

CAROLINE CHEDEVILLE

LES NORMES INTERNATIONALES EN MATIÈRE DE BIOÉTHIQUE

Mai 2016



Université Panthéon-Assas
Paris II

Certificat d'études juridiques internationales
Institut des Hautes Études Internationales – Paris II Panthéon-Assas

« La 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, et énonce les principes fondamentaux qui revêtent une importance mondiale. C'est la première fois dans l'histoire de la bioéthique que les États membres s'engagent et engagent la communauté internationale à respecter et à appliquer ces principes fondamentaux ».

Koïchiro Matsuuran, diplomate japonais, Préface de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme adoptée le 19 octobre 2005.

*Tous mes remerciements vont à Héloïse et Géraldine,
Émilie, Céline et mes parents
pour leurs nombreuses relectures,
et le soutien permanent*

Sommaire

Introduction

I. Le droit international de la bioéthique, un droit démembré aux auteurs pluriels	10
A. Le reflet du caractère décentralisé de l'ordre juridique international, des normes aux auteurs multiples	10
1. <i>Les États, acteurs en matière de normes de bioéthique à portée générale</i>	10
2. <i>L'importance de la société civile dans l'élaboration des normes à portée spécifique</i>	14
B. Un juge omniprésent, vers la création d'un droit international coutumier de la bioéthique ?	19
1. <i>La coutume internationale, ultime source fondamentale en droit international</i>	19
2. <i>Un juge omniprésent mais incapable de trancher, un rôle atténué mais nécessaire</i>	21
II. L'opposition entre universalisme et régionalisme du droit international de la bioéthique : l'introuvable caractère contraignant d'un droit universel de la bioéthique ? .	25
A. L'impossible caractère contraignant d'un droit international de la bioéthique : un consensus unanime bloqué par les disparités sociales, politiques et économiques	26
1. <i>Un idéal d'universalisme, fondateur du défaut de caractère contraignant</i>	26
2. <i>Une Déclaration symbolique aux impacts indirects à l'égard des États</i>	27
B. L'alternative d'un droit de la bioéthique à portée régionale : la difficile émergence d'un droit contraignant malgré une histoire semblable	29
1. <i>Une force obligatoire espérée mais impossible des normes régionales en matière de bioéthique</i>	29
2. <i>Un droit aux auteurs pluriels : la force juridique des directives européennes, source d'une force obligatoire ?</i>	31

Conclusion

Bibliographie

La journaliste A. Rambaud dans un récent article¹, décrit l'absence de consensus et de règles législatives communes entre la France et les États-Unis d'Amérique concernant l'utilisation de l'ADN à des fins préventives pouvant conduire parfois à des pratiques eugénistes. Elle y soulève que malgré l'interdiction par le droit français d'utiliser les informations génétiques d'une personne, sauf sous certaines conditions posées par les lois dites « *de bioéthique* » de juillet 1994, il est possible avec la mondialisation d'avoir accès à ce genre d'information en passant par le marché américain. En effet, les États-Unis d'Amérique, en autorisant la commercialisation de ce type de tests, permettent à toute personne d'accéder aux caractéristiques génétiques de son futur enfant, ses futures maladies peu importe sa localisation géographique et la loi de l'État dont il est le national ; la mondialisation est l'essence même de la nécessité d'un droit international de la bioéthique et d'un développement de normes internationales en matière de bioéthique nécessaire à la réaffirmation des droits de l'homme face à une patrimonialisation du corps humain.

La bioéthique est une idée nouvelle née à la fin du XXe siècle émergeant à la suite de la Seconde Guerre Mondiale lors des procès de Nuremberg en 1947. L'expérience du nazisme et des camps de concentration ont fait prendre conscience aux acteurs étatiques et à l'ensemble du monde que l'homme avec les nombreuses données et connaissances scientifiques peut représenter une menace pour son égal et bouleverser l'équilibre des générations en devenir. Le Code de Nuremberg² a été établi en août 1947 par le Tribunal militaire américain lors du procès des médecins nazis posant alors 10 principes éthiques, centrés sur le consentement du patient et le respect de sa dignité humaine et de son corps ; le concept de bioéthique et les grands principes de la médecine moderne voient le jour. Néanmoins, le terme « *bioéthique* » ne sera utilisé qu'en 1971, par un médecin américain, Van Rensselaer Potter,³ qui définit cette expression comme une « *nouvelle discipline [...], pont entre deux cultures [...] les valeurs éthiques ne pouv[ant] être séparées des faits biologiques* ». La bioéthique permet de poser des limites au développement de la science humaine en invoquant des valeurs morales et éthiques. Ces valeurs sont le fondement même d'une frontière entre ce qui est scientifiquement possible et humainement acceptable, raison d'être de la notion de bioéthique⁴. Ainsi, la bioéthique, selon la définition plus explicite de

1 RAMBAUD (A.), « Des tests génétiques en vente libre aux États-Unis », *Le Figaro*, 27 janvier 2016

2 *Trials of War Criminals Before the Nuernberg Military Tribunals Under Control Council Law No. 10*, Washington, U.S. Government Printing Office, 1949-1953 (15 vol.), vol. 1 et 2.

3 POTTER (V. R.) « Bioethics. Bridge to the future » New York, Prentice Hall, 1971, 205 p.

4 Déclaration sur l'utilisation du progrès de la science et de la technique dans l'intérêt de la paix et au profit de l'humanité, 10 novembre 1975, ONU : « *Considérant que le progrès de la science et de la technique [...] peut, dans un certain nombre de cas [...] menacer les droits de l'homme et les libertés fondamentales de la personne humaine, [...], Constatant également que les réalisations de la sciences et de la techniques peuvent présenter également des dangers [...] pour la dignité humaine* ».

G. Hortois concerne un « *ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des techno-sciences biomédicales* ». Cette nouvelle discipline cherche donc à étudier et appréhender les problèmes moraux soulevés par la recherche médicale ou génétique ; étymologiquement c'est une éthique relative au vivant. La science révolutionne la vie, améliore le quotidien et la santé, mais à quel prix ? Par ailleurs, il est nécessaire de préciser que la bioéthique s'intéresse aussi à l'étude du monde animal et de la biosphère, la vie étant comprise dans un sens très large. Toutefois dans le cadre de cette étude, on se limitera à l'individu.

Ainsi, la bioéthique apparaît comme une matière intimement liée à la morale et à la conscience de l'individu. Des valeurs religieuses et morales peuvent poser une limite à la science afin de préserver l'humain, l'inviolabilité et l'indisponibilité du corps humain et l'environnement dans lequel il vit. Or le droit est une discipline tout à fait différente de la morale et est connu pour ne pas être moral et encore moins juste⁵. Mais la bioéthique montre que la frontière entre le droit et la morale est poreuse, car la bioéthique ne peut être pensée et utilisée en dehors de tout cadre juridique. Par ailleurs, la morale se définit de l'éthique. L'éthique est selon le dictionnaire G. Cornu « *un ensemble de principes et de valeurs guidant des comportements sociaux et professionnels, et inspirant des règles de déontologie* »⁶. L'éthique est donc l'ensemble des principes qui guide une société, tandis que la morale est liée l'individu.

Les nouvelles données, recherches et avancées scientifiques font voler en éclat le droit pré-établi rendant alors étroitement liés le droit et la bioéthique. Les avancées scientifiques en repoussant le monde de la science remettent en question le droit de la famille et tout ce qui est relatif à la fécondation, la filiation, les droits liés au corps mais aussi le concept de vie et de mort. Le droit doit donc évoluer et prendre en compte ces phénomènes nouveaux tels que la procréation médicale assistée, le clonage, l'euthanasie active ou passive, l'interruption volontaire de grossesse, les techniques de diagnostics préventifs. Il suffit de prendre pour exemple la procréation médicalement assistée : il est possible aujourd'hui grâce à la fécondation *in vitro* de féconder un ovule après un tri des spermatozoïdes en dehors de tout utérus. C'est donc par une technique médicale que l'embryon est conçu dans le but d'aider des couples ayant des difficultés pour concevoir un enfant. Cette technique du double diagnostic préimplantatoire est utilisée pour concevoir des embryons non porteurs de la maladie grâce à une sélection tout en permettant l'utilisation des cellules souches du cordon ombilical compatibles avec l'enfant déjà porteur de la

5 DEUMIER (P), Introduction générale au droit, L.G.D.J, lextenso édition, août 2011, p. 44

6 CORNU (G), Vocabulaire juridique, PUF, juillet 2012, p. 419

maladie. La sélection des embryons et de leur caractère génétique assure une compatibilité entre les deux patrimoines génétiques. Ce « *bébé double espoir* »⁷, expression française, est autorisé par la loi de bioéthique de 2004 en France. Le choix français renvoi à un parti pris et tend à accorder une dignité à l'embryon dès sa conception ; l'enfant est désiré tout en ayant la possibilité d'aider son frère ou sa sœur. Néanmoins, cette technique a été utilisée pour concevoir des « *bébés – médicaments* »⁸, afin de guérir un enfant aux États-Unis d'Amérique à la fin des années 90, même s'il est peu répandu, est-il en accord avec le respect de la dignité humaine de l'enfant à naître ? La question sous-jacente est de savoir si en étant désiré pour sauver son frère ou sa sœur, n'emporte-il pas violation de sa dignité humaine ? L'enfant à naître est espéré dans le but de sauver son frère ou sa sœur et non pour lui-même. Or, pour lui reconnaître une dignité humaine, il faudrait accepter de conférer à l'embryon dès sa conception ou après un certain délai des droits et obligations. Or, cela remettrait alors en cause la procréation médicale assistée et l'avortement, qu'il soit médical ou volontaire. Cet exemple est certes complexe mais montre l'ampleur du débat ; le statut de l'enfant diffère dans le monde tant du point de vue juridique qu'au niveau de la morale influencée par les convictions religieuses. Le droit n'a jamais réellement résolu la question de savoir si l'enfant en devenir est une personne disposant de droits et d'obligations se voyant alors reconnaître une dignité humaine. La notion même de bioéthique est ici intéressante, car elle diffère selon les législations et les histoires nationales. Ainsi la Commission Européenne des Droits de l'Homme⁹ et la Convention Américaine¹⁰ reconnaissent des droits à l'enfant dès sa conception et donc *in utero* ; la jurisprudence américaine et de la Cour Européenne des droits de l'Homme sont beaucoup plus nuancées. Tandis que le droit français, a posé comme principe qu'un enfant ne devient une personne disposant de droits et obligations qu'à condition d'être né vivant et viable¹¹. Or, les scientifiques aujourd'hui ne cessent de repousser les limites de la science, la preuve en est le développement d'un cœur artificiel¹² par l'équipe du Professeur A. Carpentier en France, implanté pour la première fois en 2013. Le droit intervient alors pour poser des limites face à ce mouvement scientifique afin d'éviter toute démesure.

Si le droit de la bioéthique est à l'origine un concept international, c'est aujourd'hui un droit national notable, principalement développé au sein des législations nationales des pays développés, à l'origine des grands bouleversements scientifiques. Le meilleur exemple est le droit allemand ; il s'est ainsi doté d'une Loi fondamentale en mai 1949 très protectrice des droits

7 CARAYOL (G), « *Une question de bioéthique* », TDC, *Les bioéotechnologies*, n°1038, juin 2012, p. 44

8 DUFOUR (F.), « *Le premier bébé médicament français est né* », *Le Monde*, 07 février 2011

9 Com. EDH, 13 mai 1980, « *Affaire X c/ Royaume-Uni* », DR 19 p. 244

10 Convention Américaine relative aux droits de l'Homme, article 4, alinéa 1, 22 novembre 1969, OEA.

11 Cass. Crim. 30 juin 1999, Bull. crim. N° 174.

12 BOHINEUST (A.), « *Son cœur a flanché mais Carmat a réussi ses essais* », *Le Figaro*, 22 janvier 2016

de l'homme protégeant constitutionnellement les droits de l'homme suite à l'expérience nazie. La France a attendu juillet 1994 pour que les premières lois de bioéthiques soient promulguées, tandis que les États-Unis d'Amérique sont à l'origine même de l'expression. Les législations sont centrées ainsi sur l'avortement, la procréation médicalement assistée, le clonage, l'utilisation et un encadrement du don d'organes. Elles doivent faire face aujourd'hui à l'émergence d'un droit de demander la mort, après avoir combattu la peine de mort durant le siècle dernier. Ce sont des thèmes variés, tous relatifs au corps humain, qui ont un même but : la défense de l'individu sous toutes ses facettes. Les législations sont nombreuses comme toutes les positions ; l'Irlande ainsi est connue pour refuser de légaliser l'interruption volontaire de grossesse, la Belgique a légalisé l'euthanasie active¹³ tandis que la Suisse autorise l'euthanasie passive en acceptant un suicide assisté si aucune but égoïste n'est poursuivi¹⁴. Ces divers exemples montrent qu'il n'existe pas de solutions justes plus raisonnables les unes que les autres sauf si on y porte un jugement de valeur. Au contraire, le droit de la bioéthique est un instrument qui ne donne pas ni réponse absolue ni jugement de valeur, mais est destiné à encadrer juridiquement des domaines scientifiques très complexes, pour éviter toute démesure : son unique but est de préserver la recherche scientifique en lui posant comme condition qu'elle doit être humainement acceptable. La bioéthique permet aussi de trouver un équilibre entre la défense de l'homme d'aujourd'hui et celle des générations à venir : la bioéthique a pour essence même les droits de l'homme et leur préservation. Le droit de la bioéthique est alors construit afin de protéger les droits de l'Homme.

Or on observe aujourd'hui un mouvement qui tend à internationaliser le droit de la bioéthique. Des normes internationales en matière de bioéthique ne cessent de se multiplier émergeant de tous les continents : cela révèle un profond consensus social unanimement partagé selon lequel il est aujourd'hui plus que nécessaire d'instituer une protection et des normes internationales afin de protéger la dignité de l'homme et les droits de l'homme. Des conventions émergent sur tous les continents, comme en Afrique, dès juin 1981 avec la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples¹⁵. L'internationalisation du droit de la bioéthique est d'autant plus légitime qu'elle permet de limiter la patrimonialisation du corps humain, les législations nationales n'étant plus suffisantes pour protéger la dignité humaine face à l'épreuve de la mondialisation. Désormais les relations et flux économiques dépassent le cadre des États et donc la législation nationale. La mondialisation a pour essence même de mettre en place un marché mondial déjouant les frontières étatiques. Le corps humain n'échappe pas à ce phénomène,

13 Loi du 28 mai 2002 relative à l'euthanasie.

14 Article 114 et 115 du Code pénal Suisse.

15 La Charte africaine des droits de l'homme et des peuples a été adoptée le 27 juin 1981 par l'Organisation de l'Unité Africaine lors de sa 18^e conférence à Nairobi.

comme le dénonce M. Bedjaoui, en tant qu'il « engendre une dépersonnalisation de l'homme, devenu un simple numéro de matricule anonyme que le marché à l'échelle désormais planétaire se disputerait pour la satisfaction de ses besoins préalablement conditionnés par les entreprises multinationales »¹⁶. Le corps humain, autrefois inviolable, est devenu une marchandise échangeable contre une valeur ; la gestation pour autrui et le trafic d'organes sont ainsi des exemples parmi tant d'autres et posent de nombreux problèmes éthiques, économiques et juridiques en matière de filiation¹⁷.

Pour le contrer ou du moins le limiter, le droit international de la bioéthique cherche à conférer une protection accrue à l'égard de l'homme et de sa dignité face à la montée en puissance des nouvelles techniques scientifiques et des nouvelles découvertes, plaçant alors l'individu au centre de la préoccupation du droit international. Les normes internationales en matière de bioéthique montrent l'évolution de l'ordre juridique international ; les individus qui n'en sont pas les destinataires originaires sont aujourd'hui au cœur même de cette préoccupation. Il devient le destinataire du droit international dépassant ainsi le rôle premier du droit international, qui est de « maintenir la paix et assurer la sécurité internationale, [...] développer entre les nations des relations amicales, [...] réaliser la coopération internationale [...] et être un centre où s'harmonisent les efforts des nations vers ces fins communes »¹⁸. Aujourd'hui, les relations étatiques ne sont plus les seules à réguler le droit international. Les États et les institutions internationales ont une volonté réelle de protéger l'individu et les nationaux des États souverains. Néanmoins cette protection se doit d'être effective, rejoignant l'idée de René Cassin, auteur de la Déclaration universelle des Droits de l'Homme du 10 décembre 1948, qui affirmait la nécessité d'un caractère normatif des normes relatives aux droits de l'homme et la présence de garanties juridictionnelles sinon « comment l'individu, sujet de droit, pourra-t-il obtenir le respect effectif et universel des prérogatives dont il est titulaire ? Sera-t-il mis en mesure de faire jouer, le cas échéant, des garanties préventives ou des sanctions, en cas de violation de ses droits ou libertés fondamentales¹⁹ ? ». Le droit international de la bioéthique ne tend-t-il pas vers une idée d'universalisme en souhaitant protéger tous les individus par un ensemble de règles et normes uniformes contrecarrent l'éclatement des législations nationales. Il sera ainsi démontré tout au long de cette étude que si ces normes sont pensées et conçues par de nombreux auteurs

16 BEDJAOUÏ (M), « *Le droit des sciences de la vie et le destin de l'homme* », Bioéthique et droit international. Autour de la Déclaration Universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Lexisnexis, Janvier 2007.

17 Cass. Ass. Plén., 3 juillet 2015, pourvoi n°14-21323, publié au bulletin : cela concernait la transcription d'un acte de naissance d'un enfant né à Moscou via une mère porteuse, ressortissante russe à la demande de son père français.

18 Article 1^{er} de la Charte des Nations Unies, 26 juin 1945, San Francisco

19 CASSIN (R.), « *L'homme sujet de droit international et la protection des droits de l'homme dans la société universelle* », Mélanges G. Scelle, pp. 67-91

aux multiples facettes (I), le caractère contraignant de ces normes, fondement même d'une effectivité normative selon René Cassin, est parfois introuvable (II) en particulier si les normes sont des normes universelles plutôt que régionales. Toutefois, cela n'empêche pas à terme de laisser entrevoir l'espoir de l'émergence d'un droit pénal international de la bioéthique.

I. Le droit international de la bioéthique, un droit démembré aux auteurs pluriels

Les normes internationales en matière de bioéthique n'échappent pas aux particularismes du droit international ; en tant qu'ordre décentralisé, il n'existe pas de législateur unique mais une multitude d'acteurs. Le droit international de la bioéthique est ainsi composé de normes conventionnelles, catégorie elle-même éclatée en raison de cette multitude d'auteurs (A). Toutefois, le rôle du juge n'est pas à ignorer, soulevant l'interrogation de l'existence de normes coutumières internationales de bioéthique (B).

A. Le reflet du caractère décentralisé de l'ordre juridique international, des normes aux auteurs multiples

Les normes internationales de bioéthique seront classées ici en deux grandes catégories : les normes ayant une portée générale et celles rattachées à un domaine spécifique au sein de cette matière si vaste qu'est la bioéthique. Cette distinction permet de comprendre la pluralité d'auteurs des normes conventionnelles. En effet, si les États sont les acteurs principaux de l'ensemble des normes à portée générale (1), l'émergence d'associations et de comités représentant la société civile sont à l'origine même des normes spécifiques relatives à un domaine en particulier (2), montrant la sensibilité de ce sujet et la nécessité d'une prise de position parfois impossible pour les États sur le devant de la scène internationale.

1. Les États, acteurs en matière de normes de bioéthique à portée générale

Les normes de bioéthique n'échappent pas aux spécificités de l'ordre juridique international, même si ce droit est voué à protéger la dignité humaine et les droits de l'homme et non régir les relations internationales. En tant qu'ordre décentralisé, l'ordre juridique international repose sur la volonté des États souverains, auteurs et sujets originels du droit international ; l'idée d'un ordre décentralisé est utilisée de manière courante en raison de l'absence d'un législateur unique ou de juge. Bien que disposant d'une grande autorité, au point que le juge Guillaume a souhaité instaurer un mécanisme de questions préjudicielles lui étant adressées par les autres juridictions internationales afin d'unifier les jurisprudences et le droit

international²⁰, la Cour Internationale de Justice ne peut imposer sa compétence si l'État n'a pas préalablement donné son consentement²¹. Ainsi l'un des piliers de l'ordre juridique international est le principe de la souveraineté étatique²², « caractère de l'État signifiant qu'il n'est soumis à aucun autre pouvoir de même nature »²³ et qu'il dispose d'une « aptitude légale pleine et entière lui permettant [...] potentiellement d'exercer tous les droits que l'ordre juridique international lui reconnaît et en particulier la faculté de décider, d'accomplir un acte et de poser des règles²⁴ ».

Les normes en matière de bioéthique ayant une vocation générale et posent les principes fondamentaux de la dignité humaine, d'inviolabilité et d'indisponibilité du corps humain. Elles sont pensées par les États eux mêmes ou au sein des organisations internationales. Les principales normes ont été pensées et élaborées sous l'égide de l'Organisation des Nations Unies, organisation internationale par excellence représentant presque l'ensemble des États du monde. L'une des premières déclarations internationales ayant enclenché ce mouvement date du 10 novembre 1975 et porte sur l'utilisation du progrès de la science et de la technique dans l'intérêt de la paix et au profit de l'humanité. C'est la première déclaration internationale à mentionner expressément que la science peut parfois être nocive pour la dignité et les droits de l'Homme. Le code de Nuremberg avait lui centré ses grands principes sur le consentement du patient. Il y a donc une véritable différence, car en 1975 on reconnaît le fait que la science, si elle est à l'origine souhaitée pour améliorer notre vie, peut être néfaste pour l'humanité. Il y a donc une volonté manifeste et actée des États au niveau international de protéger les individus, leur dignité et leurs droits en limitant une science qui pourrait être trop expansive au détriment des droits de l'homme. Cette déclaration par ailleurs est élaborée au sein des Nations Unies et a été adoptée par l'assemblée générale des Nations Unies²⁵.

Or, les normes internationales à portée générale sont nombreuses à être élaborées au sein des Nations Unies, notamment par son assemblée générale. L'assemblée générale des Nations Unies connaît aujourd'hui une particularité ; elle représente l'ensemble des Pays du Sud qui, parce qu'ils y sont majoritaires, cherchent à faire contrepoids face au Conseil de sécurité de l'Organisation des Nations Unies, représentant les pays du Nord à travers les membres permanents disposant d'un droit de veto. C'est l'un des moyens de faire entendre leur voix. Or, il

20 GUILLAUME (G.), Président de la CIJ, « Multiplication des instances judiciaires internationales : perspectives pour l'ordre juridique international », 27 octobre 2000, discours devant la Sixième Commission de l'Assemblée générale des Nations Unies

21 Principe de « l'or monétaire » : CIJ, affaire du « Timor oriental » (*Portugal c. Australie*), 30 juin 1995, Recueil 1995, p. 90

22 C.P.J.I., *Affaire du Lotus*, arrêt du 7 septembre 1927

23 SALMON (J), *Dictionnaire de droit international public*, Universités francophones, 2001, AUF. p. 1045

24 *Ibid.*, p. 1045

25 Assemblée générale, A/RES/3384 (XXX), 10 novembre 1975

n'est pas niable que le concept de bioéthique est aussi présent au sein des pays du Sud ; certes de manière différente, mais tout aussi développé. Les pays du Sud ont développé une conception de la bioéthique qui leur est propre. Au regard de leur développement économique souvent plus lent, voire parfois inexistant, ils ne cherchent pas à se voir reconnaître une notion de bioéthique semblable à celle des pays développés. Au regard des avancées scientifiques étant limitées et de leurs différentes priorités en terme de développement, ils ont une conception de la bioéthique centrée sur le droit à la vie saine et normale. Ils ont donc développé « *une éthique de la vie, de la santé et de l'environnement* »²⁶ centrée sur la dignité de la personne humaine d'un pays en développement. Les pays en développement n'ont pas encore atteint le stade de la bioéthique des pays développés ; ces derniers sont aujourd'hui en débat sur l'émergence d'un droit de demander la mort, tandis que les autres cherchent à offrir une vie digne à toute personne qui naît dans des conditions matérielles assez difficiles en éradiquant les maladies chroniques, infantiles, les épidémies, l'accès pour tous à une vie saine... Derrière cette notion de bioéthique des pays en développement, il y a un réel enjeu. Cette conception est tout aussi mise en avant par les normes internationales conçues au sein des Nations Unies et est réaffirmée par la Déclaration du millénaire²⁷, adoptée par l'assemblée générale²⁸ reprenant comme principal objectif la défense « *des principes de la dignité humaine, de l'égalité et de l'équité* » tout en mentionnant les pays en développement, les pays en transition démographique et les pays développés. Il y a une véritable conscience que les disparités géographiques doivent être prises en compte montrant que les États souhaitent faire évoluer les choses. Aujourd'hui la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme adoptée par la conférence générale de l'UNESCO le 19 octobre 2005 constitue une avancée majeure en matière de normes internationales relative à la bioéthique à vocation universelle en posant un ensemble de valeurs et de grands principes en droit international. Envisagée dès 1994, elle est rédigée par des scientifiques, des juristes ou encore des anthropologistes de différentes nationalités ; elle est adoptée lors de la 33^e conférence de l'UNESCO à l'unanimité. C'est l'unique convention internationale à portée universelle mentionnant dans son titre le concept de bioéthique. C'est la norme internationale à vocation universelle par excellence aujourd'hui, d'autant plus du fait de l'absence d'opposition lors de son adoption.

Toutefois, les États ne sont pas les auteurs de normes internationales en matière de bioéthique uniquement à travers les Nations-Unies, mais aussi grâce à des organisations

26 PAUL DE BARCHIFONTAINE (Ch.), « *La bioéthique en Amérique latine* », Journal international de la bioéthique, 2010/1 (Vol. 21),

27 Déclaration du millénaire, 8 septembre 2000, ONU

28 Assemblée générale, A/55/L2, 8 septembre 2000.

régionales. On observe que les normes internationales de bioéthique sont très nombreuses grâce à ce mouvement de régionalisation. Cela permet ainsi de concevoir des normes par des États qui ont des caractéristiques communes économiques, sociales, culturelles et historiques. Le droit de la bioéthique étant un droit « *moralisateur* », il est d'autant plus important et développé lorsque les États souverains partagent une histoire commune ainsi que des valeurs communes. Ainsi on peut mentionner la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples adoptée en juin 1981 par l'Organisation de l'unité africaine²⁹ devenue en mars 2001, l'Union africaine. En son article 4, il est mentionné que « *la personne humaine est inviolable. Tout être humain a droit au respect de sa vie et à l'intégrité physique et morale de sa personne* » et l'article 5 énonce que « *tout individu a droit au respect de la dignité inhérente à la personne humaine et la reconnaissance humaine* ». Ces articles posant le fondement des principes de bioéthique ont été complétés par une résolution sur la bioéthique adoptée le 10 juillet 1996 dans laquelle l'Organisation de l'Unité africaine s'est engagée à promouvoir « *l'accès pour tous aux soins de santé ; l'inviolabilité du corps humain et l'intangibilité du patrimoine génétique de l'espèce humaine ; l'indisponibilité [...] du corps humain* » qui interdit qu'il fasse l'objet de commerce et d'un droit patrimonial ; le consentement du patient mais aussi l'encadrement de la recherche scientifique. Cette résolution bioéthique est plus explicite que la charte africaine des droits de l'homme ; elle est centrée sur la défense de la dignité humaine face à la montée en puissance d'un mouvement scientifique. En effet, elle rentre en profondeur dans les thèmes de la bioéthique et se positionne face à un mouvement scientifique. Elle va plus loin que la simple affirmation du respect du principe de la dignité humaine. Néanmoins cela reste très superficiel, surtout pour une résolution datant de la fin des années 1990. L'ensemble des normes internationales conventionnelles en matière de bioéthique date de la fin des années 80 – début des années 90, où un tournant majeur s'est opéré au sein de l'Union Européenne, du Conseil de l'Europe et de l'UNESCO. Or, si la Charte africaine apparaît comme précoce par rapport au reste du mouvement conventionnel international, c'est en raison du mouvement de la décolonisation. Les Africains prennent conscience de leur liberté suite à la fin des empires coloniaux.

Il est possible d'observer un mouvement similaire en Amérique avec la Convention américaine relative aux droits de l'homme conçue par l'Organisation des États Américains³⁰ qui vient protéger ainsi le droit à la vie (article 4), l'intégrité de la personne (article 5). Des normes

29 L'OUA a été créée en mai 1963 et regroupe 32 États africains, mais cette organisation d'États africains est remplacée en 2002 par la déclaration de Syrte du 9 septembre 1999 par l'Union africaine qui compte 54 membres, c'est-à-dire tous les pays d'Afrique, sauf le Maroc.

30 Organisation créée le 30 avril 1948 qui regroupe tous les gouvernements des États d'Amérique par la signature de la Charte de Bogota.

régionales ont aussi été adoptées par l'Organisation de la Conférence Islamique³¹. Ces textes sont très intéressants, notamment la Déclaration du Caire sur les droits de l'Homme en Islam adoptée en août 1990 ; ils sont très imprégnés et marqués de la sensibilité religieuse des États, montrant que ces textes sont le reflet d'une histoire et d'un partage d'une valeur commune là où les normes adoptées au sein des Nations Unies, ont une visée universelle dépassant le cadre de toute sensibilité religieuse. La Ligue des États Arabes³² se doit aussi d'être mentionnée, même si la Charte arabe des droits de l'homme adoptée en septembre 1994 semble être plus neutre et aller dans le sens d'une portée universelle.

Cet état des lieux montre ainsi qu'il y a une diversité d'acteurs à l'origine des normes internationales de bioéthique : les États sont les auteurs principaux de ces normes conventionnelles aussi bien au sein d'une organisation internationale ou une organisation régionale. Toutefois, ces textes ne font que proclamer des grands principes généraux sans entrer en profondeur dans les thèmes de la bioéthique : aucun texte ne mentionne des règles et principes relatifs au clonage, à la procréation médicale assistée, l'euthanasie ou encore les pratiques eugénistes. Fondement des enjeux d'une société, ils sont pensés par les États au niveau national et non international. Ces thèmes ne sont pourtant pas oubliés des normes internationales conventionnelles. Les normes ne sont pas que pensées par les États, mais aussi par des représentants de la société civile au niveau international.

2. L'importance de la société civile dans l'élaboration des normes à portée spécifique

Les normes internationales en matière de bioéthique ne sont pas que pensées par les États mais aussi par des associations représentant les individus et la société civile. Si la présence de ces acteurs soulève plusieurs questions telles que celles de leur légitimité et du caractère démocratique de ces organisations, elle n'en est pas moins importante. En effet, ce sont ces organisations, exception faite pour l'Union Européenne et le Conseil de l'Europe, qui élaborent les normes à portée spécifique dans un domaine particulier de la bioéthique. Le texte ne va pas énoncer des grands principes tels le respect de la dignité humaine mais dans un domaine spécifique va poser des règles et principes applicables aux scientifiques et aux médecins. En effet, le problème du principe du respect de la dignité humaine est qu'il se prête à différentes interprétations ; les diverses législations nationales en sont l'exemple parfait.

Le premier acteur de ce mouvement conventionnel est l'Association Médicale Mondiale

31 Organisation intergouvernementale regroupant 57 membres créée le 25 septembre 1969, destinée à protéger les lieux saints de l'Islam, elle regroupe de nombreux États laïcs ou d'autres confessions religieuses. Elle a aussi développé des buts économiques, sociaux et culturels.

32 Organisation régionale ayant un statut d'observateur au sein des Nations Unies. Elle a été créée le 22 mars 1945 au Caire et compte actuellement 22 États membres.

(AMM). Fondée le 17 septembre 1947 à Paris, c'est une association qui représente les médecins du monde entier. Or, elle connaît une particularité ; elle est pensée pour répondre aux besoins des médecins et leur pratique, et non par rapport à l'individu et à la science. La bioéthique reflète finalement cette opposition entre la science et l'individu, là où les médecins ne sont que des intermédiaires entre ces deux pôles. L'AMM, soucieuse de développer une « *éthique médicale [...] dans le monde entier* »³³, a pris la responsabilité « *d'établir des directives éthiques pour les médecins dans le monde* » après avoir remarqué que les médecins ne respectaient plus leur serment d'Hippocrate. L'AMM a pris soin d'élaborer de nombreux textes internationaux spécifiques concernant le droit des patients, l'utilisation des éléments et produits du corps humain, la procréation assistée, l'expérimentation humaine, les soins palliatifs, les données et tests génétiques ou encore sur la recherche sur l'embryon humain.

L'assemblée générale de l'AMM a ainsi élaboré une Déclaration de Lisbonne sur le droit des patients le 1^{er} septembre 1995 mentionnant le consentement éclairé, le patient inconscient suite à un coma et le représentant légal alors responsable du choix du patient incapable de s'exprimer. C'est un texte novateur, dont l'architecture se retrouve dans la loi Léonetti de 2005 relative au droit des patients et à la fin de vie, promulguée 10 ans après en France. L'AMM joue un rôle important car l'avis des médecins permet de mettre en avant les points sensibles, fragiles et problématiques. Les médecins, par leur contact permanent avec les patients, donnent cette possibilité à l'AMM de faire évoluer les normes de manière rapide. Ce sont eux qui peuvent détecter les problèmes d'éthique bien avant tout le monde. L'AMM a pris aussi des résolutions et des prises de positions concernant l'utilisation des éléments et des produits du corps humain. Le 1^{er} novembre 2000, l'assemblée générale de l'AMM a adopté une prise de position sur le don du sang et la transplantation d'organes et de tissus suivie, le 17 septembre 2003, d'une résolution sur la non-commercialisation des éléments humains de reproduction. Ces textes, prises de positions et résolutions s'appuient sur des résolutions précédentes de l'AMM et s'inscrivent dans une continuité et une volonté de réaffirmer des principes. Ces textes sont importants car ils permettent de proposer des solutions concrètes et posent des limites. Ils ont une application plus concrète que l'ensemble des textes élaborés par les États, qui en tant qu'États souverains renoncent parfois à le faire. Ainsi, dans la prise de position sur le don et la transplantation d'organes et de tissus humains, l'AMM préconise la mise en place de registres de donneurs nationaux, reconnaît aussi que la transplantation et le dons d'organes sont aujourd'hui des concepts à part entière au sein de la médecine moderne, mais que néanmoins celle-ci ne doit pas oublier les droits de l'homme et le respect de la dignité humaine et ne doit pas en faire un usage

33 Source du site de l'AMM : Présentation et Histoire (<http://www.wma.net/fr/60about/70history/index.html>)

patrimonial. L'assemblée générale de l'AMM a adopté en octobre 2000 la déclaration d'Helsinki, modifiant la version antérieure, la première datant de 1964 et amendée régulièrement afin de la faire évoluer en parallèle de l'évolution des techniques médicales. Elle comprend un ensemble de principes éthiques applicables aux recherches médicales sur des sujets humains. Son but est de « *fournir des recommandations aux médecins et autres participants à la recherche médicale sur des êtres humains* »³⁴. L'AMM a aussi pris des déclarations concernant la fécondation in vitro et le transfert d'embryon en octobre 1987, le même jour que l'adoption de la Déclaration sur l'orientation génétique et les manipulations génétiques. Ces textes par leur simple titre défendent une idée concrète et a un impact sur la médecine moderne.

Or, l'élaboration de ces textes s'effectue non par des acteurs étatiques, mais par des représentants de la société civile. Il existe une raison logique à cette différence d'acteurs et cette pluralité d'acteurs en matière de normes internationales en bioéthique à portée spécifique. L'AMM est une association qui représente les médecins ; les États quant à eux agissent dans l'intérêt général de leurs nationaux lorsqu'ils ratifient le traité. La validité de cette norme ne se pose pas ; elle est créée et ratifiée par un État, acteur et auteur de l'ordre juridique international. Néanmoins, cette question se pose pour toutes les normes adoptées et élaborées par des représentants de la société civile, justifiant ainsi que ce sont ces acteurs qui conçoivent les normes sur des sujets aussi sensibles et non généraux. Les normes de l'AMM n'en sont pas moins des normes internationales en matière de bioéthique, mais n'engagent que l'AMM et les médecins qui en sont membres. Ils prennent position sur des sujets sensibles car ils ont cette possibilité ; ils défendent une médecine moderne destinée à sauver et prolonger la vie tout en étant humaine acceptable. Les États eux ne peuvent jouer ce rôle, car cela reviendrait à prendre position sur des sujets sensibles où un défaut de consensus est plus qu'apparent au sein même de leurs nationaux. L'État est un acteur fondamental dans le processus de création de normes à portée générale et non à portée spécifique. Néanmoins, il n'est pas niable que les normes à portée spécifique ont une influence concrète sur le monde médical et scientifique. Elles sont connues, répertoriées et tout État peut lors de la création de ses propres normes législatives en matière de bioéthique les utiliser. Leur existence est donc plus que justifiée tant leur influence peut être grande.

Il existe d'autres acteurs, différents des associations ; ce sont les comités d'éthiques. Il en existe au niveau national³⁵ mais aussi au niveau international. Les comités d'éthiques sont des

34 Déclaration d'Helsinki, octobre 2000, Introduction, paragraphe 1.

35 En France, bien avant les deux premières lois de bioéthiques de juillet 1994, le Président de la République F. Mitterrand a créé, par décret le 23 février 1983, le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Il a pour but de soulever les enjeux des avancées de la connaissance scientifique dans le domaine du vivant et de susciter une réflexion de la part de la société. Il rend des avis et des recommandations s'il est saisi par une des autorités de saisines mais peut aussi s'auto-saisir. (informations complémentaires sur

« groupes de personnes ayant pour tâche de porter essentiellement un jugement éthique ou d'amorcer le début d'une réflexion collective sur un problème biomédical »³⁶. Ils jouent donc un rôle très important mais suscitent de nombreuses questions.

Il en existe un au sein du Conseil de l'Europe, le Comité *ad hoc* d'experts sur la bioéthique dit C.A.H.B.I., devenu le Comité directeur pour la bioéthique (CDBI) en 1992 et transformé en 2012 en Comité de bioéthique (DH-BIO). Il n'est plus sous l'autorité du Comité des Ministres, mais sous l'autorité du Comité directeur des droits de l'homme (CDDH) depuis cette date. Le C.A.H.B.I. a été mis en place en 1985 par le Conseil des ministres pour traiter des questions relatives à la bioéthique et surtout pour élaborer à terme une norme conventionnelle. Les travaux du C.A.H.B.I ont abouti à l'élaboration de la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine dite d'Oviedo, du 4 avril 1997 entrée en vigueur le 1^{er} décembre 1999. Or cette convention a la particularité d'être complétée par quatre protocoles additionnels ; le Protocole additionnel portant interdiction du clonage d'êtres humains, le Protocole additionnel relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, le Protocole sur la recherche biomédicale, et le Protocole relatif aux tests génétiques à des fins médicales. Ces textes n'ayant plus une vocation générale mais une portée plus que significative dans un domaine particulier de la bioéthique.

Il existe un second comité intéressant ; le Comité international de bioéthique (CIB) institué au sein de l'Organisation des Nations Unies en 1993 pour répondre à « *une préoccupation mondiale des questions de la bioéthique* ». Contrairement au CDBI, il est conçu au sein d'une organisation représentant la communauté internationale et non régionale. Son but est donc d'amorcer une réflexion sur les enjeux éthiques entre tous les pays du monde. Sa composition permet ainsi d'avoir une vision universelle de la bioéthique. Il est composé de 36 membres qui siègent pendant quatre ans et qui sont nommés en tenant compte d'une répartition géographique, des diverses cultures et d'une représentation égale des différentes visions des droits de l'homme. C'est dans ce cadre là que les déclarations qui ont précédé la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme d'octobre 2005 ont été adoptées. La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme de novembre 1997,

<http://www.ccne-ethique.fr/fr/pages/historique>).

En Belgique, le Comité consultatif de bioéthique a été créé le 15 janvier 1993 par un accord fédéral entre les trois communautés belges. Il peut aussi s'auto-saisir et être saisi pour rendre des avis.

En Allemagne, le comité national d'éthique a été créé en 2001 et remplacé en avril 2007.

36 CHARIGNON (R) et DHOMMEAUX (I), « *Le comité international de bioéthique de l'Unesco et le comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe : instances productrices d'éthique ?* », Ministère du travail et des affaires sociales, Centre de Recherche juridique et judiciaire de l'Ouest, Université de Rennes, 1998, 64 p.11

adoptée aussi à l'humanité alors que la majorité était requise et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines d'octobre 2003. Ce mouvement est aussi remarquable au sein des Communautés Européennes puis de l'Union Européenne, où des acteurs ad hoc ont été spécialement créés tels que le groupe ESLA, « *Ethical, social and legal aspects of human genome* » et le groupe STOA « *Scientific and technological options assessment* » ou encore un groupe de conseillers pour l'éthique de la biotechnologie, créé en novembre 1991, qui émet des avis après avoir été saisi par la Commission Européenne.

Or l'ensemble des groupes et comités soulèvent de nombreuses questions ; l'une des plus importantes est celle de la légitimité de ces comités. Ils amorcent une réflexion mais sur quel fondement ? Ces comités sont-ils réellement indépendants, impartiaux ? Représentent-ils réellement l'ensemble des visions de la bioéthique ? Ces groupes constituent des entités réduites, en raison d'un nombre restreint de membres, mais adoptent des conventions aux impacts sans précédent. Les deux déclarations adoptées par le CIB étaient les références jusqu'à l'adoption par la conférence générale de l'UNESCO en octobre 2005 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. La question de la composition est aussi un sujet sensible : sont-ils composés de juristes, de scientifiques, de philosophes ? La bioéthique ne peut être pensée que par des juristes et des médecins ; c'est une matière pluridisciplinaire. Ces nouveaux acteurs soulèvent de nombreuses questions qui peuvent à terme remettre en cause les normes dont ils sont les créateurs. Il a été mentionné plus haut que le CDBI est composé de membres qui représentent l'État. Comment peut-on s'assurer qu'il va dépasser la conception nationale de la thèse discutée, qu'il ne va pas défendre la thèse de l'État dont il est le représentant mais passer outre au regard de l'enjeu de défense de la dignité humaine ? Il y a donc la question au fond du caractère démocratique des comités qui peut tout aussi bien se poser au niveau national qu'au niveau international.

On voit bien un panel d'acteurs tous aussi différents les uns des autres émerger sur le devant de la scène internationale pour l'élaboration de normes conventionnelles en bioéthique. Néanmoins comme le montre l'affaire V. Lambert³⁷, le rôle du juge n'est pas à ignorer. Ne permet-il pas une harmonisation entre toutes les conceptions régionales et internationales ? Et

37 Cour EDH, « *Affaire Lambert et autres c/ France* », 5 juin 2015, n°46043/14 et révision du procès datant du 6 juillet 2015 : les requérants, les parents de V. Lambert, invoquaient la violation de l'article 2 de la Convention EDH, relatif au droit à la vie. V. Lambert a été victime d'un accident de la route en septembre 2008, date depuis laquelle il est dans un état végétatif ou en état de conscience minimale. Il bénéficie d'une hydratation et d'une alimentation artificielles par voie entérale, au moyen d'une sonde gastrique. Dans le cadre légal de la loi Léonetti du 22 avril 2005 relatif aux droits des malades et à la fin de vie, une bataille judiciaire entre la femme de V. Lambert et ses parents s'est engagée face à la volonté de cette dernière de stopper l'alimentation artificielle et l'hydratation de V. Lambert. La Cour EDH a conclu à l'absence de violation de l'article 2 de la Convention EDH.

donc la création d'une norme coutumière internationale en matière de bioéthique ?

B. Un juge omniprésent, vers la création d'un droit international coutumier de la bioéthique ?

Existe-t-il grâce au juge un droit international coutumier de la bioéthique³⁸ ? Cette question semble être pertinente face à l'importance des jurisprudences et des nombreuses cours juridictionnelles qui se développent pour protéger les droits de l'homme et la dignité humaine. L'existence de normes coutumières de bioéthique renforcerait ce vaste mouvement international et régional tendant à protéger les droits de l'homme et la dignité humaine. Pour cela, il est nécessaire de repasser par une définition de la coutume (1) s'interrogeant ainsi sur l'existence possible de manière générale d'une coutume internationale créée par le juge. Par la suite, la jurisprudence de la Cour Européenne des droits de l'Homme servira de support pour notre réflexion (2).

1. La coutume internationale, ultime source fondamentale en droit international

Droit non écrit, la coutume internationale est la norme internationale par excellence. Elle est définie par l'article 38 du statut de la Cour Internationale de Justice, comme la « *preuve d'une pratique générale, acceptée par tous comme étant le droit* »³⁹. La formation de la coutume est donc le résultat d'une croyance des États qui ont reconnu en une règle, alors non juridique, une valeur obligatoire. On parle souvent d'une erreur dans le droit ; les États en croyant reconnaître une norme ayant une force obligatoire, la dote de cette même force obligatoire. La particularité de la coutume est qu'elle est opposable à tous les États, sauf objecteur persistant⁴⁰ qui rejette la coutume de manière expresse dès sa formation. Néanmoins c'est bien là la force de la coutume, c'est son opposabilité à tous les États, alors que le traité ou la convention sont eux opposables uniquement aux États-parties.

Il est donc nécessaire de passer par une définition de la coutume préalablement et de ses composantes afin d'étudier et de réfléchir sur l'existence de normes coutumières en matière de bioéthique. Or, la coutume internationale est composée de deux éléments : une pratique générale, cohérente et reconnue de tous, élément matériel et la présence d'un *opinio juris*, élément

38 Cette idée nous a été soufflée à la lecture de cet article : SPRUMONT (D), RODUIT (G), HERTIG PEA (A), « *L'apport du droit comparé jurisprudentiel à l'élaboration d'une coutume internationale en science de la vie : l'exemple du statut de l'embryon* », Journal international de la bioéthique, 2006/1 (Vol. 17), p. 69-94

39 L'article 38 du statut de la CIJ est l'article qui énonce de manière informative l'ensemble des éléments de formations du droit (« les conventions internationales ; la coutume internationale ; les principes généraux du droit ; les décisions judiciaires et la doctrine des publicistes ». Cet article cependant est incomplet, les actes unilatéraux n'étant pas mentionnés.

40 CIJ, « *Affaire des Pêcheries* », 18 décembre 1951, Rec. 1951 p. 131

intentionnel. *L'opinio juris* est l'élément qui permet de prouver que les États confèrent à la norme bien avant que sa force obligatoire lui soit reconnue, un caractère obligatoire au regard de leur comportement. Or, la coutume est créée par les États. Mais le juge lui-même peut-il être l'auteur d'une norme coutumière ? Notre réflexion s'inscrit en effet dans l'idée que le juge ne joue pas qu'un rôle secondaire au sein de l'ordre juridique international en matière de normes internationales de bioéthique, mais qu'il serait créateur d'une norme coutumière, opposable aux États. En plus d'appliquer et d'interpréter mais aussi de juger, il serait alors aussi un acteur au sein de cet ordre décentralisé aux auteurs multiples. Or, la question qui se pose est de savoir quel est ce juge. Le juge international, notamment avec la multiplication des juridictions internationales aujourd'hui, est aujourd'hui un concept aux mille visages. Ce dernier peut-il être malgré tout l'auteur et le fondateur d'une coutume internationale ? Néanmoins, où se trouverait *l'opinio juris*, l'erreur dans le droit ? La réponse a été apportée dans un arrêt Plateau Continental de la Mer du Nord de la Cour internationale de Justice du 20 février 1969. La CIJ vient préciser en effet qu'une règle conventionnelle peut devenir une coutume si trois conditions sont réunies⁴¹ car « *il se peut qu'une participation très large et représentative à la convention suffise, à condition toutefois qu'elle comprenne les États particulièrement intéressés* ». Il faut donc que la règle soit regardée comme règle générale par les États intéressés, fondement d'une représentation large et représentative, reconnue de tous comme étant une règle de droit. La norme conventionnelle peut alors devenir une norme coutumière. Le droit international admet donc que le juge soit à l'origine d'un droit coutumier, néanmoins qu'en est-il en matière de bioéthique ? Cette idée peut-elle être transposable à cette matière si particulière ? Dans le cadre de cette réflexion, il avait été envisagé de mentionner la Cour Inter-américaine des droits de l'Homme ainsi que la Cour de Justice de l'Union Européenne. Toutefois, le développement sera centré sur la Cour Européenne des droits de l'homme (Cour EDH) et la Convention Européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (Convention EDH) de novembre 1950. La Convention EDH fait partie de ces conventions à portée générale très protectrice des droits et libertés des individus et de la dignité humaine. Portée par une vision générale, et non spécifiquement au domaine de la bioéthique, le nombre de jurisprudences relatives au domaine de la bioéthique n'en est pas moins important d'autant que la Cour EDH a une portée jurisprudentielle plus que considérable au sein des États membres du Conseil de l'Europe, les États membres redoutant une éventuelle condamnation de la part de la Cour EDH ; néanmoins, n'est-ce pas une forme de *soft law*, en tant que source d'une norme nationale améliorée dès son élaboration législative ou réglementaire afin d'éviter toute condamnation postérieure ? Par

41 CIJ, « *affaire du Plateau Continental de la Mer du Nord* », 20 février 1969, Rec. 1969, p. 3-257 : § 71 à § 74.

ailleurs, le caractère spécifique de l'ordre juridique de l'Union Européenne aurait pu être un argument pour déconstruire l'existence de cette coutume, si elle est avérée. Cette coutume régionale serait elle transposable sachant qu'elle est pensée et conçue au sein d'un ordre juridique aux caractéristiques propres⁴² ?

L'existence d'une coutume peut-elle être avérée ? Si le juge est omniprésent et que les individus perçoivent cette juridiction comme un moyen effectif de garantir leurs droits, une coutume ne semble pas exister en raison de la sensibilité du domaine de la bioéthique et de l'impossible consensus sur la simple définition des termes, ce qui pose alors un problème d'interprétation et d'unification au sein des pays membres du Conseil de l'Europe.

2. Un juge omniprésent mais incapable de trancher, un rôle atténué mais nécessaire

Les requérants devant la Cour EDH invoquent souvent une violation de l'article 8 de la Convention EDH, qui pose le respect au droit à la vie privée et à la vie familiale et de l'article 2 de la Convention EDH relatif au droit à la vie. La Cour EDH a une vision très large de la notion de vie privée faisant rentrer dans cette expression, « *le droit au respect des décisions de devenir ou de ne pas devenir parent, notamment au sens génétique du terme* »⁴³. Concernant la définition du droit à la vie, « *l'article 2 de la Convention est silencieux sur les limites temporelles du droit à la vie, ne définissant pas la « personne » dont « la vie » est protégée par la Convention. La Cour n'a pas encore tranché la question du commencement du droit « de toute personne à la vie », au sens de cette disposition, ni celle de savoir si l'enfant à naître en est titulaire.* »⁴⁴. L'embryon pourrait-il se voir accorder une protection en raison de l'absence de définition par la création d'une norme coutumière internationale ? Cette norme coutumière serait d'autant plus pertinente car elle partirait d'une convention vouée à avoir un champ d'application très large et non cantonnée au domaine spécifique de la bioéthique. Par extension, elle deviendrait grâce à cette conception extensive une norme internationale en matière de bioéthique. Les juges de la Cour EDH ont-ils érigé cette norme conventionnelle à portée générale en une norme coutumière en matière de bioéthique ? Il faut sans doute répondre par la négative à cette question car la coutume internationale en matière de bioéthique n'existe pas. Son absence se légitime pour deux raisons : la sensibilité du sujet et les différences de conceptions nationales, ce qui renvoie au cœur même de la bioéthique exposé plus haut : l'idée d'un nécessaire consensus. Or les juges de la Cour EDH ne peuvent être

42 CJCE, « *Affaire Costa c/ Enel* », 14 juillet 1964, affaire 6/64 : Le droit de l'Union Européenne est gouverné par un principe de primauté et d'effet direct du droit de l'Union au sein des législations nationales des États membres. Le juge de l'Union Européenne n'est pas un juge international ou régional comme les autres en raison de l'intégration juridique très importante qui caractérise le droit de l'Union.

43 Cour EDH, « *Affaire Evans c/ Royaume Uni* », 10 avril 2007, req. n°6339/50, CEDH 2007-IV

44 Cour EDH, « *affaire Vo c/ France* », 8 juillet 2004, req. n°53924/00, § 75

créateurs de normes internationales coutumières en matière de bioéthique si il n'y a pas déjà un certain consensus et une même sensibilité concernant la conception des termes et des notions entre tous les États membres du Conseil de l'Europe. Cela signifie-t-il pour autant nécessairement qu'il existe plusieurs bioéthiques ? Qu'une vision est meilleure que l'autre ? Nous avons vu précédemment qu'il existait une conception de la bioéthique au sein des pays développés et des pays en développement. Cela ne remet pas en cause le fait qu'il existe une seule bioéthique car la différence entre les pays développés et les pays en développement ne portait pas sur le même point, cela ne pose donc pas de problème. Néanmoins, les différences de législations nationales correspondent à des stades différents de réglementation, montrant que certains États règlement plus que d'autres, vont plus loin dans certains domaines de la bioéthique pour protéger la dignité humaine et poser une limite à ce qui est scientifiquement acceptable. Mais cette différence de positionnement empêche de trouver un accord. Or, le juge international ne peut imposer sur un sujet aussi sensible quelque chose à des États. Cette coutume ne peut exister faute d'une représentation générale due à un défaut de consensus entre l'ensemble des pays membres du Conseil de l'Europe.

Ainsi si la Cour EDH accepte d'être saisie de ces questions, elle tranche très rarement le fond des litiges relatifs à la bioéthique et persiste volontairement à ne pas poser de définitions juridiques des termes, telles que la définition du terme « *embryon* ». Toutefois, les jurisprudences se succèdent. Ainsi les jurisprudences concernant l'euthanasie ou le droit de demander la mort ou relatives à l'embryon permettent de démontrer l'absence de coutume internationale en matière de bioéthique. La Cour EDH, pour éviter de se prononcer sur ses questions sensibles, estime que cela relève d'une marge d'appréciation laissée aux législateurs nationaux. Cette phrase, qui revient de manière régulière dans presque tous les arrêts de la Cour EDH relatifs au statut de l'embryon permet ainsi de préserver les différentes conceptions nationales et la souveraineté des États tout en permettant une certaine protection des droits de l'homme et de la dignité humaine.

L'embryon est le concept en matière de bioéthique qui pose problème. Lui reconnaître des droits reviendrait à condamner toutes les législations relatives à l'avortement. En reconnaissant des droits et obligations à l'embryon, il y aurait alors des homicides involontaires. L'interruption volontaire de grossesse est possible car la définition de l'embryon est ambiguë et propre à chaque État. La Cour EDH respecte toutes ces conceptions. Ainsi depuis plusieurs années, elle n'a jamais condamné l'Irlande qui a refusé d'autoriser l'avortement. La Cour EDH a été saisie en octobre

1992⁴⁵ puis de nouveau en décembre 2010⁴⁶. À deux reprises, la Cour EDH a refusé d'imposer à l'Irlande de légaliser l'avortement ; l'Irlande n'autorise l'avortement qu'en cas de risque pour la future mère. La Cour EDH tente malgré tout de concilier les intérêts des États souverains et des trois requérantes comme le montre l'arrêt de décembre 2010. Après avoir justifié cette absence de législation motivée par un objectif de moralité publique, préservant ainsi la souveraineté de l'État Irlandais, elle vérifie néanmoins que les droits des requérantes ne sont pas atteints. Or la Cour EDH estime qu'« *une majorité substantielle des États membres du Conseil de l'Europe [a une] tendance en faveur de l'autorisation de l'avortement pour des motifs plus larges que ceux prévus par le droit irlandais* »⁴⁷, les droits des requérantes sont préservés comme elles ont la possibilité de bénéficier des législations des États membres favorables à l'avortement. Même si la Cour EDH tente de préserver les droits des requérants, elle se heurte à un problème fondamental dont elle a elle-même conscience. En son paragraphe 237, la Cour EDH mentionne cette absence de « *consensus européen [concernant] la définition scientifique et juridique des débuts de la vie, le point de départ du droit à la vie relève de la marge d'appréciation des États, de sorte qu'il est impossible de répondre à la question de savoir si l'enfant à naître est une « personne » au sens de l'article 2 de la Convention* ». La Cour n'a jamais posé de définition de l'embryon car elle est dans l'impossibilité de concilier toutes les définitions des États membres. Elle ne souhaite d'ailleurs par le faire, car elle outrepasserait ses compétences. Cette affaire rejoint le cas français. La Cour EDH a été saisie concernant la législation nationale française qui ne reconnaît pas la notion d'homicide involontaire sur l'enfant à naître. En droit français, il faut être né vivant et viable pour être reconnu comme une personne titulaire de droits et obligations. L'homicide involontaire au regard du principe de l'interprétation stricte de la loi pénale ne peut être étendu au cas de l'embryon. Cette conception a été portée devant la Cour EDH qui a ainsi refusé de condamner la France⁴⁸. En l'espèce, une femme d'origine vietnamienne invoquait une violation de l'article 2 de la Convention en raison du décès de son « *enfant* » à 6 mois de grossesse suite à une erreur médicale d'un médecin hospitalier qui avait confondu la patiente avec une autre au nom similaire. La Cour refuse de reconnaître une violation de l'article 2 de la Convention EDH. Cet arrêt est intéressant sous deux angles. D'une part, la Convention d'Oviedo d'avril 1997 et ses quatre protocoles additionnels sont mentionnés. Le droit appliqué reste toujours la Convention EDH, mais la Cour pour rendre son jugement a élargi son champ des normes générales pour prendre en compte des normes spécifiques ainsi que des rapports spécialement conçus en matière

45 Cour EDH, « *affaire Open Door et Dublin Well Woman c/ Irlande* », 29 octobre 1992, req. n°14234/88 et n°14235/88,

46 Cour EDH, Grande chambre, « *affaire A.B.C. c. Irlande* », 16 décembre 2010, req. n°25579/25

47 *Ibid*, § 235

48 Cour EDH, « *Affaire Vo c/ France* », 8 juillet 2004, req. n°53 924/00

de bioéthique tels que les rapport du groupe de travail sur la protection de l'embryon et du fœtus humain datant de 2009. D'autre part, c'est dans cet arrêt que la Cour EDH constate l'absence de définition consensuelle, ni scientifique, ni juridique, des débuts de la vie entre tous les pays européens rendant toute action normative coutumière impossible.

Dans un arrêt de la Cour EDH concernant l'Italie, la Cour a un raisonnement similaire mais qui vient compliquer les choses⁴⁹. Un couple dont les deux membres sont porteurs du gène de la mucoviscidose ne peut pas accéder à la procréation médicale assistée afin de sélectionner un embryon sain non porteur du gène de la mucoviscidose. La possibilité d'accéder à la procréation médicalement assistée est ouverte en Italie uniquement aux couples stériles ou infertiles ainsi qu'aux couples dont l'homme est porteur de maladies virales sexuellement transmissibles. Ils sont réduits à interrompre une grossesse via une interruption médicale de grossesse si l'embryon est porteur du gène. La Cour sans se prononcer sur le statut d'embryon, rappelle qu'il existe une différence juridique entre l'enfant et l'embryon. Mais elle pose aussi une seconde différence entre l'embryon non implanté et l'embryon qui se développe au sein du ventre de la mère, un fœtus. L'interdiction d'accéder à la procréation médicale assistée n'est pas cohérente. La Cour estime en effet qu'autoriser l'avortement d'un fœtus à un stade plus développé en raison d'une maladie qui ne peut être traitée en amont faute de pouvoir accéder à une PMA est incohérent. Pour autant, la Cour utilise trois termes différents (enfant, fœtus et embryon) sans définir l'un d'entre eux. La Cour EDH est capable d'imposer aux États membres des obligations en faisant évoluer les législations nationales. Les arrêts concernant la gestation pour autrui en France le prouvent⁵⁰. La Cour a imposé la reconnaissance par l'État français de la filiation des enfants nés d'une mère porteuse à l'étranger. Cette pratique interdite en France au nom de l'indisponibilité et la non patrimonialisation du corps humain mais autorisée à l'étranger à entraîné l'apparition de nouvelles questions juridiques. Néanmoins, si la Cour EDH est allée contre la volonté de l'État français en imposant une reconnaissance de la filiation sans pour autant imposer le changement de la législation, l'enfant ici n'est pas un embryon, mais bien une personne détentrice de droits et obligations, déjà née vivante et viable.

Il apparaît avec évidence que la Cour EDH ne possède pas les capacités d'imposer aux États une conception uniforme en matière de bioéthique. Les États, en raison d'un caractère historique, culturel, sociologique et religieux différent, ont chacun leur propre conception. Face à cela, on ne peut que constater l'absence de normes coutumières internationales en matière de

49 Cour EDH, « *Affaire Costa et Pavan c/ Italie* », 28 août 2012, req. n°54270/10

50 Cour EDH, « *Affaire Mennesson c/ France et Labasse c/ France* », 26 juin 2014, req. n°65 192/11 et req. n°65 941/11

bioéthique, faute d'une représentation large et cohérente d'une même conception. ; l'élément matériel d'une même vision cohérente et partagée de tous n'étant pas rempli. Néanmoins, la Cour EDH, comme le montre la dernière affaire relative à la gestation pour autrui, arrive à jouer un rôle plus qu'important en préservant tant bien que mal par des contrôles de proportionnalité les droits et libertés des requérants. Toutefois, cela pose à terme la question de connaître la valeur des normes internationales en matière de bioéthique. Devant la Cour EDH, les requérants invoquent la Convention EDH, qui a une portée normative importante et un caractère contraignant reconnu mais qui est une convention non spécifique au domaine de la bioéthique. Qu'en est-il des conventions spécifiques à la bioéthique ? Ont-elles un caractère contraignant permettant à terme une éventuelle sanction en cas de non-respect ?

II. L'opposition entre universalisme et régionalisme du droit international de la bioéthique : l'introuvable caractère contraignant d'un droit universel de la bioéthique ?

Le caractère contraignant est l'élément le plus essentiel selon René Cassin pour que les droits de l'homme soient garantis ; du caractère contraignant découle une effectivité juridictionnelle permettant de vérifier l'application de la norme. Or les normes internationales conventionnelles en matière de bioéthique sont-elles contraignantes ? Cela sous-entend donc que le non-respect de ses règles est susceptible d'être sanctionné. L'ensemble du droit, au sein de l'ordre juridique international mais aussi des ordres juridiques nationaux, est aujourd'hui fondé sur un système normatif où deux types de normes cohabitent : les normes contraignantes au caractère obligatoire, dites de *hard law* et les normes non contraignantes, dites de *soft law*. Elles ne sont pas un engagement juridique obligatoire mais ne sont pas pour autant dépourvues d'impact. La *soft law* a un nombre de conséquences considérables, notamment en droit international où la souveraineté de l'État est respectée ; ce droit mou est plutôt une source d'inspiration constante et respectueux de la souveraineté des États, qui s'en inspirent pour créer et élaborer leur législation nationale. Pour J. Salmon, les règles de *soft law* ont une « valeur normative [...] limitée soit parce que les instruments qui les contiennent ne seraient pas juridiquement obligatoires, soit parce que les dispositions en cause, bien que figurant dans un instrument contraignant, ne créeraient pas d'obligation de droit positif, ou ne créeraient que des obligations peu contraignantes »⁵¹. Les règles de *soft law* n'ont pas de caractère contraignant et ne lient donc pas les acteurs qui ont participé à leur élaboration. En droit international de la bioéthique, en raison d'un enjeu tel que la protection de la dignité et des droits de l'homme, n'est-

51 Cf. SALMON (J), Dictionnaire de droit international public, *op. cit.* p. 1039

il donc pas souhaitable que les normes de bioéthique aient un caractère contraignant en vue d'une protection effective des droits par la mise en place de garanties ? Le caractère contraignant apparaît donc comme la première garantie à l'égard des sujets nationaux du respect de ces règles normatives de bioéthiques. Or, l'ensemble des normes conventionnelles en matière de bioéthique à portée universelle n'ont pas de caractère contraignant (A) faute d'une volonté de représenter une vision universelle bien trop large. Quant aux normes régionales, si elles sont plus importantes et réduites à une certaine zone géographique, elles ont une portée tout de même plus que limitée (B).

A. L'impossible caractère contraignant d'un droit international de la bioéthique : un consensus unanime bloqué par les disparités sociales, politiques et économiques

Les normes à portée générale telles que la Déclaration universelle d'octobre 2005 n'ont pas de caractère contraignant. Dépourvues de force obligatoire, elles sont le résultat d'un consensus qui souhaite tendre vers une bioéthique universelle (1). Néanmoins, ce sont des sources d'inspirations permanentes pour les États auxquelles elles sont destinées.(2)

1. Un idéal d'universalisme, fondateur du défaut de caractère contraignant

La Déclaration universelle sur la bioéthique est l'instrument normatif du début du XXIe, apogée de ce mouvement normatif relatif à la bioéthique. Adoptée en octobre 2005, elle a été pensée et réfléchi pendant presque 20 ans par le Comité international de bioéthique (CIB). Porteuse d'un consensus unanime sur le fait de répondre au besoin d'une norme universelle en matière de bioéthique, elle est néanmoins dépourvue de caractère contraignant. Cette absence de caractère contraignant est soulignée par K. Matsuura qui reconnaît que si « *la Déclaration universelle constitue un instrument normatif non contraignant, sa valeur et sa force, notamment au regard du respect de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales n'en sont pas des moindres* »⁵².

Or, la Déclaration universelle a-t-elle un intérêt sans ce caractère contraignant ? Elle est destinée à protéger les droits de l'homme et la dignité ; l'absence d'un quelconque caractère contraignant ne porte-t-il pas préjudice à cette garantie juridictionnelle tant aimée de R. Cassin ? Le problème fondamental de la Déclaration universelle est qu'elle souhaite et revendique une visée universelle. Or, si une coutume internationale en matière de bioéthique ne peut se créer au sein d'une région, est-il réellement possible d'accorder un caractère contraignant à une norme

52 MATSUURA (K), préface du directeur général de l'UNESCO, Bioéthique et droit international, Autour de la Déclaration Universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, op. cit., p. XV

conventionnelle internationale en matière de bioéthique ? D'autant que cette norme porteuse d'une visée universelle se doit de concilier les deux visions de la bioéthique ; celles des pays du Sud et celle des pays du Nord. Fondamentalement, le caractère contraignant est introuvable et cela même si cette Déclaration a une portée générale. Il aurait pu sembler pertinent qu'une norme générale sans réelle prise de position sur telle ou telle pratique médicale ou scientifique possède un caractère contraignant. Cependant, c'est un choix volontaire des États membres lors de cette 33^e session de la conférence générale de l'UNESCO de conférer une valeur symbolique universelle plutôt qu'un caractère contraignant.

Cette Déclaration universelle est à la fois un symbole et l'exemple que l'ensemble des États membres de l'UNESCO, 193 exactement, ont pris conscience qu'il était nécessaire d'élaborer une Déclaration posant les fondements du respect des droits de l'homme et du principe de la dignité dans un texte spécialement conçu en matière de bioéthique. La Déclaration universelle sur la bioéthique nous semble être l'équivalent de la Déclaration universelle des droits de l'Homme du 10 décembre 1948, s'inscrivant dans une continuité d'évolution perpétuelle du droit. La bioéthique est l'exemple même qu'aujourd'hui face à l'évolution des sociétés et le développement des technologies, le droit s'imisce partout dans notre vie. Le droit international n'échappe pas à cet élargissement du champ juridique, surtout aujourd'hui quand les droits de l'homme sont devenus un symbole et une partie à part entière du droit international. Le caractère contraignant n'est parfois pas nécessaire, contrairement à ce qu'affirmait René Cassin ; on voit plutôt en cette Déclaration une volonté d'initier un mouvement qui tend à uniformiser une législation et les pratiques internationales en matière de bioéthique. La Déclaration souhaite répondre aux disparités des législations nationales, le but ultime étant un instrument universel qui va marquer les esprits, surtout ceux des pouvoirs publics et des autorités législatives comme l'énonce l'article 1 paragraphe 2 de la Déclaration ; les États sont les premiers destinataires.

2. Une Déclaration symbolique aux impacts indirects à l'égard des États

Cette Déclaration universelle sur la bioéthique n'a pas été pensée en réalité comme un instrument instituant une garantie effective pour les individus, mais elle est destinée aux États, qui vont par la suite protéger leurs nationaux en s'imprégnant des principes énoncés dans la Déclaration par la mise en place d'un artifice au sein de leur législation nationale. Nous ne sommes plus dans l'idée que l'homme est le sujet, du moins dans le cadre de la Déclaration universelle sur la bioéthique, mais nous en revenons au sujet primaire de l'ordre international : l'État. C'est lui le destinataire originel et l'auteur même de cette Déclaration. C'est là toute la

force symbolique de la Déclaration universelle sur la bioéthique. De façon subsidiaire, le paragraphe 2 énonce qu'elle peut, « *dans la mesure appropriée et pertinente, guider les décisions ou pratiques des individus, des groupes, des communautés, des institutions et des sociétés* ». Or, un État respectera forcément, du moins au regard d'une certaine logique, une Déclaration qu'il a conçue et dont il s'est fait le destinataire principal.

Par un seul texte, toute la communauté internationale s'est engagée à respecter et mettre en application des grands principes concernant le respect des droits de l'homme et la dignité humaine. L'ensemble du vocabulaire utilisé au sein de la Déclaration montre son absence même de caractère contraignant, mais affirme cette portée universelle. Les expressions « *guider* », « *diversité culturelle* », « *sensibilité morale et réflexion éthique* », « *devrait jouer* », « *est souhaitable* » y montre le caractère de *soft law* attribué à la Déclaration. L'article 2 de la Déclaration qui énonce les objectifs ne comprend aucun verbe mentionnant une quelconque obligation ni même un seul verbe permettant de laisser sous-entendre un caractère contraignant, mais affirme que le but même de la Déclaration est de « *promouvoir* », « *d'offrir un cadre universel de principes et de procédure* », « *de guider* », « *de contribuer* » ou encore « *de reconnaître* ». Par l'utilisation de ce vocabulaire, la Déclaration permet ainsi de compenser les disparités des législations nationales et les différentes sensibilités en matière de bioéthique sans pour autant remettre en cause la souveraineté des États. Cette Déclaration est le support d'un texte normatif dont les États peuvent s'imprégner lors de l'élaboration de leurs propres législations nationales. Or, si les États s'inspirent d'un même texte, cela permet de tendre vers une uniformisation des législations nationales en matière de bioéthique. Cet idéal d'universalisme permet ainsi tout en prenant en compte les diversités culturelles, économiques et historiques de créer et de bâtir une référence commune et universelle où toutes les visions en matière de bioéthique cohabitent.

Toutefois, près de dix ans après l'initiation du mouvement, aucun texte n'a été adopté, la Déclaration universelle reste un texte très général, sans se prononcer sur le clonage, l'euthanasie ou encore le statut de l'embryon. La portée de ce texte doit ainsi être relativisée au regard du contenu normatif qui aujourd'hui ne permet plus de répondre aux conceptions des pays développés où les données scientifiques évoluent à une vitesse impressionnante. Or, il semble aujourd'hui impensable qu'une telle Déclaration soit adoptée. Certes, le CIB a adopté successivement en novembre 1997 la Déclaration universelle sur le génome humaine, puis en octobre 2003 la Déclaration universelle sur les données génétiques humaines mais ces deux conventions concernent le génome et les données génétiques. Ces deux expressions définissent

l'ADN de l'être humain et la définition en elle-même ne pose pas de problème ; nous sommes dans le cadre d'une conception universelle acceptée de tous mais c'est l'utilisation de ces données qui ensuite soulève des problèmes. Face à cela, la définition de l'embryon, l'euthanasie, le clonage ou encore l'avortement ne font pas l'objet d'un consensus et sont la proie d'un débat épineux. Face à ce mouvement international porté par un idéal d'universalisme, les normes élaborées au sein du Conseil de l'Europe et de l'Union Européenne peuvent-elles être contraignantes ? Cette alternative, notamment au regard de l'intégration poussée de l'Union Européenne, peut être pertinente et légitime.

B. L'alternative d'un droit de la bioéthique à portée régionale : la difficile émergence d'un droit contraignant malgré une histoire semblable

Les normes juridiques en matière de bioéthique sont nombreuses au niveau régional. Elles sont le résultat d'une histoire commune. Un consensus pourrait être à l'origine d'un caractère contraignant. Pourtant, une force obligatoire émerge difficilement (1) mais les directives européennes semblent être une alternative offrant un espoir (2).

1. Une force obligatoire espérée mais impossible des normes régionales en matière de bioéthique

La bioéthique est une matière complexe où le consensus est le fondement du caractère contraignant. Or, une volonté d'universalisme empêche tout caractère contraignant d'une norme générale en matière de bioéthique en raison d'un champ d'application trop large. Cette volonté de tendre vers un idéal d'universalisme empêche un quelconque consensus, fondement même de cette force obligatoire. Comment rendre un droit contraignant si il n'est pas applicable et accepté par tous ? La Déclaration universelle d'octobre 2005 a cherché à dépasser cette nécessité d'un caractère contraignant. Néanmoins, le caractère contraignant et donc la possibilité d'une sanction d'un non-respect de ces normes nous semble être nécessaire. Le droit de la bioéthique concerne un des droits les plus importants de l'homme ; sa dignité. Il permet de conserver le particularisme même de l'homme. Or, au sein d'un droit régional ne pourrait il pas être la source d'un droit de la bioéthique contraignant ? Le droit européen élaboré au sein de l'Union Européenne ou bien du Conseil de l'Europe est un ensemble normatif assez conséquent et dense en matière de bioéthique. Ce droit de la bioéthique tel qu'il est pensé et conçu au sein du Conseil de l'Europe et de l'Union Européenne pourrait être une alternative et tendre vers l'émergence d'un droit contraignant du droit international de la bioéthique.

Ce droit est élaboré par des communautés régionales aux histoires semblables qui ont légiféré au sein d'une multitude de pans du droit : le droit de la culture, de l'environnement, alimentaire ou encore dans le domaine du droit de la santé. On observe la mise en place d'un droit de caractère régional important qui imprègne et s'intègre de plus en plus au sein des ordres juridiques des États membres. La Convention EDH, élaborée au sein du Conseil de l'Europe, est l'une des sources internationales majeures et remarquables dont l'application peut être légitime dans tous les domaines juridiques, de même que l'ensemble du droit primaire de l'Union Européenne est le fruit d'une évolution remarquable au cours de ces soixante dernières années ; l'Union Européenne est une organisation poussée « *de plus en plus étroite* »⁵³ où les compétences de l'Union relèvent pour beaucoup du champ de compétence de la souveraineté étatique comme la politique monétaire aujourd'hui, responsabilité affectée à Banque Centrale Européenne ; le droit de battre monnaie est l'une des marques de souveraineté les plus importantes. Aujourd'hui, le droit de l'Union Européenne primaire comme dérivé représente environ 30 % des législations nationales. Ces deux systèmes sont surtout caractérisés par la présence par ailleurs d'une Cour juridictionnelle, dont la compétence est obligatoire à l'égard de tout membre, pouvant ainsi aller dans le sens d'un droit de la bioéthique contraignant. En effet, si le droit international de la bioéthique, dont la Déclaration universelle fait partie, avait eu un caractère contraignant, il aurait fallu se poser la question de l'organe juridictionnel compétent pour en vérifier l'application. Quel aurait été l'intérêt d'élaborer une norme au caractère contraignant sans en assurer l'application par une Cour juridictionnelle ? La Déclaration universelle est élaborée au sein des Nations Unies sous l'égide de l'UNESCO ; ainsi l'organe compétent aurait logiquement été la Cour internationale de Justice (CIJ). La question de la compétence de la Cour peut cependant poser problème. Un État membre de l'ONU n'est pas forcément membre de l'UNESCO. Or, si l'article 93 de la Charte des Nations Unies dispose que tout membre des Nations Unies est *de facto* membre de la CIJ, la compétence de la Cour doit néanmoins être acceptée par les États. Au sein des organisations européennes, la Cour EDH et la Cour de Justice de l'Union Européenne ont toutes les deux une compétence obligatoire. Elles seraient donc susceptibles de vérifier l'application des normes européennes en matière de bioéthique élaborées au sein de ces deux systèmes juridiques.

Cependant, le caractère contraignant semble toujours autant impossible. Le problème même des conventions signées au niveau régional se trouve au sein du processus de ratification. Les États ont imposé un engagement solennel nécessitant le dépôt d'une signature puis d'un second instrument portant ratification du traité. Or, sans ratification, le traité ne peut entrer en

53 SHUMAN (R.) et figure dans le Traité de Rome du 21 mars 1957

vigueur au sein de l'ordre juridique interne et les juridictions nationales tout comme les juridictions européennes ne peuvent en contrôler le respect. Ainsi, la Convention d'Oviedo d'avril 1997 sur les droits de l'homme et la biomédecine est soumise à un processus de ratification assez complexe. L'entrée en vigueur objective de la Convention, c'est-à-dire dans l'ordre juridique international, était elle-même soumise à des conditions : il était nécessaire que cinq instruments de ratification d'au moins quatre États membres aient été déposés pour que la Convention entre en vigueur. La Convention d'Oviedo est donc entrée en vigueur près de deux ans après son adoption, le 1^{er} décembre 1999. Néanmoins, il existe une entrée en vigueur subjective ; cette dernière renvoie à l'entrée en vigueur de la Convention au sein de l'ordre juridique d'un État qui ratifie la Convention postérieurement à son entrée en vigueur objective. L'entrée en vigueur subjective pour tout État membre qui ratifie le traité après son entrée en vigueur objective s'effectue dans un délai de 3 mois après le dépôt de l'instrument de ratification. Or, ces deux techniques permettent ainsi à de nombreux États de ne pas ratifier le traité évitant ainsi un quelconque caractère contraignant. La France n'a ratifié la Convention⁵⁴ qu'en 2011, tandis que la Belgique ne l'a ni signée, ni ratifiée⁵⁵. Cette technique, si elle n'est pas propre à la Convention d'Oviedo, est utilisable pour tout traité soumis à une forme solennelle d'engagement et devient un véritable obstacle au caractère contraignant. La signature, symbole d'engagement, est dépourvue de force obligatoire et sans intérêt si l'État ne ratifie pas la Convention. L'État y trouve un moyen de s'engager sans aller jusqu'au bout du processus. Cette Convention peut donc rester vaine et sans impact tout d'abord si il y a un nombre insuffisant de dépôts d'instruments de ratification, puis si les États sont minoritaires à la ratifier. L'absence de ratification montre alors le défaut d'un consensus et devient alors un obstacle au caractère contraignant, même au sein d'une organisation régionale.

2. Un droit aux auteurs pluriels : la force juridique des directives européennes, source d'une force obligatoire ?

Néanmoins, un autre élément est favorable à cette idée de caractère contraignant. Le droit de la bioéthique au sein du Conseil de l'Europe et de l'Union Européenne est un droit aux multiples auteurs. Les auteurs ne sont pas seulement les États, mais l'ensemble des organes européens. Toutes les institutions au sein du Conseil de l'Europe comme au sein de l'Union

54 Loi n°2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique autorise la ratification. Elle est entrée en vigueur le 1^{er} avril 2012.

55 THIBAUT (C), Question écrite n°5-10177 à la vice-première ministre et ministre des Affaires sociales et de la Santé publique, chargée de Beliris et des Institutions culturelles fédérales, 23 octobre 2013 concernant une possible ratification par la Belgique de la Convention d'Oviedo, non signée « *en raison de plusieurs divergences entre le texte de la convention et le droit belge* ».

Européenne cherchent à établir des normes en matière de bioéthique. Ainsi, le Conseil de l'Europe est composé de deux organes : le Conseil des Ministre et l'Assemblée parlementaire et de trois institutions dont la Cour EDH, qui joue un rôle très important en matière de bioéthique, malgré le silence de la Convention EDH. Au sein de l'Union Européenne, le Parlement, la Commission et la Cour de Justice de l'Union Européenne par quelques arrêts⁵⁶ sont toutes venues densifier ce mouvement normatif. Ainsi une directive 90/385/CEE relative aux médicaments a été adoptée le 20 juin sur le fondement de l'article 100 A du traité CEE, devenu depuis l'article 114 du Traité sur le fonctionnement de l'Union Européenne qui permet le rapprochement des législations des États membres. En 2002, une directive 2002/98/CE a établi des normes de qualité et de sécurité pour la collecte, le contrôle, la transformation, la conservation et la distribution du sang humain, et des composants sanguins, à l'initiative du Parlement Européen et du Conseil de l'Union Européenne. La Commission Européenne a par exemple mis en place en 2008 un groupe européen d'éthique, instance neutre et indépendante, dont les quinze membres sont nommés par elle. Il doit lui soumettre des propositions en vue de poursuivre l'étoffement des normes législatives dans le domaine de l'éthique. De nombreuses recommandations ont été émises par l'assemblée du Conseil de l'Europe, comme par exemple en 1982, une recommandation 934 relative à l'ingénierie génétique, une recommandation 1046 en 1986 relative à l'utilisation des embryons et fœtus humains à des fins diagnostiques, thérapeutiques, scientifiques, industrielles et commerciales. Le Conseil des Ministres a émis aussi des recommandations en 1984 et 1992. Plus récemment, une recommandation 1512 concernant la protection du génome humain a été adoptée par l'assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe ou en 2003 une recommandation 24 a été prise par le Comité des ministres des États membres sur l'organisation des soins palliatifs.

Or, les directives en droit de l'Union doivent être transposées selon le délai imposé par l'Union Européenne, elles sont pourvues d'un effet direct une fois le délai de transposition dépassé. Les directives non transposées dans le délai imposé ont un effet direct au sein de l'ordre juridique national, effet qui leur a été reconnu en octobre 2009⁵⁷, permettant aux ressortissants nationaux de s'en prévaloir devant les juridictions nationales. Les directives sont un support normatif au sein de l'Union Européenne qui permet de respecter la souveraineté des États, puisqu'elles imposent aux États d'adopter des actes tout en ayant une liberté au niveau de la

56 CJUE, « *Affaire Monsanto* », 6 juillet 2010, C-428/08 : cela concerne la possibilité de déposer un brevet relatif au corps humain. La Cour vient préciser que le brevet ne peut porter que sur la fonction décrite et non sur la séquence d'un gène.

57 CE, Ass, 30 octobre 2009, « *Madame Perreux* », revirement de la jurisprudence Cohn-Bendit rendue en assemblée le 22 décembre 1978 par cette même juridiction.

forme de l'acte. En France, ce sont soit des actes législatifs soit des actes réglementaires en application des articles 34 et 37 de la Constitution de 1958. Il y a donc un réel caractère contraignant indirect qui semble apparaître. Cela permet ainsi de préserver la souveraineté des États ; les États au sein même de l'Europe n'ont pas une seule position au sein d'une Europe unie comme le montre le défaut de coutume internationale en matière de bioéthique. L'absence de consensus peut ainsi être déjouée par les directives, notamment celles qui tendent à rapprocher les législations. Adoptée conformément à la procédure de co-décision par le Parlement européen et le Conseil, il est possible sous certaines conditions qui restent assez nombreuses de déroger à l'application de cette directive. Le possible caractère contraignant trouve ainsi une limite au sein même du processus qui pourrait lui donner naissance. Par ailleurs, le droit de la bioéthique connaît un sort semblable au sein de l'ordre juridique du Conseil de l'Europe. Tout d'abord, le Conseil de l'Europe est une organisation non composée d'une union douanière mais tournée vers la défense des droits de l'homme, son intégration étant bien moins élaborée, l'absence de caractère contraignant semble être tout à fait logique. Ainsi, l'ensemble des recommandations du Conseil de l'Europe restent elles dépourvues de caractère contraignant. L'expression « *recommandation* » renvoie à l'idée d'un droit mou signifiant ainsi cette absence de force obligatoire. Ainsi, il apparaît aujourd'hui que l'émergence d'un droit contraignant au sein des pays à l'échelle régionale, conformément à l'impossibilité d'une coutume internationale, est impensable. Le consensus est un point faible, le point faible du droit international de la bioéthique, lui qui repose sur la souveraineté des États. Or comment imposer à un État une norme dotée d'une force obligatoire dont il ne partage pas la vision, notamment au regard d'une législation nationale qui défend le sens opposé, surtout en matière de droits de l'Homme ? Toutefois, le défaut de caractère contraignant n'est pas un obstacle au développement de ce mouvement au niveau du Conseil de l'Europe ; l'activisme de la Cour EDH permet de protéger les droits de l'homme, tandis que l'Union Européenne voit son mouvement prendre une ampleur de plus en plus importante. Le droit international, ayant un but universel, connaît une évolution plus lente. Néanmoins, un jour peut-être un droit international pénal de la bioéthique verra le jour.

Conclusion : Vers l'émergence d'un droit pénal international de la bioéthique^{58?}

Le défaut de caractère contraignant n'est pas un grand préjudice à ce droit nouveau qu'est la bioéthique. Le droit international de la bioéthique tend aujourd'hui à s'uniformiser, peu importe les auteurs qui en sont à l'origine : l'AMM, l'UNESCO, les institutions de l'Union

58 AUREY (X), « Chapitre 19. Le droit international pénal de la bioéthique », Droit international pénal, Dir. ASCENCIO (H), 2nd éd. Pedone, 2012, pp. 261 - 276

Européenne ou du Conseil de l'Europe, l'Union Africaine ou encore la Ligue des États Arabes. Ces acteurs n'ont qu'une seule volonté : celle de mettre en place une protection internationale uniformisant et compensant cette multitude de visions et de positions. Il n'y a en effet qu'un seul enjeu possible face à ce mouvement : la protection de la dignité humaine et des droits de l'homme. La force de ce mouvement est l'universalité de la prise de conscience qu'il faut protéger cette dignité humaine face à un danger, en repoussant toujours plus loin les limites de la science, sans nécessairement questionner les limites. La multitude et la diversité des acteurs montrent aussi l'importance de ce mouvement et sa vivacité. Aujourd'hui, la bioéthique est un concept ancré au sein de nos sociétés, indépendamment de leur localisation géographique. Il fait partie de nos sociétés et de nombreuses associations nationales se développent. L'absence de normes contraignantes peut-elle être une étape temporaire ? Pouvons-nous espérer voir un jour se développer et émerger un droit international pénal de la bioéthique ? Cela signifierait l'existence d'une juridiction pénale internationale sanctionnant le non-respect des normes internationales de bioéthique mais sur quel fondement ? Celui de crime ? De génocide ? De traitement inhumain ? Et cela nécessite aussi de savoir qui serait condamné ? Les États ? Les chercheurs et les laboratoires ? La vision des pays du Sud serait-elle aussi représentée au sein de ce droit international de la bioéthique ? De nombreuses questions sont soulevées et cela est légitime, parce que la bioéthique est un concept pénal en premier lieu. L'idée même de bioéthique a été forgée pour les besoins spécifiques des procès de Nuremberg pour le jugement des vingt médecins nazis, dont 6 furent acquittés. Ils ont été jugés pour crimes de guerre et crimes contre l'humanité. Or, comme le fait remarquer Xavier Aurey, un droit international pénal de la bioéthique semble exister. Quelle est la particularité de ce droit pénal de la bioéthique ? Il est fondé sur des conventions de droit international général et non l'ensemble des conventions spécialement mises en place dans le cadre du processus normatif international en matière de bioéthique. Ces conventions spéciales n'étant pas toutes ratifiées ou ayant un contenu très général et imprécis, elles ne peuvent servir de fondement à une condamnation pénale. Cela semble ainsi être l'origine même de ce caractère pénal particulier. Tout d'abord, Xavier Aurey mentionne un droit international pénal de la bioéthique en cas de conflit armés. Le droit des conflits armés interdit à toute personne de commettre des traitements inhumains sur les prisonniers de guerre conformément aux conventions de Genève du 12 août 1949, qui érige un respect pour son adversaire. Le droit international pénal de la bioéthique existe ; il défend le droit au respect de la dignité humaine même en cas de conflit armé.

D'autres sources pourraient par la suite être trouvées à ce droit pénal international de la

bioéthique. Encore faudrait-il qu'aujourd'hui nous acceptions de condamner sur le fondement de la notion de bioéthique. Pour cela, il faudrait parvenir à une définition et à un cadre communs concernant l'ensemble des normes fondamentales en matière de bioéthique. Cette nécessité fondamentale risque cependant d'être longue à établir. Il est possible qu'une fois cette définition posée, elle soit déjà dépassée et désuète, du fait des avancées scientifiques. Le propre de la bioéthique n'est-il pas au fond d'éclater le droit déjà établi ? Face à une science qui se développe à une vitesse infiniment rapide et qui repousse sans cesse les préjugés, notre droit national ou international apparaît comme incapable de répondre et de suivre ce mouvement pas à pas. Le droit de la bioéthique est aujourd'hui justifié pour encadrer ce mouvement scientifique, mais peine à le suivre, que ce soit au niveau national ou international.

Bibliographie

Ouvrages

COMBACAU (J) et SUR (S), Droit international public, 11^e édition, LGDJ, octobre 2014

JOSELIN-GALL (M), Répertoire de droit international, Direction scientifique LAGARDE (P), de CARREAU (D) et de SYNDET (H), *Bioéthique*, mise à jour d'avril 2015.

LENOIR (N) et MATHIEU (B), Les normes internationales de la bioéthique, Collection Que sais-je ?, septembre 2004

HENNETTE-VAUCHEZ (S), Le droit de la bioéthique, Collection repères, septembre 2009.

BYK (Ch), Bioéthique et droit international, Auteur de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, Litec, LexisNexis, janvier 2007

DELFOSSÉ (M.L.) et BERT (Ch), Bioéthique, droits de l'homme et biodroit, textes internationaux, régionaux, belges et français, 2^e édition revue et augmentée, Les Codes commentés Larcières, 2009

ASCENCIO (H), Droit international pénal, 2^e édition, Pedone, 2012

UNESCO : la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'Homme. Histoire, principes et applications, Sous la direction de Henk A. M. J. TEN HAVE et Michèle S. JEAN. Préface de Koïchiro Matsuura, Directeur général de l'UNESCO, édition UNESCO, 2009.

CHARIHNON (R) et SERA (I), sous la direction de DHOMMEAUX (J), « *Le comité international de bioéthique de l'UNESCO et le comité directeur pour la bioéthique du Conseil de l'Europe : instances productrices d'éthique ?* », mission de recherche « Droit et justice », Ministère de la justice et Ministère du travail et des affaires sociales, octobre 1998

Thèse de doctorat

HAMROUNI (S), Le droit international à l'épreuve de la bioéthique, Les études hospitalières, Collection de droit de la santé, Décembre 2009

Rapport de synthèse

BLUMBERG-MOKRI (M), Vers un droit européen de la bioéthique ? « Les institutions productrices en matière de reproduction humaine », Appel d'offres de la MIRE « Éthique médicale », Février 1999

Articles

Journal international de la bioéthique accessible sur Cairn

LENOIR (N), Les États et le droit de la bioéthique, Dalloz RDSS, 1995

Conventions

Déclaration du Millénaire, ONU, 8 septembre 2000

Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, UNESCO-CIB, 19 octobre 2005

Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, OUA, 27 juin 1981

Résolution sur la bioéthique, OUA, 8-10 juillet 1996

Convention américaine relative aux droits de l'homme, « Pacte de San José de Costa Rica », OEA, 22 novembre 1969

Convention Européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, Conseil de l'Europe, 4 novembre 1950

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, Conventicule d'Oviedo, Conseil de l'Europe, 4 avril 1997

Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, portant interdiction du clonage d'êtres humains, Conseil de l'Europe, 12 janvier 1998

Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origines humaine, Conseil de l'Europe, 24 janvier 2002

Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, relatif à la recherche biomédicale, Conseil de l'Europe, 25 janvier 2005

Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, Conseil de l'Europe, 27 novembre 2008

Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, CIB (UNESCO), 11 novembre 1997

Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, CIB (UNESCO), 16 octobre 2003

Déclaration du Caire sur les droits de l'homme en Islam, OCI, 2 août 1990

Charte arabe des droits de l'homme, LEA, mai 2004

Déclaration d'Helsinki, Principes éthiques applicable à la recherche médicale impliquant des sujets humains, AMM, révisée en 2008