

**Réunion informelle avec les Délégations permanentes  
organisée par le Président de la réunion intergouvernementale d'experts  
(catégorie II) destinée à mettre au point un projet de déclaration  
relative à des normes universelles en matière de bioéthique**

(Siège de l'UNESCO, 17 mai 2005)

---

**RESUME**

**I. INTRODUCTION**

1. A l'issue de la première réunion intergouvernementale d'experts destinée à mettre au point un projet de déclaration relative à des normes universelles en matière de bioéthique (Paris, 4-6 avril 2005), le Président de la réunion, M. Pablo Sader (Uruguay), a été invité à promouvoir et à mener des consultations ouvertes à tous entre les Etats sur les points de divergence afin de préparer et faciliter les travaux de la deuxième réunion intergouvernementale d'experts devant se tenir en juin 2005 (voir les Recommandations de la réunion).

2. M. Sader a ainsi invité tous les Etats à participer à une réunion informelle qui s'est tenue au Siège de l'UNESCO à Paris le 17 mai 2005, dont l'objectif était de poursuivre les débats et les consultations et d'ouvrir la voie aux négociations.

3. Quatre vingt (80) participants issus des cinquante cinq (55) Etats membres suivants ont assisté à la réunion informelle : Allemagne, Andorre, Arabie saoudite, Argentine, Autriche, Australie, Belgique, Bénin, Bolivie, Brésil, Canada, Chine (République populaire de), Chili, Colombie, Costa Rica, Danemark, El Salvador, Equateur, Etats-Unis d'Amérique, Fédération de Russie, Finlande, France, Honduras, Inde, Indonésie, Italie, Japon, Liban, Luxembourg, Madagascar, Malawi, Mauritanie, Mexique, Monaco, Namibie, Oman, Pérou, Portugal, République de Corée, République dominicaine, République tchèque, Roumanie, Royaume-Uni, Sénégal, Slovaquie, Sri Lanka, Suède, Suisse, Thaïlande, Tunisie, Turquie, Ukraine, Uruguay, Venezuela, Vietnam. Le représentant du Saint Siège a également participé à la réunion.

4. En guise d'introduction, M. Sader a rappelé le double mandat qui lui avait été confié par la réunion intergouvernementale d'experts : d'une part, porter à la connaissance du Directeur général et du Président du Conseil exécutif les Recommandations de la première réunion et, d'autre part, mener des consultations ouvertes à tous entre les Etats afin de préparer et faciliter les travaux de la deuxième session de la réunion en juin 2005 et, à ces occasions, jouer un rôle de facilitateur entre les différentes parties. M. Sader a ensuite mis l'accent sur la nature de la réunion informelle et réitéré qu'elle ne devait pas être considérée comme une réunion de négociation mais plutôt comme une occasion de débat ouvert et libre et dont les résultats, aussi indispensables soient-ils, resteraient de nature informelle et viseraient à faciliter les négociations lors de la réunion intergouvernementale d'experts en juin. Le Président a estimé que si la réunion d'avril avait montré toute la difficulté de la tâche et la taille du défi à relever, elle avait aussi fait ressortir la volonté politique de tous les participants de pouvoir présenter à la Conférence générale, en octobre 2005, un projet de déclaration de haut niveau technique qui permettrait de combler un vide important sur le plan international.

5. Le Président avait préparé un « Non-papier » (voir annexe), mis à la disposition des participants, contenant une série de réflexions et questions visant à ouvrir des pistes d'entente sur les grands points de divergence.

## **II. RESUME DES DEBATS**

6. La discussion a été organisée suivant les 4 volets proposés dans le non-papier du Président : les définitions et la portée, les objectifs, les principes et les questions transversales et diverses.

### **Articles 1 (Définitions) et 2 (Portée)**

7. Une tendance a semblé se dessiner en faveur d'une éventuelle fusion des articles 1 et 2 en un seul article centré sur la portée de la déclaration, qui définirait « à quoi » et « à qui » s'applique la déclaration. Ceci permettrait de ne pas entrer dans le détail d'une définition académique de la bioéthique mais d'envisager une description de la bioéthique dans le champ d'application de la déclaration.

8. Trois aspects devraient sous-tendre le texte de la déclaration et être reflétés dans la disposition sur la portée : l'aspect médico-sanitaire, recouvrant les questions soulevées par l'éthique de la médecine, des sciences de la vie et leurs applications et de la recherche biomédicale ; l'aspect social, y compris l'accès aux soins de santé et aux médicaments ; et l'aspect environnemental, notamment en terme de responsabilité de l'être humain envers les autres formes de vie et la biosphère. A cet égard, la notion de responsabilité a été évoquée comme une possible clé de lecture de la déclaration.

9. En ce qui concerne les destinataires, les participants étaient unanimes pour identifier explicitement les Etats comme les premiers destinataires de la déclaration, sans pour autant exclure l'ensemble des autres acteurs concernés pour lesquels la déclaration devrait constituer un document « d'inspiration ».

10. A l'issue de la discussion sur ces articles, le Président a invité les délégations qui le souhaitaient à se rencontrer pour poursuivre les discussions et travailler à la rédaction d'un texte qui pourrait faire l'objet de consultations informelles ouvertes à toutes les délégations et faciliter les travaux de la réunion de juin.

### **Article 3 (Objectifs)**

11. Cet article n'a pas semblé posé de problèmes majeurs bien qu'il ait été rappelé que l'ensemble de ses parties devra être revu à la lumière de la rédaction finale de l'article sur la portée. Ainsi, il a semblé à certains que la référence à l'aspect social de la bioéthique n'y était pas assez développée, d'autres considérant que le texte élaboré par le Comité international de bioéthique (CIB), en y consacrant un principe (article 13 intitulé « Responsabilité sociale »), constituait déjà le résultat d'un compromis entre les différentes positions. Certains ont également souhaité que la notion de responsabilité propre à la bioéthique soit reflétée à ce niveau. D'autres ont souhaité que la relation entre cette déclaration et les instruments de l'UNESCO déjà existant en la matière (la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme et la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines) ainsi que la relation avec de futurs instruments soit définie ici.

### **Articles 4 à 10 (Principes)**

12. De manière générale, les participants ont exprimé leur satisfaction quant à la section consacrée aux principes. Il a été rappelé que la déclaration visait à poser un cadre général de principes et que par conséquent la formulation large des principes devait être respectée et considérée à la lumière de l'article 29 sur l'interdépendance et la complémentarité des principes et l'article 30 sur les restrictions aux principes. A cet égard, un certain nombre de participants a soutenu cette approche et reconnu que le contenu et la rédaction des principes avaient déjà été pesés par le Comité international de bioéthique (CIB) lors de l'élaboration de l'Avant-projet.

13. Des observations particulières ont été formulées concernant des articles spécifiques. Ainsi, à l'article 5 « Égalité, justice et équité », certains participants ont mis l'accent sur la nécessité d'inclure une référence explicite aux risques de doubles standards. D'autres ont en revanche fait remarquer que, en posant des principes universels, la déclaration dans son ensemble visait déjà à éviter les différences de traitement. La question a été soulevée de rédiger une formulation alternative « positive ». Quant à l'article 8 « Non-discrimination et non-stigmatisation », certains ont souhaité qu'il soit fait référence à l'égalité des genres et d'autres ont estimé important de qualifier expressément les différents groupes sociaux sujets à discrimination. Enfin, en ce qui concerne l'article 10 « Consentement éclairé », tout en reconnaissant l'équilibre de l'article et la valeur d'un texte simple et concis adapté à toutes les législations, certains participants ont réitéré l'importance de spécifier davantage les conditions de protection des personnes incapables.

### **Questions transversales et diverses**

14. Dans le cadre des questions transversales, la discussion a porté sur l'emploi du verbe d'obligation « devoir » à l'indicatif - « doit » - ou au conditionnel - « devrait ». Les différentes positions ont été exposées à nouveau, à savoir ceux qui estiment que la nature non contraignante de la déclaration impose d'employer ce verbe d'obligation au conditionnel, et ceux qui considèrent au contraire que la nature non contraignante de la déclaration permet d'employer ce verbe à l'indicatif, mettant ainsi l'accent sur l'engagement moral. Un critère possible serait d'utiliser « devrait » en règle générale et d'utiliser « doit » pour les dispositions qui visent à réaffirmer dans le contexte de la bioéthique des droits et obligations déjà établis dans le droit international des droits de l'homme. Certains participants ont néanmoins exprimé des réserves à cet égard.

15. En ce qui concerne la formulation « toute décision et pratique », aucune objection explicite n'a été formulée contre la possibilité d'étudier sa pertinence au cas par cas. En tout état de cause, personne n'a insisté pour que cette expression soit définie à l'article 1.

16. Quant à l'utilisation du terme « être humain » ou « personne humaine », si « être humain » a semblé plus acceptable pour tous, son emploi devra également être étudié au cas par cas.

17. Le respect de la vie humaine a été évoqué, certains estimant important de s'y référer au même titre que le respect de la dignité humaine, d'autres se prononçant clairement contre cette référence en faisant appel aux divergences de définition de cette notion dans les corpus juridiques nationaux. Une possibilité à explorer plus en profondeur serait d'inclure cette référence dans le préambule.

18. Concernant la biopiraterie et les savoirs traditionnels, certains ont insisté pour faire une référence aux problèmes qui y sont liés dans la déclaration tout en observant une certaine prudence pour éviter les duplications et les conflits de compétence avec d'autres institutions du système des Nations Unies.

19. Enfin, quant au titre de la déclaration, une préférence s'est largement dégagée pour inclure la mention des droits de l'homme, bien que certains aient exprimé des réserves à cet égard, dans la mesure où la déclaration ne traite pas directement des droits de l'homme. L'idée d'un sous-titre qui y ferait mention a également été évoquée.

\*\*\*\*\*

20. En conclusion, les participants ont tous salué la tenue de cette réunion qui s'est montrée d'une grande utilité tant le dialogue ouvert et l'esprit coopératif ont conduit à des échanges riches, preuve de la volonté des Etats de parvenir à un texte consensuel dans les délais impartis. M. Sader, quant à lui, s'est félicité de cette réunion qui s'est déroulée dans un esprit de coopération constructif et productif et qui a permis d'ouvrir la voie du consensus sur nombre de questions.

## NON-PAPIER

### REFLEXIONS ET QUESTIONS SOULEVEES PAR LE PRESIDENT

*(Traduction non officielle)*

#### 1. Définitions et portée (articles 1 et 2)

La divergence sous-jacente fondamentale semble être liée à l'étendue de la notion de bioéthique telle qu'appliquée à cette déclaration. Il y a deux écoles de pensée : une plus large qui place la bioéthique dans son contexte social et environnemental et l'autre qui limite le concept aux questions éthiques soulevées par la médecine et les sciences de la vie.

Cette divergence de base sous-tend l'ensemble tout au long du texte du projet de déclaration mais elle ne devrait pas être impossible à résoudre. Le Président espère que cette question pourrait être traitée dans les articles sur les définitions et la portée, facilitant ainsi les négociations sur les autres articles.

Dans cet esprit:

- a. Serait-il acceptable de ne pas avoir une définition de la bioéthique telle que présentée actuellement dans l'article premier?
- b. Serait-il acceptable de fusionner l'article premier et l'article 2?
- c. Le concept de description plutôt que de définition serait-il acceptable?
- d. Si la réponse à ces trois questions est positive : pouvons-nous dans le nouvel article se concentrer sur quoi et à qui la déclaration s'applique?
- e. Si oui, et en ce qui concerne « à qui » la déclaration s'applique, le Président pense que des formulations basées sur les Etats comme destinataires principaux de la déclaration et les autres acteurs comme destinataires secondaires pourraient être un compromis possible.
- f. En ce qui concerne le « quoi » : puisque la bioéthique ne se développe pas dans le « vide », ne pourrions-nous pas inclure une référence contextuelle aux questions sociales et à la biosphère ?
- g. Serait-il possible de supprimer les définitions de « décisions et pratiques » à ce stade et de revenir à l'emploi de ces termes au cas par cas, lorsqu'ils peuvent s'appliquer dans d'autres parties du projet de déclaration?

#### 2. Objectifs

Si la question de la portée est traitée de manière satisfaisante, les objectifs ne devraient pas poser un problème insurmontable.

- a. Ceci s'applique notamment à l'alinéa (i) : une rédaction appropriée pourrait être trouvée afin de répondre au problème de comment la déclaration atteint les individus ou institutions sans contourner la sphère des Etats.

- b. Quant à l'alinéa (ii), des formulations pas nécessairement contradictoires ont été présentées. Le Président a le sentiment qu'un compromis est possible.
- c. Ceci s'applique également à l'alinéa (iii) : reconnaissance de la liberté de la recherche dans le cadre de principes éthiques, de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales.
- d. En ce qui concerne l'alinéa (iv), il ne semble pas y avoir d'opposition à l'encouragement d'un dialogue sur la bioéthique : en peaufinant collectivement le concept, les différences pourraient être aplanies.
- e. Un compromis pourrait être trouvé pour l'alinéa (v). Dans la compilation il y a différentes formulations qui pourraient être complémentaires, même si à ce stade elles semblent être opposées.
- f. Les alinéas (vi) et (vii) ont été l'objet de différents commentaires et propositions mais il n'y a pas de réelle contradiction. Il y a de bonnes chances de trouver un compromis.

### 3. Principes

- a. Une proposition a été formulée de réorganiser de cette section.
- b. Article 4. Dans l'ensemble, cet article semble acceptable pour les délégations, avec quelques options rédactionnelles. Des problèmes subsistent en ce qui concerne la référence à l'intérêt de la société. Il y a au moins une formulation qui tente de régler cette question : il serait souhaitable d'explorer davantage cette alternative.
- c. Article 5. Est-ce que la question des différences de traitement pourrait être adressée dans une formulation positive ? Il y a au moins une alternative proposée.
- d. Article 6. Pas de réelle contradiction constatée. Il y a quelques ajouts proposés apparemment sans controverse, notamment un nouvel article 6.b que nous pourrions examiner assez facilement.
- e. Article 7. La première partie de cet article ne présente pas de problèmes substantifs sauf la question de « doit » ou « devrait ». Toutefois, il y a quelques divergences sur la deuxième partie. Il y a au moins une formulation qui pourrait être utilisée afin de parvenir à un consensus.
- f. Article 8. Pas de différences majeures dans les propositions de rédaction. Les questions de « doit » et « devrait » et de « décision ou pratique » se posent.
- g. Article 9. Idem pour cet article.
- h. Article 10. Plusieurs propositions soumises. Nous pourrions voir s'il ne serait pas souhaitable de garder cet article aussi simple que possible, en maintenant le texte « équidistant » des législations nationales. Le texte original pourrait rester comme texte de base.
- i. Pourrions-nous peut-être examiner de manière préliminaire les articles 13 et 14. Ils comportent certaines idées et principes qui sont particulièrement importantes pour les délégations et, en même temps, soulèvent quelques réserves pour d'autres. En tout état de cause, ils semblent dépendre d'une entente plus large concernant la portée de la déclaration.

#### 4. Questions transversales et diverses

- a. Doit et devrait. Serait-il acceptable d'établir des critères généraux affirmant que par exemple « 'doit » s'applique aux questions relevant des instruments relatifs aux droits de l'homme et « devrait » s'appliquerait aux questions d'une autre nature.
- b. Toute décision ou pratique. Serait-il acceptable de ne pas inclure cette expression dans les définitions et de procéder au cas par cas?
- c. Etres humains. Suit à la discussion en avril il semblerait que le terme « êtres humains » est généralement acceptable. Pourrions nous nous conformer à cela?
- d. La vie humaine. Important pour certaines délégations, source de problèmes fondamentaux pour d'autres. Serait-il concevable de faire une sorte de référence collatérale au concept, par exemple dans le préambule ?
- e. Biopiraterie et savoirs traditionnels. Est-ce que l'approche suivante pourrait être acceptée : reconnaître le problème, énoncer les principes et renvoyer la mise en œuvre aux enceintes appropriées.
- f. La valeur du préambule pour mentionner certaines questions controversées telles que la vie humaine, des problèmes émergents ou préexistants, certains aspects de préoccupation sociale, la relation avec d'autres instruments et organisations.
- g. Titre de la déclaration. Même si ceci devrait être traité à la fin de nos délibérations, il serait peut-être important de réfléchir déjà sur des alternatives consensuelles. Certaines délégations ont exprimé leur préférence pour inclure les droits de l'homme dans le titre. D'autres ont exprimé les problèmes rencontrés avec cette approche. Serait-il possible d'arriver à un consensus par une approche combinée, par exemple un sous-titre faisant mention des droits de l'homme et peut-être de la dignité humaine ?