

Nouvelles technologies, droit de la santé et bioéthique : trois cheminements parallèles ou possiblement convergents ?

Michèle Stanton-Jean*

Introduction	281
I. Les définitions indéfinissables	282
A. La définition de la bioéthique	282
B. La définition du droit	282
II. Un monde nouveau et de vieux outils...	283
III. Comment encadrer ces nouvelles recherches et ces nouvelles découvertes ainsi que leurs applications du point de vue légal et éthique ?	284
IV. Globalisation bioéthique et droit	285
V. Alors, comment faire travailler ensemble le droit et la bioéthique ?	286
VI. La recherche l'universel et du bien commun est-elle possible ? ...	286
VII. Vers une bioéthique globale	288

* Ph. D. ; Chercheure invitée, Centre de recherche en droit public, Faculté de droit, Université de Montréal.



L'émergence de la bioéthique et son inscription dans les processus décisionnels de légitimation de certaines interventions sanitaires impose sans contredit une relecture des prémisses fondatrices de l'ordre juridique¹.

Introduction

Le droit comme la bioéthique sont des produits culturels et non naturels. Ce qui est légal dans un pays ne l'est pas nécessairement dans l'autre. La bioéthique de son côté fait, la plupart du temps, référence à des concepts flous ou encore conceptualisés, contextualisés et analysés de plusieurs façons différentes ce qui en complexifie la recherche et l'usage.

Ainsi en va-t-il de la dignité, de la personne humaine et de la vie, concepts dont la définition est influencée par des valeurs sous-jacentes, des cultures, des contextes socioéconomiques et par l'histoire des collectivités qui les utilisent. Alors que, par exemple, la technologie et ses applications développent des possibilités pour les individus de contribuer à décider de la configuration de leurs enfants à venir et des traitements qui pourront les « améliorer » sans qu'il y ait une maladie à l'origine de ce traitement, ou encore du moment de leur mort, force est de constater que les principes de base de la bioéthique, comme l'autonomie, la dignité humaine, le consentement sont mis à mal. Ces principes peuvent en effet aussi bien être utilisés pour justifier les actions de ceux qui souhaitent profiter de toutes les avancées scientifiques d'un point de vue purement individuel que celles de ceux qui s'inspirent de la solidarité et du bien commun comme balises à l'accès de tous à toutes les avancées en matière de technologies, de diagnostics et de thérapies. En ce qui concerne le droit : « Cette multiplicité des possibles, ces éléments d'imprévisibilité font que le droit est confronté à un phénomène d'accélération et de course après la réalité »².

¹ Patrick A. MOLINARI, « Émergence et structuration du droit de la santé : du colloque singulier à la théorie des droits sociaux », dans *Droit de la santé : fondements et perspectives*, Actes de la 10^e Journée de droit de la santé, Institut de droit de la santé, Université de Neuchâtel, 2004.

² Philippe PÉDROT, « Limites et frontières. Libres propos sur les frontières de la normativité », *Cahiers droit, sciences, technologies* 2015.5.39, en ligne : <http://cdst.revues.org/390> (consulté le 25 avril 2016).

I. Les définitions indéfinissables

A. La définition de la bioéthique

Même si l'éthique et la morale ont historiquement d'un point de vue épistémologique voulu dire la même chose, avec les années leurs définitions se sont séparées. La morale est la plupart du temps maintenant identifiée à la déontologie et à des codes de conduites précisant ce qu'il faut faire ou ne pas faire tandis que l'éthique est plus identifiée à un processus dialogique qui prend en compte le contexte dans lequel s'incarne la question posée. Notons à titre d'exemple de la fluidité des définitions que la bioéthique telle que définie par Van Rensselaer Potter en 1971 incluait non seulement les humains, mais tout le monde vivant. Avec les années, et le développement de la bioéthique aux États-Unis elle s'est restreinte à l'univers biomédical, à la relation patient-médecin et aux comités d'éthique. Au cours des dernières années, avec la complexification des questions liées au développement durable et aux technologies, elle tend à revenir à ses sources premières. Donc, c'est un concept qu'il est difficile de cerner. On a même parlé des éthiques biomédicales comme constituant « une nébuleuse insaisissable, hétérogène et en mouvement ». En somme, comme l'ont écrit Hottois et Missa : « 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 controversée »³.

B. La définition du droit

Le droit est en général défini comme un ensemble de règles et de normes servant à réguler une société. En ce qui concerne le droit canadien, on le définit comme l'ensemble des règles qui régissent la société canadienne ; il est ordonné par la Constitution du Canada, qui est la norme juridique suprême. Il s'incarne dans le Common law et le droit civil au Québec. Pour le grand public il est très difficile d'en comprendre le langage et les décisions, puisque : « Le système juridique est davantage fondé sur l'idée d'évolution que de révolution car les changements d'attribution

³ Gilbert HOTTOIS et Jean-Noël MISSA (dir.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique*, Bruxelles, De Boeck et Larcier, 2001, p. 317.



de droits et d'obligations sont plutôt le résultat de changements plus ou moins perceptibles que d'un projet de société global et rationnel»⁴.

In fine, nulle définition n'est acceptable à tous et la littérature abonde de textes plus ou moins scientifiques qui tentent de préciser la définition du droit ou de la bioéthique.

II. Un monde nouveau et de vieux outils...

La fin du séquençage du génome humain en 2003 a ouvert le grand livre des fondements de la vie humaine et accru les possibilités d'intervention sur le corps humain. Les nouvelles technologies utilisées pour établir les fonctions de tous les gènes humains et les applications possibles de ces identifications ont créé un ensemble de nouveaux questionnements qui touchent à la reproduction, à la réparation et à la longévité de l'être humain, qui touchent aussi à son identité et à son intégrité et qui peuvent affecter les générations futures. On passe de l'univers du donné à l'univers du construit⁵.

Univers construit par qui et pour qui ? Ce que l'on est capable de faire croît à une vitesse exponentielle alors que ce que l'on doit faire se définit encore souvent à l'aide d'outils anachroniques. Au sein de cette construction, la bioéthique comme le droit entrent en jeu et exigent de nouveaux outils. Ainsi, si la science permet de modifier la lignée génétique d'une famille pour faire en sorte d'éviter les possibilités d'avoir des enfants souffrants d'une maladie génétique débilante, faut-il le faire, est-il éthique de le faire même si la loi le permet, et quels sont les paramètres qui doivent fonder l'action.

Face à ces situations complexes la vieille morale qui codifiait nos actions en bien et mal ne fonctionne plus et se doit d'être remplacée par une éthique qui permet d'ouvrir un dialogue, une éthique flexible et adaptée aux différents contextes sociaux et culturels qui abritent les différentes régions du monde. De ceci découle aussi un droit qui doit se renouveler et se construire dans un rapport étroit avec les sciences sociales. Un droit

⁴ P. PÉDROT, préc., note 2.

⁵ Roberto ANDORNO, «La tâche la plus difficile de la bioéthique», 2013, en ligne : http://www.huffingtonpost.fr/roberto-andorno/risques-eugenisme-bioethique_b_3415612.html (consulté le 25 avril 2016).



qui est conscient des valeurs sur lesquelles se construisent les normes et les lois.

III. Comment encadrer ces nouvelles recherches et ces nouvelles découvertes ainsi que leurs applications du point de vue légal et éthique ?

Ces recherches et ces découvertes sont le terreau d'où émergeront de nouvelles applications. En termes d'encadrement, elles interpellent le droit de la santé qui fait partie, bien que la chose soit encore objet de discussion, des droits humains dits secondaires. Cette discussion sur la santé comme un droit humain n'est pas nouvelle, mais la place des sciences et des techniques dans la dynamique générale de l'humanité a évolué :

Leur impact sur l'être humain n'est plus ressenti comme simplement réparateur – thérapeutique – et contenu par une nature humaine immuable dont il y aurait seulement lieu de restaurer l'intégrité accidentellement lésée : le rapport technoscientifique à l'être humain se révèle également manipulateur, expression d'une liberté et d'une capacité d'intervention, de modification, de reconstruction et de mutation qui ne reconnaît *a priori* aucune limite, si ce n'est celle, précisément du techniquement possible⁶.

Bien que le principe de leur utilité soit généralement admis, les modalités d'implantation de tous les instruments de droit positif ou de droit vert varient considérablement d'un pays à l'autre et sont affectées par des rationalités aussi bien économiques, sociales que culturelles. La question de préciser l'extension et la compréhension du concept de droit à la santé, par exemple, ne s'est pas simplifiée au cours des dernières années avec particulièrement les développements liés à la compréhension de plus en plus fine du génome humain et des possibles applications de son immense potentiel.

Les récentes possibilités technoscientifiques et pratiques ont aussi complexifié l'allocation des ressources en santé et rendu essentiel l'approfondissement des principes et des valeurs qui sous-tendent l'élaboration des politiques publiques. Cet approfondissement demeure primordial et de ce fait la bioéthique a pris de l'importance comme cadre de référence de cette identification.

⁶ G. HOTTOIS et J.-N. MISSA, préc., note 3, p. 124.

Si l'on peut admettre facilement que des valeurs éthiques doivent inspirer les législations et les règlements, l'application de ce principe est souvent obscure. Les citoyens ont souvent l'impression que ce n'est uniquement que la logique économique qui prévaut et que les possibles retombées sociales des politiques de santé ne sont pas précisément évaluées et énoncées.

IV. Globalisation bioéthique et droit

Face à ces avancées de la science, les dernières décennies ont vu se développer tout un appareil normatif autour de ce qu'il est convenu d'appeler la bioéthique. Les organisations internationales et régionales comme l'UNESCO (1997-2003-2005), l'Organisation mondiale de la santé (2005), le Conseil de l'Europe (1997) ont produit des déclarations, des conventions et des recommandations qui ont pour but d'encadrer de façon éthique les développements des sciences et des technologies liées à la santé dont les applications pourront contribuer au mieux-être de l'humanité, mais aussi, donner lieu à des dérives importantes. Ces instruments se réclament la plupart du temps des droits humains⁷. Droits individuels à l'origine qui, avec l'inclusion de la santé et de l'éducation, lancent maintenant un appel aux droits collectifs.

Le terme de globalisation ayant occupé pas mal de nos réflexions dans toutes les disciplines au cours des dernières années, les appels à un certain niveau d'harmonisation nationale, régionale ou mondiale ne cessent de se faire entendre. On parle de gouvernance globale, de santé globale, d'économie globale et plus récemment de bioéthique globale.

La fameuse définition de la santé de l'Organisation mondiale de la santé: «La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité»⁸, a suscité de nombreux débats, car elle engageait tous les États à procurer à leurs citoyens, non seulement des soins, mais des politiques de prévention et de protection de la santé. Si c'est le bien-être des citoyens

⁷ Ainsi en va-t-il des trois déclarations de l'UNESCO: la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997), la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (2001) et la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (2005).

⁸ ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ, *Constitution de l'Organisation mondiale de la santé*, Actes officiels de l'Organisation mondiale de la santé n° 2, p. 100.



au sens large du terme qui doit être poursuivi, comment répondre à la question de ceux qui ne voient dans les applications possibles des nouvelles technologies qu'une source de meilleurs diagnostics et de meilleurs traitements pour eux-mêmes ? Même si ces diagnostics et traitements ne sont pas accessibles à tous, au nom de quoi en diminuer l'accès aux pays et aux individus qui peuvent en assumer collectivement ou individuellement les coûts ? N'y a-t-il pas là une possible entrave à l'autonomie de l'individu ou même du pays jaloux de sa liberté de choix ? Comment ne pas voir dans ces cas la bioéthique comme une possible façon d'interroger la liberté du décideur, du chercheur, du médecin, du malade ou de la personne en santé qui veut améliorer son corps et celui de ses enfants ?

V. Alors, comment faire travailler ensemble le droit et la bioéthique ?

Droit et bioéthique ne peuvent converger que par l'établissement d'un dialogue pragmatique entre les deux champs du savoir. Ceci dit, ce dialogue est plus aisé à promouvoir qu'à mettre en œuvre. Il demande une démarche axée sur la responsabilité sociale, la transparence, la justice, l'équité et un questionnement des pratiques des uns et des autres. « L'émergence de la bioéthique comme véhicule d'expression des valeurs de nos sociétés procède d'une démarche collective essentielle »⁹.

Les droits sociaux comme la santé et l'éducation définissent un engagement des États à permettre à tous leurs citoyens d'accéder, selon les ressources de l'État, à des soins de santé. Mais qui décidera de l'utilisation de ces ressources, quelles sont les valeurs qui sous-tendront les choix politiques qui seront faits ? Ces choix contribueront-ils à la croissance des inégalités en santé ou à leur diminution ? Serviront-ils oui ou non le bien commun ?

VI. La recherche l'universel et du bien commun est-elle possible ?

La mort de l'universel a été annoncée bien des fois. L'impossibilité d'une vision commune du bien commun a aussi été fréquemment annoncée. Il existe cependant une réflexion qui remet en question ces « morts annoncées » et qui avance que c'est dans le dialogue au cours de l'élaboration des instruments normatifs élaborés dans le domaine de la bio-

⁹ P. A. MOLINARI, préc., note 1, p. 18.



éthique et dans leur mise en œuvre que l'on peut aspirer à des visions communes sur les sujets dont nous avons discutés. Visions qui s'inspirent de principes communs, mais qui permettent des approches différentes des mêmes questions¹⁰.

Il faut avoir travaillé dans des organisations internationales et avoir discuté avec des centaines de pays pour constater que le dialogue peut permettre d'aller au-delà du texte et de parvenir à des consensus pragmatiques qui transcendent les querelles épistémologiques. Il existe plus de possibilités de convergence que l'on ne croit ! D'où l'importance d'assortir chaque Convention ou Déclaration d'un plan précis de mise en œuvre comprenant des indicateurs élaborés avec les États concernés et d'y inclure des possibilités d'applications « contextualisables » des principes comme l'article 26 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme qui 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 circonstances¹¹.

L'humain est un être social et ce n'est que par la socialisation qu'il pourra arriver à harnacher de façon responsable les nouveaux défis que nous pose le développement accéléré des sciences et des technologies. La vision uniquement économique de la mondialisation n'a-t-elle pas conduit à un accroissement des inégalités dans plusieurs domaines et parfois à une augmentation des codes et des lois qui briment l'individu et les collectivités ?

Ce pouvoir de la bioéthique et du droit de faire face aux nouveaux enjeux issus de la croissance des possibilités rendues disponibles par les développements scientifiques et technologiques ne doit pas conduire à l'établissement de nouvelles religions. Les abus et l'autoritarisme de certains comités d'éthique ont parfois suscité un rejet et une coupure des

¹⁰ Michèle STANTON-JEAN, *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 ?*, thèse de doctorat, Montréal, Faculté des études supérieures, Université de Montréal, 2011, en ligne : https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/bitstream/handle/1866/5181/Stanton-Jean_Michele_2011_these.pdf (consulté le 1^{er} avril 2016).

¹¹ UNESCO, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, 2005.

interactions entre les chercheurs et les comités d'éthique¹². Il faut plutôt tenter de rechercher un rapprochement essentiel de tous les acteurs, incluant les décideurs politiques en vue d'une utilisation consciencieuse et responsable des nouvelles technologies et de leurs applications.

Comme l'exprimait Molinari en 2004 :

Mais puisqu'il s'agit maintenant de prédire l'avenir du droit de la santé, je conclurai simplement en exprimant ma conviction que ce sont précisément les rapports entre celui-ci et la bioéthique qui devraient retenir, en toute priorité, l'attention des juristes. La fonction sociale de ceux-ci est d'assurer la pérennité de l'ordre juridique. Ils ne sauraient le faire sans agir en amont de la loi et sans innover par une démarche prospective ouverte à l'apport des autres disciplines. Le devenir du droit de la santé et, dans une vaste mesure, l'avenir même de la place du droit dans nos sociétés exigent cet apport¹³.

VII. Vers une bioéthique globale

Dans un récent ouvrage, Henk ten Have avance l'idée qu'il faut aller vers une bioéthique globale mettant de l'avant un nouvel horizon¹⁴. Cette bioéthique placera l'emphase sur l'interdépendance, l'interconnectivité, le partage des valeurs et des prospectives communes. Ce qui rend possibles de nouveaux cadres de travail basés sur des arguments mettant l'accent sur des transformations systémiques et non sur les intérêts individuels. Des principes globaux comme la solidarité, la justice, la vulnérabilité, la responsabilité sociale et la protection des générations futures peuvent ainsi contribuer à inspirer des pratiques mettant de l'avant une globalisation non uniquement basée sur l'idéologie du marché et la croissance économique.

Une telle approche pourrait aussi inspirer l'esprit du droit de la santé et tisser plus étroitement le rapport droit et bioéthique, celle-ci explicitant préalablement des normes qui, une fois testées pourront « se cristalliser en véritables règles juridiques »¹⁵.

¹² Pierre TRUDEL et Michèle S. JEAN, *La malréglementation : une éthique de la recherche est-elle possible et à quelle condition ?*, Montréal, Les Presses de l'Université de Montréal, 2010.

¹³ P. A. MOLINARI, préc., note 1.

¹⁴ Henk TEN HAVE, *Global Bioethics: An Introduction*, New York, Routledge, 2016, p. 207.

¹⁵ Noëlle LENOIR et Bertrand MATHIEU, *Les normes internationales de la bioéthique*, 2^e éd., coll. « Que sais-je ? », Paris, PUF, 2004, p. 50.