

## Débat

### Les interactions entre les normes éthiques et juridiques : bioéthique ou lois de bioéthique ?

**Patrick Gaudray**, biologiste, directeur de recherche au CNRS, membre du Comité consultatif national d'éthique

**Estelle Brosset**, maître de conférences en droit public, Centre de droit de la santé, université Paul Cézanne, Aix-Marseille 3

En introduisant les interventions de Patrick Gaudray et d'Estelle Brosset sur la question des interactions entre les normes éthiques et juridiques, Rafael Encinas de Munagorri souligne que personne n'a de légitimité pour définir ce que sont ces normes dans le domaine de la biomédecine, mais que les juristes doivent s'y attacher. C'est toute la difficulté soulignée par Patrick Gaudray : « *la loi n'est pas suffisante à réguler le domaine de la bioéthique* » (Avis du CCNE du 8 octobre 2012). La pluridisciplinarité, qui est la règle au sein du CCNE, facilite la résolution des questions éthiques. Pourtant, les incertitudes scientifiques compliquent l'élaboration des lois de bioéthiques car « le droit ne peut que difficilement s'ancrer dans l'incertitude ». Patrick Gaudray illustre ses propos avec l'exemple très concret du malaise des individus face au silence scientifique quant à la question de la nocivité des ondes des téléphones portables. La difficulté d'élaboration des normes s'explique entre autres par les nombreux flous en matière éthique, par exemple le flou entre santé et maladie (éclairé par la définition de l'OMS), le flou entre le normal et le pathologique (par exemple, la détermination de la norme pour le taux de cholestérol ou la pression artérielle est variable). On comprend au regard de ces exemples qu'il n'y a pas de certitude dans l'élaboration de la norme, et que ces normes ne sont pas « vraies ». Le débat public est donc nécessaire pour éviter l'arbitraire et les risques de conflits d'intérêts lors de l'élaboration de la norme. Patrick Gaudray nous met donc en garde et conclut que « *la norme n'existe pas pour nous permettre un conformisme absolu et nous dispenser de l'exercice de discernement personnel* ».

Estelle Brosset nous a ensuite offert un regard européen sur cette question des dynamiques d'élaboration des normes de bioéthique. Elle souligne que « l'élaboration est mystérieuse, et encore plus insaisissable dans le domaine de la bioéthique », mais aussi que cette élaboration est lente, en atteste l'exemple français de la dernière loi de bioéthique. Partant de ce constat propre au droit interne, Estelle Brosset soulève alors la question de savoir si la normativité européenne est un facteur de dynamisme dans le contexte d'élaboration du droit de la bioéthique. Elle répond que la dynamique



Patrick Gaudray et Estelle Brosset

européenne paraît assez faible car les défauts normatifs du droit interne se retrouvent au niveau européen et y sont mêmes amplifiés. Il existe des normes en matière de bioéthique, mais celles-ci sont adoptées à condition d'être molles et imprécises dans leur contenu. Le Conseil de l'Europe, est à l'origine d'un foisonnement de recommandations, de la Convention d'Oviedo, et de jurisprudences appliquant au domaine de la bioéthique les droits généraux de la CEDH (droit à la vie, protection contre les traitements inhumains et dégradants, protection de la vie privée). L'Union européenne dispose également d'un corpus normatif : les directives sur la protection des inventions biotechnologiques, l'article 3.2 de la Charte des droits fondamentaux, ainsi que la récente jurisprudence de la Cour de justice qui a eu l'audace de donner une définition de l'embryon (arrêt Brüstle de 2011). Estelle Brosset retient globalement une faiblesse de ces normes européennes en raison, d'une part de leur manque de caractère contraignant et, d'autre part, de la prudence dans leur contenu. Elle souligne en particulier la prudence des juges européens qui se contentent d'un contrôle procédural, sans se positionner sur les questions de fond. Par exemple, la Cour européenne des droits de l'homme se fonde sur la marge d'appréciation des Etats et ne tire pas les conséquences du consensus européen sur la question du droit à l'avortement (Arrêt A, B et C c/ Irlande de 2010).

## Rebonds...

**Question de la salle** : Suite à la première table ronde relative aux interactions entre les normes éthiques et juridiques, un questionnement émerge sur le lien entre la science et son application. En effet, selon Patrick Garnier « toutes les applications de la recherche scientifique ne sauraient être autorisées ». Le terme « application » a attiré l'attention de l'un des participants qui pose la question suivante : « *Dès lors que l'on ne se préoccupe pas d'application, est ce que toute recherche devrait être autorisée ?* ».

**Patrick Gaudray** invite à distinguer clairement la recherche de l'application de la science. En effet, la science est un moyen d'augmenter les connaissances de l'humanité sur son fonctionnement. On retrouve dans les avis du CCNE depuis 1983 que « l'accroissement des connaissances est un bien en soi ». En revanche, s'agissant



de l'application concrète de la science, des divergences peuvent apparaître, notamment lorsqu'elle touche directement la vie des individus. On peut donc avoir un débat sur la légitimité de l'application de certaines recherches, comme c'est le cas pour les OGM, le génie génétique, les manipulations génétiques. Si l'application de la science rencontre continuellement des obstacles, la recherche ne doit pas être freinée. Un participant confirme la nécessité de clarifier le débat entre la science et son application. Il remarque qu'il y existe un plan à deux dimensions, y compris au sein de la science fondamentale. Il y a d'un côté une science fondamentale issue d'une simple curiosité, et pour laquelle on n'a pas forcément de solution, et d'un autre côté une science fondamentale susceptible d'être appliquée. Il conclut que la question à se poser pour chaque recherche est donc celle de l'éthique de la finalité de la recherche.

**Question de la salle** : Les interventions ont mis en exergue une influence certaine de l'éthique sur le droit. Néanmoins, Mireille Delmas-Marty interroge les intervenants sur l'existence d'une influence du droit sur l'éthique, c'est-à-dire de savoir si l'éthique évolue au vu de certaines règles de droit. Elle remarque par exemple que la notion d'humanité n'est pas définie au niveau éthique alors qu'au niveau juridique une notion émerge avec par exemple les crimes contre l'humanité.

**Patrick Gaudray** considère que le droit est un moyen mais non

une fin en soi. Lorsqu'une question est tranchée au niveau juridique, le débat reste ouvert au niveau éthique, d'autant plus que le droit ne définit pas tout.



**Estelle Brosset** précise que le droit, dont la création est souvent politique au départ, peut impulser la réflexion éthique. Par exemple, le groupe européen d'éthique a la faculté de s'autosaisir, ce qu'il ne fait pas en pratique et attend toujours que la Commission le saisisse. Elle s'interroge sur une fonction commanditaire du droit à l'égard de l'éthique.

**Mireille Delmas-Marty** conclut à une fonction critique de l'éthique à l'égard du droit, ce qui est admis par les intervenants.

**Patrick Gaudray** ajoute qu'il y a aussi une fonction critique du droit par rapport à l'éthique.

**Question de la salle** : Mireille Delmas-Marty met en exergue le fait que l'interaction ne se fait pas seulement de manière unilatérale entre éthique et droit mais fréquemment entre éthique et économie.

**Patrick Gaudray** estime que l'économie n'est jamais exclue des questions éthiques. Par conséquent, le facteur économique de la norme, qui est considérable et soumis à sa propre dynamique, opère un déplacement des enjeux éthiques.

**Estelle Brosset** ajoute que l'interaction entre droit et économie s'illustre avec le recours en manquement au sein de l'Union européenne, qui engendre des sanctions pécuniaires lorsqu'un Etat membre ne s'acquiesce pas des obligations imposées par la législation européenne. Le droit fonctionne donc bien de concert avec l'économie.

Les intervenants confirment donc l'interaction tridimensionnelle entre économie, éthique et droit.

## Focus

### Responsabilité individuelle, responsabilité collective des scientifiques

**Jean-Pierre Bourguignon**, mathématicien, directeur de recherche au CNRS, directeur de l'Institut des hautes études scientifiques

**Dominique Vinck**, sociologue, CNRS, université de Lausanne

Jean-Pierre Bourguignon et Dominique Vinck ont tous deux choisi d'aborder la question de la responsabilité individuelle et collective au travers de plusieurs exemples. Jean-Pierre Bourguignon a cité plusieurs débats du Comité d'éthique des sciences du CNRS, notamment le règlement européen Reach sur l'usage des substances chimiques et la controverse autour du changement climatique. Dominique Vinck a complété cette intervention en exposant des cas concrets rencontrés dans les laboratoires de recherche, qui concernent aussi bien des problématiques d'atteinte aux libertés des consommateurs, que de patriotisme économique ou encore de liberté du chercheur. Il souligne que ces discussions ne se déroulent pas dans un cadre spécifique bien déterminé, mais parfois autour d'une machine à café ! Puisqu'il n'y a pas de collectif institué pour prendre des décisions sur de telles questions, ces problématiques soulevées par les chercheurs restent souvent sans réponse.



Jean-Pierre Bourguignon

Il se dégage de ces divers exemples exposés par les deux intervenants, le sentiment d'une certaine carence, d'un manque de structure permettant aux scientifiques de mettre en jeu leur responsabilité.

# Expérience

## « Le diktat des 140 caractères »

**Philippe Aigrain**, directeur de Sopinspace, Société pour les espaces publics d'information

Avant d'aborder les questions soulevées par l'utilisation d'internet, c'est sur le langage que Philippe Aigrain débute. Par-là, il opère un parallèle entre l'invention des différents types de communication et les changements qu'ils ont entraînés dans la société. L'outil informatique s'avère vecteur d'une mutation profonde qui a transformé la population à des degrés très divers et qui s'observe également sur le point institutionnel. L'architecture, les usages et le marché d'internet sont intrinsèquement liés et contribuent, avec une force variable, à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évolution de normes.

Sont concernés les pouvoirs publics, les usagers et les opérateurs économiques. Cette mixité dessine une régularisation des usages, mue par une pluralité d'intérêts. Sont alors soulevées les thématiques de la propriété intellectuelle confrontée à des penseurs revendiquant son abandon, mais aussi celle de la liberté des usagers,



Philippe Aigrain

à la fois prégnante et fragile. A ce titre, Philippe Aigrain reprend l'exemple donné par la pratique généralisée de la communication en 140 caractères et qu'il assimile à un diktat. Il rappelle à quel point les « inventeurs » du SMS avaient minimisé sa portée en considérant qu'il s'agissait d'un moyen pour les secrétaires de tenir informé leur patron. Aujourd'hui adopté par le site Twitter, ce moyen fortement usité s'émancipe de ses règles initiales pour être enrichi par les usagers eux-mêmes : inventant le « re-tweet », c'est le site qui a dû s'adapter aux usages.

## Question à...

**Stéphanie Lacour**, chargée de recherche CNRS au Centre d'études sur la coopération juridique internationale (Cecoji), CNRS/université de Poitiers



Stéphanie Lacour

### **La situation normative actuelle en matière de nanotechnologies révèle-t-elle des faiblesses institutionnelles ? S'agit-il d'une originalité ?**

Effectivement, on peut constater que la mobilisation des mécanismes traditionnels d'élaboration de la norme s'est opérée via une translation d'objet. Sur l'ensemble des nanotechnologies, l'Europe a fini par réglementer les nanomatériaux dans quelques cas ; la France a réglementé les substances à l'état nanoparticulaire de façon sensément plus globale. Le thème de la controverse sociotechnique qui a accompagné l'émergence des sciences et

techniques à l'échelle du nanomètre était beaucoup plus large que celui que le législateur a, finalement, appréhendé. Toutefois, nous ne sommes pas en présence d'un phénomène spécifique et cette observation a déjà été faite dans le cadre d'autres controverses sociotechniques. On peut renvoyer sur ce sujet à la lecture des articles de Sheila Jasanoff, qui est titulaire de la chaire de science and technology studies de l'Université de Harvard, à Boston. Cette tendance est telle que des chercheurs américains ont défini une distinction entre le domaine précis des sciences en tant que telles et le concept de « trans-science », plus transversal auquel le législateur limite son champ d'action.

### **L'éthique est-elle appréhendée par les normes relatives aux nanotechnologies ?**

La loi et l'ensemble des normes qui concernent les nanotechnologies situent généralement les problématiques éthiques de manière assez largement annexe au regard de l'ensemble de leurs objectifs. On observe un effet d'éviction par la loi au profit du risque, qui constitue un seuil minimum de protection. La réflexion est centrée sur cette notion vis-à-vis de la santé humaine et plus subsidiairement de l'environnement, dans la mesure où on considère qu'il y a risque éthique lorsqu'existe un risque pour l'homme. Il a été un temps question de « nanoéthique », en raison des dérives que pouvait soulever cette découverte. Le débat était alimenté par réaction aux revendications du mouvement transhumaniste, mais il fut rapidement écarté des objectifs normatifs du législateur et déplacé dans d'autres cénacles.



# Grand angle

## La responsabilité des communautés scientifiques face à l'incertitude

**Claude Debru**, philosophe, professeur à l'École normale supérieure, Paris



Claude Debru

La question de l'autonomie ou hétéronomie de la science par rapport à la sphère politique et juridique est abordée par Claude Debru, qui se place plus particulièrement sur le terrain de la médecine. Il explore le concept de normativité en donnant quelques éléments philosophiques sur

cette notion qui a connu une certaine fortune au siècle dernier, où le terme a été introduit par Canguilhem. Ce dernier l'a défini au niveau biologique comme le pouvoir des organismes vivants de modifier leur allure, leur régime de fonctionnement dans des conditions d'existence anormales ou pathologiques. Canguilhem déclare que la vie est une activité normative. En effet, l'état de pathologie peut être considéré sous un jour positif comme tentative de l'organisme d'instituer des règles nouvelles de fonctionnement.

Si Canguilhem a établi ce concept de normativité sur le terrain biologique, le terme désigne habituellement une propriété étudiée par la philosophie et les sciences humaines et sociales. Avant lui, le penseur qui a eu les réflexions les plus profondes sur la normativité humaine est Edmond Husserl. Il ressort de la théorie husserlienne des idéalités mathématiques que la science est une activité normée (et même auto-normée) et une activité normative, tant extérieure qu'intérieure.

Sur la normativité extérieure de la science, Claude Debru met en avant le fait que la biologie moléculaire des années 1960 fournit la possibilité de diriger les génomes et ouvre la voie aux biotechnologies. C'est alors que le thème du possible donne lieu à des discussions, en particulier le fameux processus d'Asilomar. Ces discussions sont devenues de plus en plus publiques et la sphère scientifique n'a pas pu en conserver le contrôle. En effet, la sphère politique a été interpellée et les choses ont fini par passer sur le terrain législatif et juridique. Le thème « Sciences et société » devient alors prégnant. La société a pris au moins partiellement le contrôle de la science, ou plutôt il y a eu un co-pilotage de la science. Ce phénomène a eu pour conséquence d'attribuer

aux scientifiques le rôle d'experts auprès des instances politiques. C'est également dans les années 1980 que l'on a vu la création de comités d'éthique. Par exemple, le comité français procède à une révision régulière des lois de bioéthiques en fonction des progrès de la science et peut-être aussi de la réflexion collective. On assiste à une multiplication du nombre d'acteurs et des sources de légitimité.

En outre, à partir du moment où la science est reconnue comme activité normative, inévitablement elle entre en contact avec d'autres sphères également normatives (les sphères politiques et juridiques en particulier). Il en ressort des situations de conflit, dont certains sont insolubles. La normativité de la science et la normativité propre de la sphère sociopolitique ne sont nullement dans un rapport d'harmonie préétablie mais dans un rapport de co-évolution (terme emprunté aux biologistes), ce qui est un moteur extrêmement puissant dans nos sociétés.

Quant à une normativité intérieure de la science, Claude Debru l'interprète plutôt comme une normativité du collectif scientifique. Il souligne la nécessité de l'interdisciplinarité entre les sciences exactes et les sciences humaines et sociales. En effet, le dialogue science-société est un dialogue productif à bénéfices partagés. C'est un moteur puissant d'innovation, voire son principal moteur. Toutefois, il existe des conflits de valeurs difficiles à résoudre, ce qui est particulièrement le cas en médecine à la fois science et technique. En effet, on retrouve différentes normativités : normativité de la physiologie humaine, normativité de la technique médicale, normes sociales et leurs valeurs, normativité de la profession médicale (déontologie), normativité propre du patient par rapport à son milieu de vie. Ces cinq sources de normativité sont imbriquées et les zones de conflits entre ces instances sont nombreuses. Par exemple, la relation entre une manière de voir les intérêts industriels et les besoins de soins sont parfois contradictoires.

Pour conclure, il ressort que la démocratie française fait appel à toutes sortes d'instances de médiation pour éviter les situations de conflits, notamment les associations jouant un rôle très important en entretenant une dynamique positive. Claude Debru observe un manque de transparence dans les délibérations des instances publiques. Il convient donc d'instaurer des règles de transparence et de publicité des débats afin d'éviter les décisions mal fondées et les graves injustices préjudiciables au progrès général de la société.



## Le chiffre du jour :

Impossible à déterminer face à la multiplication des acteurs, des discussions publiques et des disciplines engagées lors de l'élaboration de la norme, et à la division due aux conflits de normes, de valeurs, d'intérêt...