article 27 – Limites à l'application des principes

Si l'application des principes énoncés dans la présente Déclaration doit être limitée, ce devrait être par la loi, y compris les textes législatifs qui concernent la sécurité publique, l'enquête, la détection et les poursuites en cas de délit pénal, la protection de la santé publique ou la protection des droits et libertés d'autrui. Toute loi de ce type doit être compatible avec le droit international des droits de l'homme.

Article 28 – Exclusion des actes contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine

Aucune disposition de la présente Déclaration ne peut être interprétée comme susceptible d'être invoquée de quelque façon par un État, un groupe ou un individu pour se livrer à une activité ou accomplir un acte à des fins contraires aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine.

**ANNEXE III – COMPOSITION DU GROUPE DE RÉDACTION DU CIB POUR
L'ÉLABORATION D'UNE DÉCLARATION RELATIVE À DES NORMES
UNIVERSELLES EN MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE (2004-2005)**

President

M. Michael Kirby (Australia)

Juge à la Cour Suprême d'Australie

Member of the Ethics Committee, the Human Genome Organization (HUGO)

Ancien Président des Cours d'appel de la Nouvelle Galles du Sud et des Iles Salomon

Ancien Président de la Commission internationale de juristes

Membres

M. Leonardo De Castro (Philippines)

Professeur de philosophie, Université des Philippines

Coordonnateur national de la *Philippine Bioethics Network*

Secrétaire de l'Association internationale de bioéthique

Vice-président de la *Asian Bioethics Association*

Membre du Comité national d'éthique

M. Gabriel d'Empaire (Venezuela)

Professeur de bioéthique, Université centrale du Venezuela

Directeur de l'Unité de cardiologie et de soins intensifs, Hôpital de Clínicas Caracas

Directeur du Comité de bioéthique de la Société de cardiologie vénézuélienne

Membre invité de l'Académie nationale de médecine du Venezuela

M. Alphonse Elungu (République démocratique du Congo)

Professeur de philosophie, Université de Kinshasa

Président de l'Association des philosophes du Congo

Membre du Conseil africain et malgache pour l'enseignement supérieur

Consultant auprès de l'Agence de coopération culturelle et technique

M. Donald Evans (Nouvelle Zélande)

Professeur de philosophie

Directeur du Centre de bioéthique, Université d'Otago

Membre du Comité consultatif national d'éthique de Nouvelle Zélande

M. Hans Galjaard (Pays-Bas)

Professeur émérite de génétique humaine

Ancien Chef du Département de génétique clinique, Hôpital universitaire de Rotterdam

Mme Yolanda Gómez Sánchez (Espagne)

Professeur de droit constitutionnel, *Universidad Nacional de Educación a Distancia*

Membre du Comité d'experts, Institut de bioéthique de la Fondation des sciences de la santé

M. Hector Gros Espiell (Uruguay)

Professeur de droit international

Président du Comité consultatif de l'UNESCO sur l'enseignement des droits de l'homme, la culture de paix, la tolérance et la démocratie

Ancien Ambassadeur de l'Uruguay en France et auprès de l'UNESCO

Ancien Ministre des relations extérieures de l'Uruguay

Ancien Président de la Cour interaméricaine des droits de l'homme

Mme Nouzha Guessous-Idrissi (Maroc)

Professeur et Chef du Service de parasitologie-mycologie de la

Faculté de médecine et pharmacie de Casablanca

Membre du Comité d'éthique pour la recherche biomédicale de la Faculté de médecine et pharmacie de Casablanca

Membre fondateur de l'Organisation marocaine des droits de l'homme

M. Claude Huriet (France)

Professeur en médecine

Président du Conseil d'administration de l'Institut Curie /

Ancien sénateur

Ancien membre du Comité national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

Mme Michèle S. Jean (Canada), *Présidente du CIB*

Conseillère en développement de programmes, Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal

Vice-présidente du Conseil d'administration du Fonds de la recherche en santé du Québec

Membre de la Commission québécoise de l'éthique de la science et de la technologie

Membre du Comité permanent d'éthique des Instituts canadiens de recherche en santé

Mme Régine Kollek (Allemagne)

Professeur d'évaluation des technologies de la santé, Université de Hambourg

Vice-présidente du Conseil national allemand d'éthique

Membre et ancienne Présidente du Conseil consultatif d'éthique du Ministère fédéral de la santé

M. Adolfo Martínez-Palomo (Mexique)

Professeur de biologie cellulaire

Directeur général pour la recherche, Instituts nationaux de la santé du Mexique

Coordinateur du Conseil des sciences et des technologies de la présidence du Mexique

Membre de l'Académie des sciences du tiers monde

Ancien Directeur général du Centre pour la recherche et les études avancées (CINVESTAV)

Ancien Président de l'Académie des sciences du Mexique

M. Takayuki Morisaki (Japon)

Professeur de pathophysiologie moléculaire, Université d'Osaka

Directeur du Département des biosciences de l'Institut national de recherche cardiovasculaire

Membre de la Commission de bioéthique et biosécurité du Conseil des sciences et des technologies du Japon

Mme Meral Özgüç (Turquie)

Professeur de biologie médicale, Université d'Hacettepe

Présidente du Comité de bioéthique de la Commission nationale turque pour

l'UNESCO

Membre de la Société européenne de génétique humaine

Membre du Comité d'évaluation des biotechnologies, Conseil de la recherche scientifique et technique de Turquie (TUBITAK)

M. Edmund Pellegrino (Etats-Unis d'Amérique)

Professeur émérite de médecine et éthique médicale, Centre pour l'éthique médicale clinique de l'Université de Georgetown

Professeur adjoint de philosophie, Université de Georgetown

Ancien Directeur du Centre pour les études avancées en éthique

Fondateur du Centre de bioéthique clinique de l'Université de Georgetown

M. Michel Revel (Israël)

Professeur de génétique moléculaire, Institut Weizmann des sciences

Lauréat du Prix Israël de médecine (1999)

Directeur scientifique, *Interpharm*

Président du Comité de bioéthique de l'Académie nationale israélienne des sciences et humanités

Ancien Président du Comité national des biotechnologies

Juge Patrick Robinson (Jamaïque)

Juge au Tribunal pénal international pour l'ex-Yougoslavie

Ancien Membre de la Commission de droit international des Nations Unies

Ancien conseiller juridique auprès du Procureur général (Jamaïque)

Ancien Président de la Commission interaméricaine des droits de

ANNEXE IV – RÉUNIONS DU GROUPE DE RÉDACTION DU CIB

30 avril 2004 : Première réunion

2-3 juin 2004 : Deuxième réunion

Mise en ligne de la première version de la déclaration

2-3 juillet 2004 : Troisième réunion

Mise en ligne de la deuxième version de la déclaration

25-27 août 2004 : Quatrième réunion

30 août : Mise en ligne de la troisième version de la déclaration

12-14 Décembre 2004 : Sixième rencontre

21 décembre : Mise en ligne de la quatrième version

Consultations

Consultation des états membres

Sessions extraordinaires

L'éthique autour du monde ;

- The Netherlands: The Hague, 18 March 2004
- Iran (Republic Islamic of): Hamedan, 2 May 2004
- Lithuania: Vilnius, 13 September 2004
- Turkey: Ankara, 15 September 2004
- Argentina: Buenos Aires, 4-5 November 2004
- Korea: Seoul, 16 November 2004
- Mexico: Mexico City, 24 November 2004
- Indonesia: Jakarta, 2 December 2004

Auditions des représentants des courants religieux les plus importants

Confucianism Islam

Judaism

Budhism

Hinduism

Catholicism

ANNEXE – V CALENDRIER POUR L'ÉLABORATION DE LA DÉCLARATION RELATIVE À DES NORMES UNIVERSELLES EN MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE⁽³⁸⁰⁾

27-30 Avril 2004

Session extraordinaire du CIB sur le thème « *Vers une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique* » : cette session extraordinaire du CIB sera entièrement consacrée à de larges consultations et auditions sur la portée et la structure de la future déclaration, avec la participation :

- de représentants des organisations intergouvernementales concernées (en particulier celles qui sont membres du Comité inter-institutions de bioéthique des Nations Unies) ;
- de représentants d'ONG ;
- de représentants de comités nationaux de bioéthique ;
- de représentants des milieux universitaires.

Première réunion du groupe de rédaction du CIB (constitué conformément au Règlement intérieur du CIB) : compte tenu des délibérations de la session extraordinaire du CIB et des résultats de la consultation écrite, ce groupe commencera à rédiger l'esquisse de déclaration..

Juin 2004

Deuxième réunion du groupe de rédaction du CIB : le groupe poursuivra l'élaboration de l'esquisse de déclaration.

24-25 juin 2004

Troisième réunion du Comité inter-institutions des Nations Unies sur la bioéthique : la troisième réunion, qui se tiendra à l'UNESCO, à Paris, examinera notamment l'esquisse de déclaration.

Juin – Juillet 2004

Consultations informelles aux échelons régional et national : dans le cadre du projet « L'éthique dans le monde » (voir document 169 EX/4), des réunions organisées aux échelons national et régional en coopération avec les Etats membres donneront

380 Tel qu'approuvé par le Conseil exécutif de l'UNESCO à sa 169^e session.

l'occasion d'engager des consultations à l'échelon local avec les instances pertinentes et des spécialistes sur l'esquisse de déclaration, sa portée et sa structure.

Juillet 2004

Réunion du CIGB et du groupe de rédaction du CIB : cette réunion permettra au groupe de rédaction du CIB de recueillir les premières observations et réactions suscitées par l'esquisse de déclaration.

Troisième réunion du groupe de rédaction du CIB : le groupe achèvera la rédaction de l'esquisse de déclaration en tenant compte des résultats de la réunion avec le CIGB. A ce stade, le texte sera adressé aux Etats membres pour information et diffusé sur l'Internet pour être examiné à la onzième session du CIB (une consultation informelle pourrait aussi être organisée sur l'Internet).

Septembre – Octobre 2004

170^e session du Conseil exécutif : le Directeur général présentera un rapport sur l'état d'avancement de l'élaboration de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique. Les invitations aux réunions d'experts gouvernementaux (catégorie II) seront soumises à l'approbation du Conseil exécutif.

Octobre – Décembre 2004

Consultations sur l'esquisse de déclaration

- Il sera procédé à une consultation écrite officielle auprès des Etats membres, des OIG, des ONG, des comités nationaux de bioéthique, des académies des sciences, etc., sur l'esquisse de déclaration (entre octobre et décembre 2004).
- La quatrième réunion du Comité inter-institutions des Nations Unies sur la bioéthique pourrait réexaminer l'esquisse de déclaration.
- Des réunions organisées aux échelons national et régional donneront l'occasion de poursuivre les consultations à ces niveaux.

Décembre 2004

Cinquième réunion du groupe de rédaction du CIB : le groupe tiendra compte des résultats de la consultation écrite sur l'esquisse de déclaration et élaborera un avant-projet de déclaration.

Janvier 2005

Quatrième session du CIGB et session conjointe du CIB et du CIGB : cette session conjointe permettra au CIB d'achever la mise au point de l'avant-projet, après consultation du CIGB.

Session extraordinaire du CIB : cette session extraordinaire d'une journée permettra au CIB d'adopter officiellement l'avant-projet.

Fevrier 2005

Communication officielle de l'avant-projet : l'avant-projet sera traduit dans les six langues de travail et adressé aux Etats membres, OIG, ONG, etc., afin de faciliter les débats lors des réunions d'experts gouvernementaux.

Mars 2005

Première réunion d'un comité d'experts gouvernementaux (catégorie II) : les deux réunions intergouvernementales (mars et juin) auront pour objet d'achever la mise au point d'un projet de déclaration. Elles devraient être considérées comme un processus continu, la deuxième réunion devant permettre aux experts gouvernementaux de revenir après avoir procédé aux consultations appropriées dans leurs pays respectifs.

Avril 2005

171^e session du Conseil exécutif : le Directeur général présentera un rapport intérimaire sur l'élaboration d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique ainsi que le projet de déclaration.

Juin 2005

Deuxième réunion d'un comité d'experts gouvernementaux (catégorie II) : le comité achèvera la mise au point du projet de déclaration.

Septembre – Octobre 2005

172^e session du Conseil exécutif : le Conseil exécutif examinera le projet de déclaration et décidera s'il y a lieu de recommander à la 33^e session de la Conférence générale de l'adopter.

33^e session de la Conférence générale.

**ANNEXE VI – QUESTIONNAIRE CONCERNANT L'ÉLABORATION D'UNE
DÉCLARATION RELATIVE À DES NORMES UNIVERSELLES EN
MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE**

Objectifs et portée d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique

- I.1 La déclaration devrait-elle se limiter à l'être humain ?
- I.2 Si la réponse à la question I.1 est non, quelles autres questions pourraient être couvertes ?
 - organismes génétiquement modifiés (OGM)
 - utilisation des animaux dans la recherche biomédicale
 - utilisation des animaux dans le cadre des transplantations
 - biodiversité
 - environnement
 - autres
- II. Structure de la déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique
 - II.1 La déclaration devrait-elle comporter un préambule ?
 - II.2 La déclaration devrait-elle être structurée en sections ?
 - II.2.1 Si oui, quelles sections pourraient être incluses ?
 - Dispositions générales
 - Soins de santé
 - Recherche scientifique
 - Consultation publique
 - Coopération internationale
 - Éducation et sensibilisation
 - Promotion et mise en oeuvre
 - Autres
- III. Contenu d'une déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique
 - III.1 Quels principes fondamentaux devraient être réaffirmés dans la déclaration ? (*les principes ci-après sont énoncés en ordre alphabétique*)
 - autonomie
 - partage des bienfaits
 - confidentialité
 - égalité
 - liberté de recherche
 - consentement libre et éclairé

- intégrité de la recherche
- justice
- non-discrimination
- respect de la dignité humaine
- respect de la vie privée
- solidarité
- transparence
- honnêteté intellectuelle
- autres

III.2 La déclaration devrait-elle faire une référence explicite à des sujets spécifiques ?

II.2.1 Si oui, quels sujets pourraient-êtré mentionnés explicitement ? (*Les sujets ci-après sont énoncés en ordre alphabétique*)

- début de la vie
 - interruption volontaire de grossesse
 - diagnostic prénatal
 - diagnostic génétique pré-implantatoire
 - technologies de la reproduction
 - sélection du sexe
- fin de la vie
 - conceptions de la mort
 - prolongation de la vie
 - euthanasie
 - soins palliatifs
- génétique et biologie moléculaire
 - conseil génétique
 - dépistage et tests génétiques
 - thérapie génique
 - brevetabilité des gènes
 - amélioration génétique
 - OGM
 - génétique des populations
 - clonage
 - clonage reproductif
 - clonage non-reproductif
- droits de propriété intellectuelle
- systèmes de soins de santé
 - accès aux médicaments
 - accès aux soins de santé
 - allocation des ressources de soins de santé
 - qualité des soins
 - droit aux soins de santé

- droits des personnes vulnérables
- données génétiques humaines et autres données personnelles relatives aux soins de santé
- transplantation d'organes et de tissus
- santé publique
 - infection VIH et SIDA
 - autres maladies infectieuses (paludisme, tuberculose ...)
 - politiques relatives aux populations vulnérables
- recherche
 - recherche sur des sujets humains
 - recherche sur l'embryon
 - recherche sur le comportement
 - recherche internationale et transnationale
- autres sujets

ANNEXE VII – RÉSULTATS DE LA CONSULTATION : 24 mai 2004

The results of the consultation as of 24 May 2004 are presented in the form of graphics drawn up on the basis of the questions and the corresponding responses received.

Results

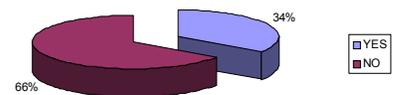
As of 24 May 2004:

67 questionnaires returned

- Africa :	11
- Asia and Pacific:	8
- Arab States:	10
- Europe and North America:	21
- Central and Eastern Europe :	10
- Latin America and the Caribbean :	6
- Permanent Observers :	1

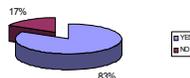
Aims and Scope of a Declaration on Universal Norms on Bioethics

Should the declaration be limited to human beings?

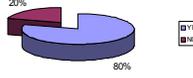


If the answer is no, which other issues could be covered?

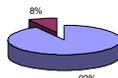
genetically modified organisms (GMOs)



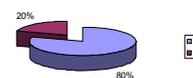
biodiversity



use of animals in transplantation

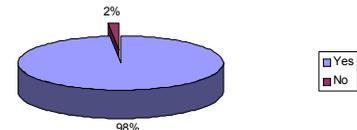


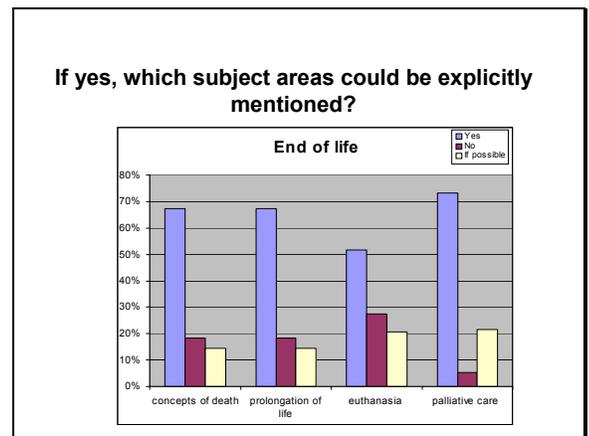
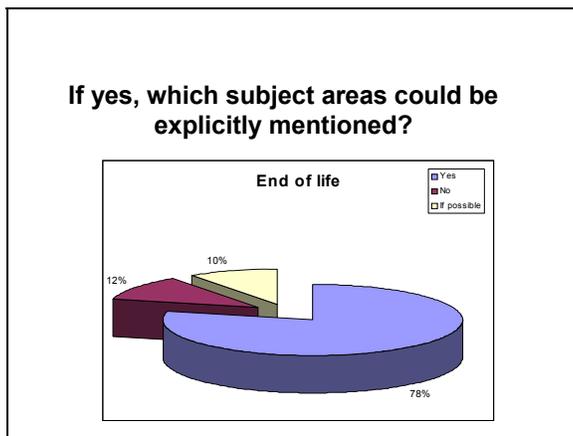
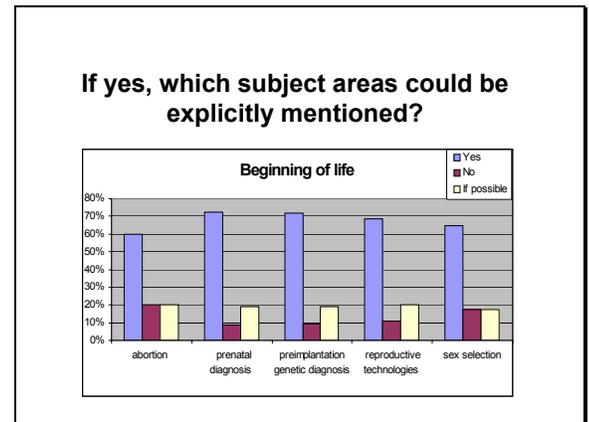
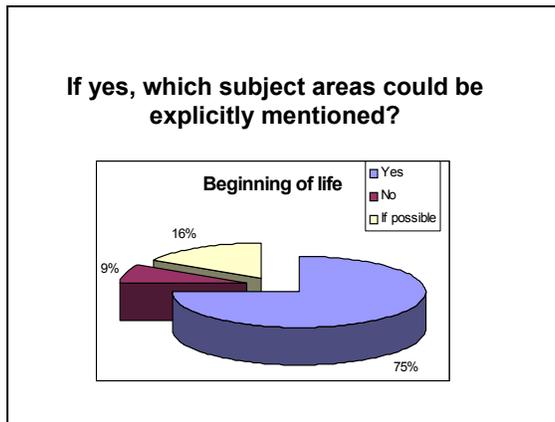
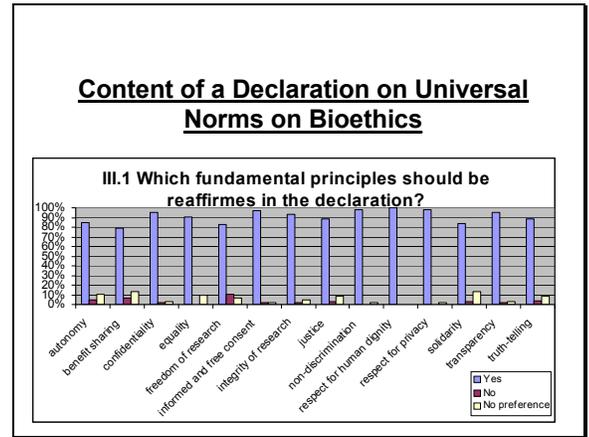
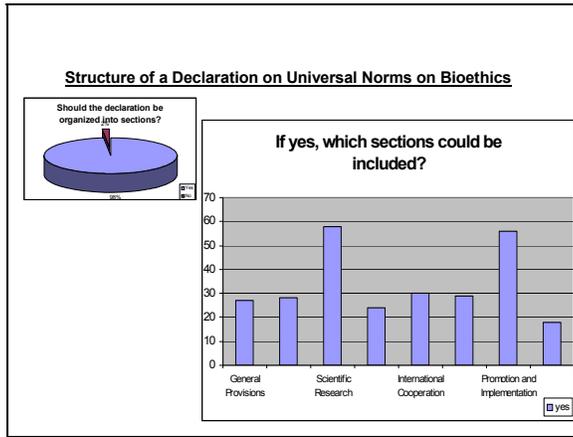
environment



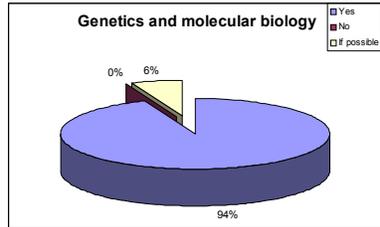
Structure of a Declaration on Universal Norms on Bioethics

Should the declaration include a preamble?

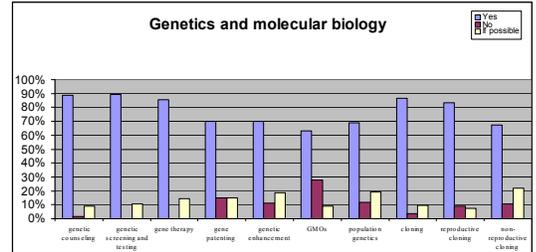




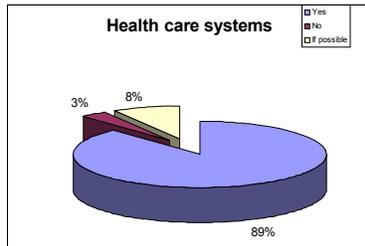
If yes, which subject areas could be explicitly mentioned?



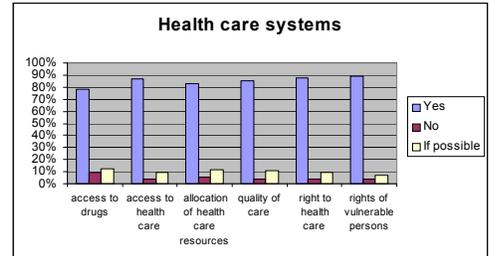
If yes, which subject areas could be explicitly mentioned?



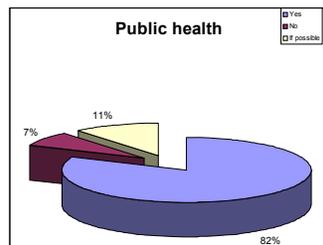
If yes, which subject areas could be explicitly mentioned?



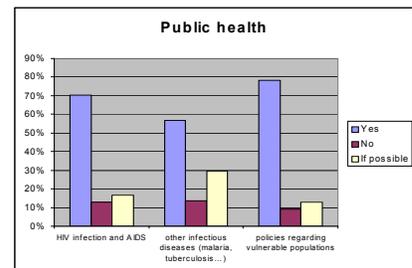
If yes, which subject areas could be explicitly mentioned?



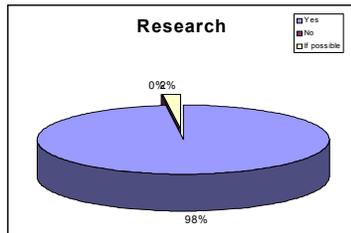
If yes, which subject areas could be explicitly mentioned?



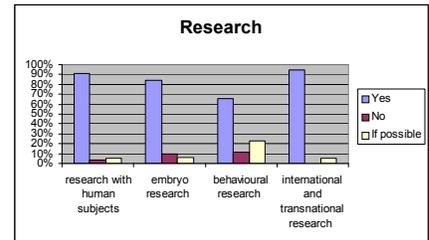
If yes, which subject areas could be explicitly mentioned?



If yes, which subject areas could be explicitly mentioned?



If yes, which subject areas could be explicitly mentioned?



If yes, which subject areas could be explicitly mentioned?

