

LA BIOÉTHIQUE ET LES DROITS FONDAMENTAUX: CONVERGENCES ET DIVERGENCES

Suzanne PHILIPS-NOOTENS

Professeur titulaire, Faculté de droit, Université de Sherbrooke

RÉSUMÉ

Les chartes des droits, notamment la Charte canadienne des droits et libertés et la Charte des droits et libertés de la personne du Québec, ainsi que d'autres textes législatifs, consacrent désormais dans le droit positif les grands principes éthiques que sont le respect de la personne, de son inviolabilité, de son autonomie, de sa vie privée notamment. Elles manquent un progrès indéniable dans la reconnaissance de la dignité de tout être humain et donnent à l'individu des moyens directs de demander réparation en cas d'atteinte à ses droits fondamentaux.

Cependant, la revendication de tels droits peut être détournée de ses fins à partir du moment où l'individu prétend les exercer sans égard à son appartenance à la communauté et donc aux droits et libertés d'autrui et au bien-être général. La bioéthique elle-même risque, si l'on n'y prend garde, de se voir confisquée au profit d'intérêts particuliers et mercantiles. De tels détournements sont susceptibles, ultimement, de porter atteinte à la dignité même de l'humanité.

RESUMO

As cartas de direitos, principalmente a Carta canadense dos direitos e liberdade da pessoa de Québec, bem como outros textos legislativos, consagram doravante no direito positivo os grandes princípios éticos que são: o respeito à pessoa, sua inviolabilidade, sua autonomia, seu direito à privacidade. Marcam um progresso inegável no reconhecimento da dignidade de todo ser humano e dão ao indivíduo meios diretos de pedir a reparação em caso de atentado a seus direitos fundamentais.

Contudo, a reivindicação de tais direitos pode ser desviada de seus fins, a partir do momento em que o indivíduo pretenda exercê-los sem consideração pela sua pertinência à comunidade e, pois, aos direitos e liberdades de outrem, e ao bem-estar geral. A própria bioética corre o risco, se não tomarmos cuidado, de ser confiscada em proveito de interesses particulares e mercantis. Tais desvios são capazes, ultimamente, de atentar contra a própria dignidade da humanidade.

INTRODUCTION

Cette fin de siècle, et même de millénaire, est marquée par une frénésie éthique qui n'a d'égale

que l'ampleur des atteintes aux droits humains les plus fondamentaux qui continuent à déshonorer notre planète. Ce constat à l'échelle mondiale oblige à limiter d'emblée la portée des quelques

pages qui suivent: la réflexion académique que suscite le sujet est malheureusement, le plus souvent, l'apanage des pays occidentaux.

La bioéthique, éthique de la vie en général et, plus particulièrement, éthique médicale, dans laquelle d'aucuns veulent voir une science et un art nouveaux et d'autres une version moderne de la morale², est désormais partenaire obligée de toutes les démarches scientifiques, de tous les discours, de toutes les politiques nationales et internationales. Elle mérite certes une place privilégiée. La déontologie médicale héritée du serment d'Hippocrate, et dont la noblesse est trop souvent méconnue, ne permet plus, à elle seule, de répondre aux défis posés par les "nouveaux pouvoirs de la science"³ sur la mort, sur les origines de la vie même, et sur le déroulement de l'existence humaine. L'évolution sociale a également imposé un inévitable, et bénéfique, élargissement du débat et engendré la notion d'interdisciplinarité, au coeur même de la bioéthique⁴.

Les droits fondamentaux, hérités du droit naturel, "sont ceux qui doivent être reconnus par la loi à tous les individus du seul fait de leur qualité d'être humain"⁵ et auxquels ni les autres individus ni le Législateur ne peuvent, en principe, déroger. Objets "de déclarations solennelles à l'échelle des nations"⁶, ils sont progressivement consacrés par le droit positif, dans un cadre législatif qui leur assure une préséance presque absolue sur les autres lois: ils sont "constitutionnalisés", pour reprendre l'expression d'Édith Deleury et Dominique Goubau⁷.

Dans leur essence même, bioéthique et droits fondamentaux partagent un idéal commun, la promotion et le respect de la dignité de toute personne humaine. Notre première partie en fera brièvement le rappel: ces aspects sont bien connus. L'une et les autres, cependant, peuvent nourrir en leur sein des germes corrupteurs. Notre deuxième partie fera état de certains de ceux-ci, afin d'inciter à une vigilance constante.

I. LES CONVERGENCES: BIOÉTHIQUE ET DROITS FONDAMENTAUX AU SERVICE DE L'HUMAIN

Les droits fondamentaux bénéficient à présent de la rigueur et des armes du droit positif:

ainsi, l'individu est susceptible de les mettre en oeuvre en recourant à l'ordre établi, au pouvoir judiciaire. La bioéthique, qui devrait se traduire avant tout dans les comportements, allie à la rigueur de la norme "la chaleur de la vie, la profondeur de la réflexion"⁸.

a) La convergence des principes

Tout autant que les droits fondamentaux, les grands principes éthiques sont maintenant consacrés, eux aussi, par le droit positif. Le Canada et le Québec, notamment, peuvent s'enorgueillir de remarquables *Chartes* des droits et libertés de la personne⁹. Le *Code criminel*, qui reflète également le choix des valeurs sociales prédominantes, protège la vie, l'intégrité physique, et même le droit aux choses nécessaires à la vie.¹⁰ Le nouveau *Code civil du Québec*, enfin, intègre à présent plusieurs dispositions touchant directement les droits fondamentaux.¹¹ Ainsi sont effectivement protégés le respect de la vie et de l'intégrité physique et mentale de l'individu, sa liberté et son autonomie, son droit à la vie privée¹². Les principes de bienfaisance et de bienveillance sont surtout l'apanage des Codes de déontologie¹³. Les droits fondamentaux s'étendent à tous les aspects de la vie en société, visant aussi bien les rapports de l'individu avec l'État que ceux des individus entre eux. La personne humaine existe dans une société donnée: l'équité et le droit à l'égalité, qui la situent par rapport à autrui, non seulement en termes de droits, mais aussi de responsabilités, d'obligations réciproques, font partie intégrante des principes éthiques et des droits fondamentaux.

La liberté est souvent présentée comme le fondement ultime de tous ces droits¹⁴, et elle se situerait au même plan que la dignité humaine.¹⁵ Nous pensons que, si la liberté est le meilleur instrument que le droit donne à la personne pour voir à sa propre protection, c'est la notion même de dignité humaine qui doit au contraire s'imposer comme la pierre d'angle. Cette approche seule permet de justifier la persistance des droits fondamentaux chez les personnes les plus vulnérables, celles qui ne sont plus à même, justement, d'exercer leur autonomie: le malade inconscient, le mourant, l'être profondément atteint dans ses facultés intellectuelles ou physiques.¹⁶

Ainsi, quel que soit son état, tout être humain constitue une fin en soi, mérite le respect, et l'absence de conscience qu'il peut avoir de sa propre dignité ne lui enlève en rien celle-ci.¹⁷ C'est encore la notion de dignité humaine qui justifie, par ailleurs, les limites imposées, au nom de l'ordre public, à l'exercice de l'autonomie alors même que l'individu est, apparemment, seul concerné¹⁸: celui-ci peut, en effet, attenter à sa propre dignité dans l'exercice inconsidéré de sa liberté et porter ainsi atteinte aux valeurs reconnues par la société.

b) La convergence des actions

La médecine moderne peut apparaître comme le paradigme de l'alliance entre la bioéthique et les droits de l'homme. Prenons quelques exemples.

L'autonomie de la personne, sa liberté de décider de son devenir, fonde l'obligation d'obtenir son consentement libre et éclairé avant toute intervention lui portant atteinte¹⁹. Il en est ainsi pour tous les actes médicaux thérapeutiques, pour toute intervention faite dans son intérêt sans être toutefois strictement requise par son état de santé, et pour les actes pratiqués dans un but altruiste, tels que le don d'organe ou l'expérimentation²⁰. Si la personne est inapte en raison de son jeune âge ou d'une diminution de ses facultés physiques ou mentales, le consentement d'une personne légalement habilitée à décider pour elle doit être obtenu²¹.

La participation aux recherches biomédicales, telles qu'elles se pratiquent de nos jours, et le don d'organe témoignent d'un altruisme remarquable en ce qu'ils impliquent que l'individu assume un risque, d'importance variable, pour le bénéfice exclusif, ou presque, de personnes autres que lui-même. Il sacrifie ainsi son droit fondamental à l'inviolabilité au profit d'un idéal reconnu et honoré de tout temps par la société:

"Il [le contexte contemporain des recherches] comprend une communauté d'hommes libres, parfois diminués par la maladie, mais dont la personnalité et la liberté sont spécialement reconnues et protégées, et qu'on invite à participer à l'élan de science.

En vérité, la recherche biomédicale admise ici, en la subordonnant à de strictes conditions, maintient à l'homme toute sa dignité, et même devrait dans les meilleurs des cas la lui restituer, en le faisant participer pleinement à l'expérimentation et, au-delà, en alertant plus spécialement sa conscience, à une oeuvre de solidarité."²²

Les risques sont cependant évidents, et la plus grande vigilance s'impose:

"Nos sociétés adhèrent à une éthique de la connaissance dans la mesure où elle est compatible avec une éthique des droits de l'homme. Par "éthique de la recherche sur l'homme", on entend donc à la fois une éthique de la démarche scientifique et une éthique des droits de l'homme."²³

Le législateur prévoit que la décision pourrait ne pas être dans le meilleur intérêt de la personne protégée ou respectueuse des valeurs fondamentales. Des balises sont imposées, par le biais du contrôle judiciaire, aux décisions prises pour autrui; la libre disposition de soi-même est sujette, nous l'avons déjà mentionné, à la notion d'ordre public et même à des dispositions légales spécifiques. Mentionnons, entre autres, la possibilité de saisir le tribunal si la décision prise par le représentant légal ou par les proches n'est pas dans le meilleur intérêt de la personne protégée, la gratuité imposée pour l'aliénation des parties du corps ou la participation à une expérimentation²⁴, la nullité absolue des «conventions de procréation ou de gestation pour le compte d'autrui».²⁵ Si le refus de traitement, en phase terminale d'une maladie, en situation ordinaire ou même en situation d'urgence, a acquis droit de cité²⁶, il n'en va pas de même actuellement, chez nous²⁷, pour la revendication d'un "droit de mourir" qui s'étendrait à l'aide au suicide et à l'euthanasie, qui demeurent prohibées par le Code criminel²⁸, et, pour la plupart des auteurs, contraires à l'éthique²⁹.

L'alliance de la bioéthique et des droits fondamentaux peut cependant se voir battue en brèche lors de leur mise en oeuvre.

II. LES DIVERGENCES: BIOÉTHIQUE ET DROITS FONDAMENTAUX, UNE MENACE POUR L'HUMAIN

Aussi nobles que soient les idéaux visés, les principes énoncés, ils n'échappent, hélas, pas au

jeu des intérêts divers. Détournés de leur finalité première, le respect de tout être humain, tant la bioéthique que les droits fondamentaux peuvent générer des effets pervers, susceptibles de les ronger insidieusement.

a) Les droits fondamentaux au risque de la bioéthique

La liberté est considérée généralement, nous l'avons dit, comme le meilleur moyen pour la personne de préserver sa dignité. Mais comment méconnaître sa dérive la plus répandue, à savoir la conception narcissique qui en trahit la noblesse et l'ampute de sa soeur siamoise qu'est la responsabilité? Pourtant, selon le beau texte de la *Charte québécoise*³⁰,

[...]

Considérant que le respect de la dignité de l'être humain et la reconnaissance des droits dont il est titulaire constituent le fondement de la justice et de la paix;

Considérant que les droits et libertés de la personne humaine sont inséparables des droits et libertés d'autrui et du bien-être général;

[...]

L'individu, en effet, vit dans la communauté, et le respect de sa propre dignité implique le respect de celle des autres: "Ainsi se trouve esquissée la double composante du droit de l'humanité, conçu comme respect à la fois de la personne humaine et de la communauté ("famille" humaine)."³¹ Dans une approche purement égoïste, l'individu, non seulement omet de considérer la dignité de ses semblables, mais il peut attenter à sa propre dignité, et, par une approche "littérale" des droits fondamentaux, en méconnaître l'esprit, trahissant dans son comportement, les valeurs qu'ils entendent consacrer.

Nous avons fait allusion, plus haut, à la revendication d'un "droit à la mort", revendication activement menée au nom de l'autonomie, de la libre disposition de soi-même.³² La mort étant de toute façon notre commune destinée, parlons plutôt du "droit" de choisir le moment et le moyen de notre fin, par suicide, avec l'aide d'autrui s'il le faut, ou par euthanasie. Plusieurs commentaires s'imposent ici.

Ne s'agit-il pas, tout d'abord, de la liberté dont dispose, au fond, chacun de mettre fin à ses jours que l'on tente d'ériger en droit fondamental? Se réclamant de l'aide d'autrui, l'individu pourrait ainsi se décharger, non seulement du poids du geste fatal lui-même, mais aussi du poids moral de la décision, assumé dès lors par l'autre et par la société entière.

Dans une telle démarche, le processus de mort est vu comme attentatoire à la dignité humaine, puisque c'est au nom de celle-ci que l'on revendique le droit de l'abrégé par tous les moyens disponibles. La dignité n'est-elle pas, dès lors, dangereusement assimilée à l'image de soi-même et d'autrui, comme le souligne si justement le Professeur Dijon?³³ Comment justifier alors que seules les personnes aptes à exprimer leur volonté puissent, dans la plupart des cas, se prévaloir de cette option?³⁴ Si, réellement, il s'agit d'un geste de bienfaisance et de protection de la dignité, pourquoi le refuser aux personnes inaptes, inconscientes, gravement handicapées? L'on perçoit ainsi l'ambiguïté, pour ne pas dire la perversité du raisonnement: un geste réclamé au nom des droits fondamentaux heurte les principes moraux et les valeurs éthiques censés porter sa justification. Et toutes les règles d'encadrement que l'on prétend introduire pour éviter les dérives portent les mêmes contradictions.³⁵

Prenons un autre exemple, dans le champ des procréations assistées. Les exploits de tous ordres en matière de fertilisation³⁶, combinés aux possibilités offertes maintenant par la génétique, font de ce domaine un des champs privilégiés de la médecine de désir. Désir d'enfant, non plus seulement du couple infertile, voire du couple homosexuel, mais de l'individu centré sur son propre univers, amputé de la relation à l'autre. Le droit à l'autonomie et à la vie privée, dont relève essentiellement ce domaine, s'exerce ainsi, au nom d'un "droit à l'enfant", voire d'un "droit à l'enfant parfait" ou à l'enfant, non plus désiré, mais "selon le désir", au détriment des droits de ce même enfant: celui-ci se voit dépouillé de sa pleine nature de sujet³⁷, prédéterminé au gré de l'avancement de la science et de la technologie, privé en toute connaissance de cause d'un parent dont on sait pourtant l'importance pour son développement, voire reproduit ou lui-même clone d'un autre individu³⁸.

Connexe au champ de la procréation est celui du diagnostic prénatal. Ce qui devrait être une décision de couple, avoir ou non un enfant atteint, ou peut-être atteint, d'une anomalie congénitale est devenu, dans notre droit, celle de la mère seule.³⁹ Mais il y a plus. L'exercice de l'autonomie de la mère dissimule à peine le jugement porté sur la qualité de vie de l'enfant, ce qui pourrait être acceptable, avec une grande prudence, si l'on compare aux décisions de cessation de traitement prises pour de grands malades, mais aussi sur la qualité de l'enfant tout court. En effet, les tests permettent, de nos jours, non seulement d'identifier les enfants atteints des anomalies les plus graves, mais aussi ceux qui sont porteurs de gènes de maladies dont l'apparition sera tardive, et même de simples porteurs qui ne seront pas eux-mêmes malades mais pourront transmettre à leurs descendants un gène défectueux, ou encore ceux qui sont porteurs de gènes de susceptibilité, dont la traduction éventuelle impliquera de multiples facteurs environnementaux, ... Ainsi peut s'exercer, par le biais d'un avortement que l'on n'a même plus à justifier, le droit à une prétendue "sécurité" pour sa descendance ou l'utopie de la "pureté génétique"⁴⁰, ou encore, tout simplement, le refus social de l'enfant étiqueté comme imparfait. Bref, le droit de vie et de mort fondé sur la qualité de l'être à venir, et non plus seulement sur la détresse de la mère. La bioéthique peut-elle se satisfaire d'une telle approche?

La réflexion pourrait s'étendre à d'autres champs de la médecine et de la science. "Discours dominant, le droit est devenu porteur de vérité. Véhicule de la raison, - mais aussi discours de pouvoir, voilà qu'on lui demande aujourd'hui d'être, en quelque sorte, notre directeur de conscience et de délimiter pour nous un ordre de valeurs."⁴¹ Mais on le voit, faire reposer sur le droit seul la protection de la dignité humaine constitue un pari risqué.

Abordons maintenant l'autre versant de notre analyse, plus paradoxal encore, sans doute.

b) La bioéthique au risque des droits fondamentaux

Comme nous le disions au début, la bioéthique est, de nos jours, omniprésente.

"Pour certains", "ce retour de l'éthique est lié au déclin des idéologies politiques. [...] Dans ce contexte, on peut penser que l'éthique ((et certaines de ses figures de proue: la bio-éthique, les droits de l'homme, l'"humanitaire")) se présente comme un nouvel instrument de mobilisation sociale susceptible de combler le vide laissé par les idéologies politiques"⁴²

Celui qui oserait en contester le bien-fondé se verrait aussitôt accuser de nourrir les plus noirs desseins. Pourtant la bioéthique n'est-elle pas de plus en plus souvent, elle aussi, détournée de son idéal premier qui est la promotion du respect de chaque être humain pour lui-même, au profit d'intérêts divers, ou encore victime de tentations dues à son propre succès?

La première de ces dérives possibles est, selon nous, l'éthique apparente ou l'éthique de façade: des énoncés normatifs nobles sous forme de codes, de lignes directrices, de politiques sont utilisés de façon à donner l'impression d'une démarche parfaitement respectueuse de la personne. Prenons l'exemple de la participation à l'expérimentation ou à la recherche. Des formules de consentement très élaborées⁴³ sont soumises à la signature du sujet. Celui-ci, cependant, est généralement tenu dans l'ignorance d'une série d'éléments qui peuvent influencer la démarche du chercheur, et comme lui-même agit essentiellement par altruisme, il croit son vis-à-vis mû par les mêmes sentiments face aux progrès de la science. Or, d'incontestables pressions s'exercent sur les chercheurs. Les biotechnologies représentent des enjeux énormes. Le sous-financement marqué des institutions publiques laisse une place croissante au secteur privé dans lequel de plus en plus de chercheurs ont eux-mêmes des intérêts.⁴⁴ L'échantillonnage optimal de cas, la mise en marché libérale de tests de dépistage, pour ne mentionner que ces aspects, ont une incidence financière directe. Le consentement ne devient-il pas alors, trop souvent, "un alibi", pour reprendre l'expression d'un auteur?⁴⁵ Sous couvert du respect des normes éthiques, l'individu risque de se voir assujéti à la science et au marché, au mépris de sa dignité et donc de ses droits fondamentaux.

Plutôt que d'être accusée de freiner le progrès scientifique, l'éthique peut être tentée de légitimer le fait accompli, de consacrer les pratiques⁴⁶.

"En 1994 [...]", rappelle Jean-Christophe Galloux à propos de la France, "le législateur interdisait, *de facto*, les recherches sur l'embryon; moins de cinq ans plus tard, la communauté scientifique, confortée en cela par les instances éthiques, demandait la levée de cette interdiction. Il y a fort à parier que l'interdiction de cloner l'humain, édictée récemment, prendra le même chemin".⁴⁷

Et l'auteur ajoute: "Dans ces conditions, à quoi servent les instances "bioéthiques" si l'on considère, *in fine*, que les "valeurs" sont en réalité totalement contingentes au développement des capacités de recherche?"⁴⁸ Édith Deleury abonde, avec force, dans le même sens:

"Cette association semble plutôt porter en germe la menace d'une "scientifisation" du droit et par ricochet, d'une juridicisation de l'éthique. Il est fort à craindre en effet, que face à ce pouvoir symbolique de la science et de la technologie, juristes et éthiciens ne fassent office de convoyeurs plutôt que d'agents de la démocratie."⁴⁹

Par ailleurs, au même titre que l'on cherche le confort de la règle juridique, la multiplication des normes éthiques risque de donner préséance aux règles et procédures⁵⁰, au mépris de l'esprit qui a présidé à leur élaboration. Devenue assurance⁵¹ douillette, recherche de consensus, "spécialisation" à la mode, l'éthique n'est-elle pas en train de se voir appropriée, monopolisée par les "éthiciens"⁵², titre dont quiconque peut aujourd'hui se parer trop facilement? Elle trahit alors ce qui en est l'essence: le questionnement permanent, la "transgression"⁵³, la "délinquance éthique"⁵⁴, l'interdisciplinarité⁵⁵, la quête d'un idéal humanisé apte à répondre à nos aspirations, l'appel à la responsabilité de chacun.

"La bioéthique comme édifice de réflexions emprisonne l'homme si elle prétend donner des solutions toutes faites qui éviteraient l'anxiété des décisions graves, des risques de l'inconnu et surtout de la responsabilité personnelle. Elle aliène également si elle devient le *monopole* des seules instances

supposées mieux savoir que les autres (corps médical, comités d'éthique, théologiens, instances ecclésiales, etc.)."⁵⁶

CONCLUSION

"Arraisonnés à la raison scientifique, le droit ou l'éthique perdent toute autonomie, sont condamnés soit à l'impuissance soit à la légitimation des forces qu'ils ne fondent ni ne contrôlent, soit même au déni radical de leur propre légitimité; [...]"⁵⁷ La menace est bien réelle. Nos sociétés, pourtant, ont pris conscience de la grandeur de tout être humain et de la nécessité de protéger sa dignité, particulièrement face à l'explosion des "technosciences" qui envahissent la médecine moderne. Oui, l'affirmation des droits fondamentaux, l'expansion de la bioéthique marquent un progrès insigne.⁵⁸ Mais l'imperfection traduit notre humaine condition. Faut-il pour autant renoncer à nos efforts? Tout autant que de bioéthique et de droit se conjuguant en une symbiose féconde pour empêcher leurs dérives, nous avons besoin d'éducation aux valeurs, au sens de la responsabilité, nous avons besoin de lucidité, "qui est le courage du vrai, mais à quoi aucune vérité ne suffit"⁵⁹, nous avons surtout besoin de courage tout court, cette *fortitudo* qui "ne devient une vertu qu'au service d'autrui ou d'une cause générale et généreuse"⁶⁰.

NOTAS

- (1) Professeur titulaire, Faculté de droit, Université de Sherbrooke
- (2) G. Bourgeault, *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales*, Montréal, PUM, 1990, p. 26, et G. Bourgeault, "Qu'est-ce que la bioéthique?", dans *Bioéthique: méthodes et fondements*, M.H. Parizeau, dir., Les Cahiers scientifiques de l'ACFAS, Québec, 1989, 63, aux pp. 63 et s.
- (3) L'expression est de Jean Bernard, *De la biologie à l'éthique*, Paris, Buchet/Chastel, 1990.
- (4) S. Philips-Nootens et B. Longpré, "L'éthique biomédicale: quelques réflexions profanes", dans *Un théologien dans la cité*, M. Dion et L. Melançon dir., Québec, Bellarmin, 1996, 157, p. 160.
- (5) E. Deleury et D. Goubau, *Le droit des personnes physiques*, 2e éd., Cowansville, Éditions Yvon Blais, 1997, p. 58.
- (6) *Ibid.*
- (7) *Id.*, p. 59.
- (8) Jean BERNARD, *supra*, note 3, avant-propos.
- (9) *Charte canadienne des droits et libertés, loi de 1982 sur le Canada (R.U.) 1982*, c. 11, annexe B, partie 1: voir particulièrement les articles 1, 7 et 15. Québec, *Charte des droits et libertés de la personne*, L.R.Q., c. C-12, particulièrement le préambule et les articles 1, 2, 4, 5, 9 et 10.

- (10) L.R.C. (1985), c. C-46 / L.C. 1995, c. 22, notamment les articles 14, 219, 229, 241 etc. Le Code soustrait à la qualification de crime des actes qui portent atteinte à la personne mais ont par ailleurs une valeur sociale particulière: il en est ainsi du traitement médical. Ses dispositions sont souvent mises à l'épreuve de la Charte canadienne en raison des conséquences qu'elles peuvent avoir sur les droits fondamentaux, notamment la liberté des personnes.
- (11) L.Q. 1992, c. 57, articles 1, 10 à 41.
- (12) Dont une facette est le secret professionnel.
- (13) Voir notamment le *Code de déontologie des médecins*, R.R.Q., 1981, c. M-9, r. 4, art. 2.02.01, 2.03.01, 2.03.38, et également, pour l'autonomie et la vie privée, 2.03.28, 3.01, 3.04. Étant un règlement adopté en vertu de la *Loi médicale*, L.R.Q., c. M-9, et du *Code des professions*, L.R.Q., c. C-26, de telles dispositions ont valeur légale.
- (14) G. Loiseau, "Le rôle de la volonté dans le régime de protection de la personne et de son corps", (1992) 37 R.D. McGill 965, p. 973; V. Saint-James, "Réflexions sur la dignité de l'être humain en tant que concept juridique du droit français", D.1997, 10e cahier, Chron. 6.
- (15) Voir notamment l'analyse de V. Saint-James, *ibid.* D. Pullman, "Dying with Dignity and the Death of Dignity", (1996) 4 Health Law Journal 197, rappelle que c'est à la Renaissance que la notion de dignité a glissé vers l'individualité, puis, avec Kant, vers l'autonomie de l'individu.
- (16) S. Philips-Nootens, "La bioéthique, une menace pour les droits de l'homme? Du discours à la réalité", conférence prononcée à l'occasion du Colloque *Dignité humaine et hiérarchie des valeurs: les limites irréductibles*, Centre des Droits de l'Homme, Louvain, 16 octobre 1998 (Actes du Colloque, sous presse, septembre 1999).
- (17) C'est notamment l'approche retenue par notre Cour suprême dans l'arrêt *Québec (Curateur public) c. Syndicat national des employés de l'hôpital St-Ferdinand*, [1996] 3 R.C.S. 211.
- (18) S. Philips-Nootens, *supra*, note 16.
- (19) Art. 11 C.c.Q.
- (20) Art. 12 à 25 C.c.Q.
- (21) *Ibid.*
- (22) Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, *Éthique et connaissance, Une réflexion sur l'Éthique de la recherche biomédicale*, conclusion par J. Michaud, Paris, La Documentation française, 1990, p. 76.
- (23) *Id.*, synthèse, p. 78.
- (24) Article 25 C.c.Q.
- (25) Article 541 C.c.Q.
- (26) Il existe aux États-Unis une abondante jurisprudence sur ces questions. Mentionnons, au Canada et au Québec, *Malette c. Shulman*, (refus de transfusion sanguine par une femme, témoin de Jéhovah, en danger de mort); Au Québec, mentionnons les arrêts *Nancy B. c. Hôtel-Dieu de Québec et Dr Marceau*, [1992] R.J.Q. 361 (C.S.) (jeune femme de 25 ans atteinte d'une forme grave et irréversible du syndrome de Guillain-Barré, arrêt du respirateur) et *Manoir de la Pointe bleue c. Corbeil*, [1992] R.J.Q. 712 (C.S.) (homme de 35 ans paralysé à la suite d'un accident de véhicule tout-terrain, refus de s'alimenter).
- (27) Contrairement aux Pays-Bas, à l'État de l'Orégon aux USA, à l'Australie...
- (28) *Rodriguez c. Colombie Britannique (P.G.)*, [1993] 3 R.C.S. 519; *R. c. Latimer*, Sask. Q.B. 1997-12-01 et [1998] S.J. no 73 (C.A.). À la majorité de ses membres, le Comité sénatorial spécial chargé de se pencher sur la question à la suite de l'affaire *Rodriguez* a, parmi d'autres recommandations, demandé le maintien de la prohibition de l'aide au suicide figurant dans le Code criminel, et, bien sûr, de l'euthanasie: Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide, *De la vie et de la mort*, Ottawa, Approvisionnement et services Canada, 1995, p. 76 et 91.
- (29) Voir notamment J.L. Baudouin et D. Blondeau, *Éthique de la mort et droit à la mort*, Paris, P.U.F., 1993.
- (30) *Supra*, note 9, préambule.
- (31) M. Delmas-Marty, «Europe du marché, Europe des droits de l'homme», dans *Vers un anti-destin?*, F. Gros et G. Huber, dir., Paris, Éditions Odile Jacob, 1992, p. 420, dans le contexte du patrimoine génétique.
- (32) Il suffit de voir le nombre de groupes de pression constitués dans ce but, le nombre de volumes écrits sur le sujet, la possibilité d'accès par internet à des informations précises, les combats judiciaires du Docteur Kevorkian aux États-Unis, etc.
- (33) X. Dijon, "La déchirure conceptuelle du champ bioéthique, une menace pour les droits de l'homme", dans *Dignité humaine et hiérarchie des valeurs: les limites irréductibles*, *supra*, note 16.
- (34) C'était le cas de l'affaire *Rodriguez*, *supra*, note 28 (demande d'exemption constitutionnelle pour permettre l'aide au suicide d'une femme de 37 ans atteinte de la maladie de Lou Gehrig: refusée par la Cour suprême du Canada par 5 juges contre 4). Voir, ici encore, les lois des Pays-Bas, de l'Orégon, de l'Australie et l'étude du Comité sénatorial spécial, *supra*, note 28. Également l'étude très intéressante de D. Joncas, *La renaissance du paradigme athénien: le cas de la légalisation de l'aide au suicide*, Mémoire de maîtrise, non publié, Sherbrooke, 1998.
- (35) Mentionnons l'euthanasie dite volontaire sur demande, prônée jusqu'ici aux Pays-Bas et dont on sait les interprétations qui ont été faites (euthanasie de patients psychiatriques, de nouveaux-nés). La loi vient d'ailleurs d'être modifiée dans un sens plus libéral.
- (36) Dont le moindre paradoxe n'est pas la cohabitation avec la fréquence inégalée des avortements...
- (37) J.L. Baudouin et C. Labrusse-Riou, *Produire l'homme: De quel droit?*, Paris, PUF, 1987, p. 153: "Le droit de l'homme en tant que droit de procréer un enfant en viendrait à détruire le droit de l'enfant d'être un sujet autonome non livré au seul pouvoir des volontés ou des désirs des autres."
- (38) Pour certains, en effet, prohiber le clonage humain porte atteinte au droit fondamental de fonder une famille. Voir notamment: D.L. Moore, "Don't Rush to Judgment on 'Dolly': Human Cloning and its Individual Procreative Liberty Implications", (1997) 66:2 UMKC Law Review 425, p. 429. D. Josefson, "US scientist plans human cloning clinic", (1998) 7126 British Medical Journal 167.
- (39) L'arrêt de la Cour suprême *Tremblay c. Daigle*, [1989] R.J.Q. 530 (R.C.S.), a nié le droit du père de s'opposer à l'avortement tout autant que la qualité de sujet de droit de l'enfant conçu.
- (40) Utopie car elle ignore les multiples mutations qui surviennent en ce domaine.
- (41) E. Deleury, «Éthique, médecine et droit: des rapports qui reposent sur une confusion entre les rôles», dans *Les fondements de la bioéthique*, M.H. Parizeau, dir., Québec, ERPI Science, 1992, 77, p. 78.
- (42) P. Palermi, "L'expérimentation humaine: Pourquoi une loi?", dans J.-N. Missa, *Le devoir d'expérimenter*, Paris, Bruxelles, De Boeck & Larcier, 1996, 145, à la p. 153.
- (43) Parfois même trop, avec les difficultés de compréhension que cela peut engendrer.
- (44) M.R. Natowicz, J.S. Alper, «Genetic Screening: Triumphs, Problems and Controversies», (1991) 12 Jnal of Public Health Policy 475, p. 485.

- ⁽⁴⁵⁾ S.Rodota, "Genetics, prediction, individual rights", 91993) 4: 3 *Jal Inter. Bioéth.* 199, p. 201.
- ⁽⁴⁶⁾ D.Memmi, "Vertus professionnelles et morale collective: la normalisation des pratiques en matière de procréation artificielle", (1988) 10 *Droit et Société* 475, p.487-488.
- ⁽⁴⁷⁾ J.C.Galloux, "La bioéthique comme instrument des politiques publiques dans le domaine des biotechnologies", [1999] 1 *Revue générale de droit médical* 41, p.52.
- ⁽⁴⁸⁾ *Id.*, p.53.
- ⁽⁴⁹⁾ E.Deleury, *supra*, note 41, p.82.
- ⁽⁵⁰⁾ M.H.Parizeau, "Compétence éthique, expertise éthique et modèles de comités d'éthique clinique", dans *Hôpital et éthique, rôles et défis des comités d'éthique clinique*, M.H.Parizeau, dir., Québec, PUL, 1995, 139, p. 165; G.J.Annas, "Ethics Committees: From Ethical Comfort to Ethical Cover", (1991) (mai-juin) *Hastings Center Report* 18.
- ⁽⁵¹⁾ G.Bourgeault, *L'éthique et le droit face aux nouvelles technologies biomédicales, prolégomènes pour une bioéthique*, Montréal, PUM, 1990, p.30.
- ⁽⁵²⁾ G.Bourgeault, *id.*, p. 28; M. De Wachter, "Le point de départ d'une éthique interdisciplinaire", dans *La bioéthique*, Cahiers de Bioéthique, Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, Québec, PUL, 1979, 103, p. 110.
- ⁽⁵³⁾ X.Thévenot, *La bioéthique, Début et fin de vie*, Paris/Québec, Éditions du Centurion/Éditions Paulines, 1989, p. 119.
- ⁽⁵⁴⁾ L'expression est de Jean Desclos, Faculté de théologie, éthique et philosophie, Université de Sherbrooke.
- ⁽⁵⁵⁾ M.De Wachter, "Le point de départ d'une éthique interdisciplinaire", *La bioéthique*, Cahiers de Bioéthique, Québec, PUL, 1979, 103, p.110.
- ⁽⁵⁶⁾ X. Thévenot, *supra*, note 53, p. 119.
- ⁽⁵⁷⁾ C.Labrusse-Riou, "L'homme à vif: biotechnologies et droits de l'homme", (1989) *Esprit* 1, p. 5.
- ⁽⁵⁸⁾ Même si l'on peut, à juste titre, déplorer le recul de la morale: il ne devrait certes pas y avoir là d'antinomie.
- ⁽⁵⁹⁾ A.Comte-Sponville, *Petit traité des grandes vertus*, Paris, PUF, 1995, p. 69.
- ⁽⁶⁰⁾ *Id.*, p. 64.