

**Avis n° 2 du 7 juillet 1997 concernant la
Convention du Conseil de l'Europe sur
les Droits de l'Homme et la
Biomédecine**

Demande d'avis des Ministres Colla et De Clerck concernant le projet de Convention Bioéthique du Conseil de l'Europe ainsi qu'une analyse des suites de la signature de ce texte pour la législation belge.

Remarques préalables

Le Comité n'a pas pu arriver à un consensus concernant la façon dont la mission des Ministres Colla et De Clerck serait interprétée et mise en oeuvre.

Deux groupes se sont constitués, qui ont bien conscience que ni la Convention, ni le Rapport Explicatif ne peuvent être amendés. Les deux groupes sont préoccupés par les suites de la signature et de la ratification. Mais un groupe est assez satisfait et en accord, dans l'ensemble, avec le texte de la Convention. Il a estimé dès lors qu'il y avait lieu principalement de se concentrer sur l'analyse des suites d'une éventuelle signature et ratification de la Convention par rapport au droit belge. L'autre groupe a estimé nécessaire d'analyser d'un point de vue éthique et philosophique le texte de la Convention préalablement, car il avait des réserves concernant certaines dispositions de la Convention quant aux suites d'une éventuelle signature et ratification.

Bien qu'en désaccord avec la façon d'appréhender le problème de ce dernier groupe, les remarques y formulées ont été examinées par les autres membres qui, les prenant en considération, ont veillé à rendre compréhensibles les différentes approches idéologiques du texte de la Convention.

Tout ceci nous mène à trois approches. La première se limite à une analyse des suites de la signature de la Convention pour la législation belge. Les deux autres se situent davantage dans le contexte philosophique et éthique.

Le Comité s'est aussi inquiété du sort à réserver au rapport explicatif (RE) qui, en droit, ne fait pas partie intégrante de la Convention et n'est donc pas ratifié en tant que tel. Néanmoins, il est d'usage de s'y référer pour éclairer l'interprétation de la Convention. Or le texte du RE comporte un tel nombre de points soulevant débat qu'il a été décidé de ne pas y faire référence dans l'avis. Tout au plus, un certain nombre de remarques seront néanmoins faites dans le rapport à l'occasion de l'examen de certains articles.

1. Une analyse des suites de la signature de la Convention pour la législation belge (demande d'avis des Ministres le 6 août 1996)

Les membres qui ont focalisé leur attention sur l'analyse des conséquences juridiques

estiment que, comme mentionné par les Ministres dans leur deuxième lettre (le 28 novembre 1996), cette convention peut servir de base pour une législation éventuelle concernant les domaines qu'elle touchera.

Ces membres estiment que la Convention reflète et confirme la volonté, existant déjà depuis longtemps, de trouver la formulation du consensus minimal au-delà des frontières étatiques et philosophiques dans les divers Etats membres du Conseil de l'Europe à propos des diverses questions que pose la bioéthique. Dans une large mesure, la Convention est (et n'est pas plus qu') une codification de convictions déjà existantes. Pour les Etats membres où la réflexion sur ces questions n'a jusqu'à présent pas été approfondie ou à peine (par exemple, les nouveaux états membres issus du Bloc de l'Est et dans une certaine mesure la Belgique), cette Convention peut être considérée comme un stimulant à cette réflexion sur le plan national.

Sous ces deux angles (codification et stimulant en vue de la poursuite de la discussion), la Convention répond à une nécessité à laquelle a souscrit l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe.

A l'instar de la Convention européenne des Droits de l'Homme du Conseil de l'Europe, cette Convention sera un instrument «vivant», c'est-à-dire que ses dispositions pourront être interprétées et appliquées à des situations qui n'existaient pas au moment de l'adoption de la Convention. On peut indiquer l'incidence d'une éventuelle ratification de la Convention sur la législation belge. Une telle analyse article par article se trouve dans le rapport annexé au présent avis.

2. Une analyse ethico-philosophique: un avis éthique en divergences

2.1. Les orientations de fond de la Convention

Bien que personne ne remette le principe de la Convention en question, l'étude de son contenu peut faire apparaître d'une part des différences d'interprétations mais aussi de profondes divergences quant au bien fondé des orientations éthiques fondamentales de la Convention.

2.1.1. Droits de l'Homme, Liberté, Dignité Humaine

Les uns affirment qu'il faut rappeler que l'esprit de la Déclaration des Droits de l'Homme (DH) au nom duquel la Convention est déclarée, veut protéger des personnes au sens d'individus, sinon adultes, du moins nés: protéger l'embryon ou des entités encore plus éloignées de l'individu (ou des collectifs d'individus vulnérables), tel le génome humain, n'a jamais été à l'ordre du jour des textes fondamentaux des DH. La valeur fondamentale des textes DH de base est d'abord la liberté de l'individu (spécialement, Déclarations de 1789 et 1948: Art.1); la valeur fondatrice de la Convention est la dignité de l'être humain. Si l'on postule qu'il

revient à chaque individu de décider de ce qui relève de sa dignité, la continuité est assurée. Mais si l'on estime qu'il convient de protéger les individus et les collectivités contre des atteintes à la «dignité» de l'être humain malgré eux et même contre leur propre volonté, toutes les limitations deviennent possibles au nom des «vraies valeurs». Le danger est qu'une fraction de la société (ou de l'humanité, par exemple une communauté religieuse ou une tendance idéologique) définisse et impose aux autres sa conception de la dignité de l'être humain. L'important est moins la priorité entre la liberté et la dignité que leur respect réciproque: l'exercice de la liberté dans le respect de la dignité de l'autre et la détermination de la dignité dans le respect de l'autonomie d'autrui.

D'autres membres sont d'avis que le concept de «dignité humaine» correspond à des tendances - dans le cadre de la coopération internationale - à promouvoir la personne humaine dans toutes ses dimensions et ses relations. Quoique l'éthique définisse ces dimensions d'une façon large, on peut en référer aux valeurs fondamentales de la personne humaine, par exemple sa subjectivité, son intersubjectivité et sa solidarité. Ces valeurs fondamentales nous aident à juger si une législation ou une loi est moralement acceptable, c'est-à-dire si elle a pour but la promotion de la personne humaine dans son intégralité. Le concept «dignité humaine» est donc par excellence un concept éthique. Il implique une mise en garde contre les tendances parfois excessives de l'autodétermination de l'individu. Il est aussi très clair que la Convention qui a pour but l'épanouissement de la personne humaine tant morale que physique, fait parfois des restrictions lorsque cet épanouissement pourrait nuire à d'autres personnes. Ces membres du Comité soulignent que dans les textes de base concernant les Droits de l'Homme, plus particulièrement dans le Début de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme (1948) et des Pactes internationaux concernant les droits civils et politiques ainsi que les droits économiques, sociaux et culturels (tous les deux datent de 1966), le concept «dignité de la personne» est proposé comme principe fondateur de «la liberté, la justice et la paix dans le monde». La doctrine des Droits de l'Homme exprime dans le concept «dignité» l'unique, irremplaçable caractère de l'être humain. A cause de l'unique et de l'irremplaçable de chaque homme, la dignité est ainsi fondation du principe d'inviolabilité (important pour l'intégrité physique) et du principe que l'être humain doit être considéré dans la société toujours comme but et jamais seulement comme objet de quelque instrumentalisation (et commercialisation).

2.1.2. *L'application des principes généraux*

Certains membres soulignent que la Convention déclare s'inscrire dans la ligne de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme, c'est à dire dans une vision universaliste, cherchant à dégager des principes faisant l'objet d'un large consensus à l'échelle de la culture européenne tout au moins, à celle de la planète si possible. Cet objectif même est estimé comme une gageure tant il est inhérent aux questions bioéthiques d'être conflictuelles, de générer des conflits de valeurs. En effet, la

bioéthique est une activité de réflexion destinée à dégager des solutions concrètes à des problèmes conflictuels nés du développement des sciences de la vie et des techniques y afférant. Le moins que l'on puisse dire, à la lecture générale du document, est qu'il n'a pas été fait de travail de cette ampleur. Le texte touche à une série de domaines, très importants certes, mais ne donne pas une impression de dégager une ligne structurée et universaliste. Concrètement, des pans entiers et très importants sont, soit inexistantes, soit évoqués d'une manière tellement vague qu'elle permet des interprétations si larges que la Convention n'indique pas de voie claire et qu'elle n'aura probablement aucun impact réel sur la réalité du terrain. A d'autres endroits par contre, la Convention prend parti de manière très précise alors que le consensus n'existe pas.

D'autres membres confirment que la Convention contient une série de sujets dont la cohérence et la logique ne sont pas toujours claires. Si la recherche médicale et le génome humain sont abordés d'une manière plus ou moins approfondie, d'autres sujets (le prélèvement d'organes du donneur décédé et d'autres domaines comme les décisions médicales en fin de vie) ne sont pas mentionnés. Ils estiment néanmoins que ceci est compréhensible dans l'approche d'une éthique dynamique qui essaie de réaliser au mieux le bonheur de l'homme. Une éthique normative s'intéresse en effet à l'épanouissement de la personne humaine en décrivant celle-ci dans ses dimensions et relations les plus larges. La réalité est néanmoins limitée et relative, ce qui provoque que l'on ne peut essayer que réaliser «le meilleur humain possible». Ils estiment que cette dynamique est présente dans la Convention, notamment par le fait qu'elle peut être réexaminée tous les cinq ans.

2.2.Remarques générales sur les chapitres et articles de la Convention

Sans reprendre l'ensemble des commentaires article par article que le lecteur retrouvera dans le rapport du groupe de travail, on peut regrouper les articles de la Convention sous deux constats, les constats consensuels et les constats non consensuels.

2.2.1. Constats consensuels

La Convention a largement développé et d'une manière heureuse:

- le consentement du patient à une intervention dans le domaine de la santé (Chap. II), y compris dans le cas des incapables et dans les situations d'urgence
- le consentement du sujet qui se prête à une recherche dans le domaine de la santé (Chap. V), y compris dans le cas des incapables
- le prélèvement d'organes et de tissus sur des donneurs vivants à des fins de transplantation

Tant le niveau de développement de ces questions que les options qui ont été prises ont été jugés opportuns et ont fait l'objet d'une approbation du Comité.

Le Comité a également considéré que la Convention a ébauché des pistes intéressantes, mais - pour certains membres - d'une manière trop vague et tellement générale qu'elles n'auraient aucune efficacité concrète. Il s'agit des articles portant sur: la primauté de l'être humain (art. 2), l'accès équitable aux soins de santé (art.3), les obligations professionnelles et les règles de conduite médicales (art. 4), - la vie privée et le droit à l'information (chap. III), la non discrimination et l'utilisation de tests prédictifs (art. 11 & 12), l'interdiction du profit à partir du corps humain et de ses parties (art. 21).

2.2.2. *Constats non consensuels*

Certains membres du Comité sont d'avis que la Convention a pris sur quelques points une position qui ne peut être jugée acceptable dans une société pluraliste et qui ne correspond certainement pas à des positions consensuelles dans nos sociétés occidentales. D'autres membres ne partagent pas cet avis et estiment que la Convention prend des positions très claires et nettes, qui mettent en évidence un consensus minimal pour les sociétés pluralistes dans lesquelles nous vivons. Pour eux, il est certain que la Convention a cherché à dégager un large consensus sur les problèmes de valeur que pose la bioéthique.

Les points de désaccord les plus importants sont les suivants:

- *L'absence de reconnaissance du devoir d'expérimenter (chap. 5)*

Pour les uns, la Convention aurait dû souligner la valeur éthique de l'expérimentation comme étape obligatoire vers un meilleur soulagement de la souffrance humaine. Pour les autres, elle incite à développer en Belgique une loi sur l'expérimentation médicale et la recherche scientifique.

- *L'égalité du droit de savoir et du droit de ne pas savoir (art. 10)*

Pour les uns, il serait éthique d'affirmer un «devoir de savoir» et de tirer du savoir disponible toutes les informations utiles à la santé du sujet et des tiers concernés. Dans cette vision, le droit de ne pas savoir qu'on entend proclamer depuis quelque temps en bioéthique ne peut être qu'une «exception revendiquée au nom de l'autonomie de chacun», parce que légitimant l'obscurantisme et l'irresponsabilité.

Pour les autres, parler en termes de droits en matière éthique est l'expression d'une approche rationaliste et individualiste. Pour eux, la valeur de l'autonomie n'est pas la seule valeur; il y a aussi l'intersubjectivité et la solidarité comme valeurs fondamentales. Chaque législation doit être évaluée du point de vue de la promotion de la personne humaine dans toutes ses dimensions et relations. Ils estiment d'ailleurs qu'une approche individualiste n'a pas d'arguments pour faire une distinction entre le droit de savoir et le droit de non savoir, étant tous les deux légitimes du point de vue du respect de l'autonomie de l'individu.

- *Le poids excessif mis sur l'auto-détermination du patient (art. 5 à 10, 16, 17, 19 et 22)*

Pour les uns, la valeur fondamentale est le respect de l'autonomie de l'individu. La Convention tend à couvrir des entités qui ne sont pas des personnes au sens d'individus déjà nés; elle utilise un vocabulaire particulièrement vague et problématique lorsqu'elle parle, sans définir, de la «personne ou de l'individu ou de l'être humain».

Pour les autres, le risque existe d'exalter l'autonomie du sujet, pour très vite lui substituer des régimes dérogatoires (exception au principe du consentement) où le mécanisme traditionnel de protection du patient, en l'occurrence l'inviolabilité du corps humain qui postule que «seule une intervention profitable à la santé du sujet» justifie une atteinte à son intégrité, risque à son tour d'être gommé.

- *La condamnation sans nuance de la thérapie génique germinale (art. 13)*

Pour les uns, le consensus très large de ne pas entreprendre actuellement de thérapie génique germinale est dû à une motivation de sécurité sanitaire et pourrait disparaître dans le futur. Pour les autres, tout ceci est pris en considération par la Convention. Le fait que la Convention puisse être réexaminée tous les cinq ans, laisse la possibilité de revoir cet article.

- *La limitation de la recherche sur les embryons (art. 18)*

Le Comité n'a pu que constater des divergences d'interprétations du premier paragraphe. Le deuxième paragraphe (interdiction de création d'embryons pour la recherche) a suscité de plus grandes divergences. Pour les uns, la production d'embryons humains pour la recherche peut s'avérer dans certains cas indispensable dans l'intérêt même des patients souffrant de stérilité ou atteints de maladies génétiques par exemple. Pour les autres, la création d'embryons humains pour la recherche serait l'expression d'une attitude radicalement utilitariste: la vie humaine ne serait plus respectée, voire même totalement instrumentalisée.

- *L'interdiction sans nuance de l'utilisation rétrospective de matériel pour la recherche (art. 22)*

Pour les uns, cet article 22, heureux dans son principe, est trop catégorique et pourrait mener à des absurdités. Cet article pourrait empêcher la recherche rétrospective. Les autres estiment qu'une régulation dans notre pays de la recherche scientifique pourra facilement intégrer cette possibilité.

- *La notion de protection plus étendue qui nie le caractère de conflit de valeurs et d'intérêts de la bioéthique (art. 27)*

Les uns rejettent l'esprit protectionniste de cet article, car il suggère qu'une protection accrue contre la biomédecine, vue trop souvent comme dangereuse, est toujours éthiquement justifiée, voire souhaitable. Pour les autres, des limitations sont nécessaires pour promouvoir la possibilité de réflexion afin de mieux pouvoir intégrer le progrès biomédical dans nos civilisations occidentales.

- *L'article 14 (sélection du sexe)* n'a été que peu débattu puisqu'une Commission Restreinte (96/2) lui est consacrée par ailleurs. Le Comité demande le renvoi à l'avis concernant les Gender Clinics.

3. Conclusions

3.1. Avant toute chose, il faut souligner que certains membres ont estimé ne pas avoir à se prononcer sur l'opportunité pour la Belgique de signer la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, estimant qu'il s'agit d'une question juridico-politique pour laquelle le Comité n'est pas compétent. Ils soulignent que les Ministres ne le demandent d'ailleurs pas.

3.2. Pour les autres, le désaccord sur le fond présenté ci-dessus se traduit logiquement par un désaccord quant à savoir quel serait l'impact d'une signature par notre pays de la Convention: pour certains, l'absence de consensus, les critiques à l'égard de certaines dispositions importantes contenues dans la Convention, les amènent à considérer que l'impact de la signature de celle-ci pourrait présenter des conséquences négatives quant à la recherche et au développement des sciences et des techniques biomédicales en Belgique. De ce fait, les intérêts de certains groupes de malades seraient menacés. Ils plaident plutôt pour l'intégration dans notre droit des éléments intéressants et consensuels relevés au point 2.2.1. en votant des lois spécifiques au niveau approprié.

D'autres membres sont d'avis que le gouvernement belge - par sa signature de la Convention - donnerait la preuve qu'il comprend l'importance de cette Convention pour les développements internationaux et humanitaires dans le domaine de la bioéthique. Ils plaident pour l'intégration de la Convention dans la législation belge. Il n'existe en effet dans notre pays presque aucune législation concernant les sujets bioéthiques à partir de laquelle on pourrait prendre une quelconque réserve concernant l'un ou l'autre article de la Convention. Il leur semble donc approprié d'insister auprès du législateur d'élaborer des lois concernant des sujets comme «l'expérimentation humaine», les «droits des patients», les «critères de qualité pour les centres de fécondation in vitro» et une actualisation de la régulation de l'expérimentation sur les animaux».

Il faut néanmoins souligner qu'il existe une troisième voie utilisant l'article 36 de la Convention. Le législateur pourrait chercher des compromis acceptables sur les points de discorde et, ayant approuvé des textes préalablement à la signature de la Convention, il serait dans la situation de signer en prenant des réserves sur les points litigieux.

* * *

L'avis a été préparé en commission restreinte 96/6, constituée de :

Co-présidents	Co-rapporteurs	Membres	Membre du bureau
H. Nys	A. André	G. Binamé	Y. Englert
R. Winkler	P. Schotsmans	M. Bonduelle	
		P.-Ph. Druet	
		P.-Y. Duchesne	
		E. Eggermont	
		Ch. Hennau-Hublet	
		G. Hottois	
		I. Kristoffersen	
		J.L. Legat	
		I. Liebaers	
		R. Rega	
		G. Storme	

Les documents de travail de la commission restreinte 96/6 - question, contributions personnelles des membres, procès-verbaux des réunions, documents consultés - sont conservés sous formes d'Annexes 2014-4 au centre de documentation du Comité, et peuvent y être consultés et copiés.

Cet avis est disponible sur : www.health.belgium.be/bioeth

* * *