

dans la Déclaration. Cela veut dire que le CIB a pris une approche en deux étapes.

Il en résulte que la Déclaration est de la nature des instruments de principes qui servent comme cadre fondamental universel et n'entrent pas trop dans le détail. Une telle mesure permettrait aux Etats de discuter en leur sein les normes éthiques applicables à chacun des contextes nationaux de recherche ou de pratique médicale ou de la compréhension des populations sur les avancements des sciences et technologies de la vie. Nous félicitons les efforts du CIB de montrer ainsi les principes fondamentaux de bioéthique dans cette Déclaration.

Le cadre général

La Déclaration se compose de deux grandes parties, c'est-à-dire celle des principes de la bioéthique universelle et celle de la mise en oeuvre. Une telle structure elle-même montre la double tâche de combiner les deux éléments mentionnés ci-dessus.

La Déclaration est une déclaration de principes, qui permettent aux Etats et aux décideurs en tant que responsables de la bioéthique de réfléchir et de discuter chaque question éthique en suivant leur propre système de valeur dans la décision de bioéthique. Ainsi, les principes énumérés de l'article 13 à l'article 17 sont les noyaux durs de l'universalité, tandis que la partie concernant la mise en oeuvre commençant par l'article 18 prévoit les mesures d'application des principes à suivre par l'Etat et sert comme garantie de la diversité.

Principes généraux de la bioéthique

Le cadre général étant ainsi dit, 15 principes énumérés sont véritablement les noyaux durs de la bioéthique universelle. Il est vrai que, comme indiqué dans l'article 26, ces principes sont interdépendants et complémentaires entre eux. Ces principes sont aussi complémentaires au niveau national, puisqu'ils seront appliqués selon le système de valeur de chaque communauté et chaque Etat. Ainsi, ces principes fonctionnent à la fois comme point de départ de la compréhension et de la promotion de la bioéthique et comme point d'aboutissement de la discussion et de la résolution des questions éthiques, juridiques et sociales.

La section sur les principes a une double vision : l'une, protection de chaque personne humaine concernée dans la médecine et dans la science et les technologies, et l'autre, adaptation du phénomène à la mondialisation. Le principe de la dignité humaine ainsi que celui du consentement éclairé, se situent dans la première instance, tandis que la diversité culturelle et la

solidarité et la coopération internationale, dans la seconde. Il est exactement la raison d'être de l'UNESCO, maison des sciences et de la morale pour tous, de mettre cette double vision en marche.

Un autre aspect ne doit pas être négligé. Parmi ces 15 principes, nous trouvons un signe de la montée de l'« Humanité » sur le podium en tant que sujet principal des normes bioéthiques. Les concepts tels que la dignité humaine, la protection des générations futures, l'environnement et la biodiversité sont des concepts qui concernent avant tout l'Humanité dans son ensemble.

En fait, l'Humanité est déjà apparue sur la scène dans le domaine juridique international au fur et à mesure que le développement de la science et de la technologie s'est avancé. Nous avons par exemple le concept du patrimoine de l'humanité, concept particulièrement cher à l'UNESCO, la mission de l'humanité dans l'espace ou encore l'assistance humanitaire dans les hypothèses émergées aujourd'hui. La naissance de Dolly et le débat sur le clonage chez l'être humain nous ont certainement fait remarquer l'importance suprême de la notion d'humanité. D'ailleurs, le concept de la dignité humaine joue le rôle principal dans l'interdiction du clonage humain reproductif, et a ainsi un lien étroit avec cette tendance à la valorisation de l'humanité.

Section II. Application des principes

Application des principes dans la diversité de contexte

Cependant, la généralité des principes ne garantirait pas la compréhension et la mise en oeuvre des conceptions incluses dans ces principes. Nous ne devrions pas nous contenter d'énumérer ces principes. Ces concepts ont souvent des connotations propres à la civilisation et aux pensées occidentales. L'application des principes à chaque instance nécessitera la clarification sur ce que signifie chacun de ces principes dans le contexte national et culturel.

Prenons quelques exemples. Les relations entre l'autonomie et la valeur commune d'une communauté donnée peuvent être différentes selon les civilisations ou les modes de vie. L'inséparabilité du corps et de l'esprit est une notion importante propre à certaines communautés, dont le Japon, où la transplantation d'organe du cadavre se trouve en difficulté. L'idée du sacrifice volontaire pour les intérêts d'autrui pourrait servir d'appui pour l'avancement d'approvisionnement d'organes à greffer ou de matériaux humains pour la recherche ou les traitements médicaux. La notion

d'incarnation et la valeur de la divinité sont aussi deux exemples ayant un impact fort d'un point de vue religieux ou culturel, dont il n'est plus place ici de développer.

Parmi d'autres, le concept de la dignité humaine, jouant le rôle principal dans la bioéthique, n'est pas aisément définissable. Il peut être dépendant du système de valeurs de chaque communauté.

Le cas du Japon est certes significatif en ce sens. La question du clonage humain a été longuement et profondément discutée au sein de son Comité national de la bioéthique dans le processus de la préparation de la loi de 2000 relative à l'application de la technique de clonage chez l'homme, par laquelle le clonage humain reproductif est interdit, le clonage dit thérapeutique étant laissé à la réglementation éventuelle du Ministère de l'Éducation. Selon le Comité japonais, comme dans d'autres pays, le clonage humain reproductif n'est permis en aucun cas, car un tel acte est contraire à la dignité humaine. Cependant, il nous a fallu préciser le contenu exact de la dignité humaine, sans quoi la reproduction d'être humain par la technique de clonage ne saurait être un acte punissable du point de vue criminel. Le Comité japonais de bioéthique a conclu qu'il y avait trois éléments dans la notion de dignité humaine dans le cas de la reproduction humaine par le clonage.

La reproduction d'un être humain par la technique de clonage nous amène à l'instrumentalisation de l'être humain pour un objectif particulier tel que la greffe d'organe.

La prédétermination de la combinaison génétique et ainsi des particularités génétiques de la personne humaine clonée est une violation grave de l'individualité et de l'identité, dont le respect est clairement prévu comme fondement de droit et de la liberté fondamentale de l'homme dans la Constitution du Japon.

Le clonage reproductif est une reproduction asexuelle sans fertilisation par les deux sexes. Cela va au-delà de la conception fondamentale de la naissance d'une vie humaine dans la société japonaise et, partant de là, cela causerait un désordre social et surtout la destruction de l'ordre familial.

L'accumulation de ces trois éléments définit la dignité humaine, quoi que de manière négative.

D'autres exemples peuvent être cités sans entrer dans le détail, tel que le consentement ou le partage des bienfaits. Dans les pays asiatiques, souvent la valeur de la famille, unité de base des relations humaines, est soulignée, non pas pour nier la valeur de l'individu ou de l'individualisme mais afin de valoriser le lien humain à un haut niveau. Les bienfaits, dans la

même ligne de considération, ne sont pas toujours définissables et dépendent de la situation sociale du pays en cause.

Il n'y a aucune intention ici de dire que la définition de la dignité humaine donnée par le Comité japonais de la bioéthique ne soit différente de celle en Occident ou soit propre à la nation japonaise. Non plus pour le consentement ou les bienfaits. Mais, tout simplement, ce sont des exemples qui montrent la difficulté d'appliquer les normes de valeur universelle dans un contexte de diversité culturelle et sociale.

Mise en oeuvre des principes de la Déclaration

La partie relative à l'application et au suivi, intitulée « Application des principes » et « Promotion de la Déclaration », c'est-à-dire, de l'article 18 à l'article 25, visent l'institutionnalisation des réflexions et des décisions bioéthiques.

La Déclaration présente les normes universelles de bioéthique sur la base desquelles chaque Etat ou chaque communauté ou encore chaque institution devrait organiser un débat, afin d'établir les codes éthiques applicables dans chaque instance appropriée, suivant leurs propres systèmes de valeurs concernant la vie humaine, tant dans l'organe législatif que dans l'administration nationale ou locale, tant au comité national de bioéthique qu'aux comités locaux, tant dans les institutions de recherche ou dans les hôpitaux que dans les entreprises médico-pharmaceutiques, ou encore tant dans les médias que dans l'éducation à la bioéthique, ou même dans la famille.

La Déclaration demande donc aux Etats, en tant qu'entité de responsabilité ultime concernant la bioéthique, de faire tous leurs efforts afin de comprendre le fond des principes généraux énoncés dans la Déclaration et de mettre en évidence des principes dérivés adaptés à leur contexte culturel, sociale, juridique, éthique et économique. La Déclaration elle-même ne pourrait être un instrument d'application directe dans le domaine de la recherche ou des traitements médicaux. La responsabilité de l'application devrait être confiée à tous ceux qui sont concernés dans la recherche et ses applications à chaque niveau.

Les normes bioéthiques ne sont pas forcément sous forme de droit ou d'instrument législatif. Elles pourraient être soit sous forme législative, soit sous forme de directives ou de règles ministérielles contraignantes ou non-contraignantes, soit sous forme d'auto-régulation professionnelle, ou bien sous toute autre forme possible si la communauté donnée en décide ainsi. C'est exactement ici l'Etat et son peuple qui prennent la décision sur

la question de savoir sous quelle forme les instruments nationaux devraient être établis.

Il a été question, dans le processus de rédaction, de prévoir le suivi systématique par des rapports nationaux réguliers soumis à l'examen du Comité international de bioéthique. Il est vrai que la Déclaration entre dans la série des instruments pour la protection des droits de l'homme, dans lesquels le système de rapports nationaux a une fonction efficace de mise en oeuvre. Cependant, la bioéthique universelle ne me semble pas encore arrivée au même stade de développement et de compréhension que celui des droits de l'homme dans le sens strict du terme. L'application effective des normes bioéthiques dépend, surtout et avant tout, de la compréhension et de la réflexion sincère sur la valeur de la vie humaine de la part des personnes concernées et aussi par le public dans son ensemble. La conscience de la bioéthique ne vient pas du haut mais se génère dans la vie de tous les jours.

Ainsi, le rôle de l'éducation à la bioéthique est primordial dans la diffusion et l'application des principes et des normes bioéthiques universelles. Nous nous référons volontiers à un document de l'UNESCO comme point de repère. C'est la résolution de la Conférence générale concernant la mise en oeuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme. Cette résolution nous offre un schéma systématique pour la mise en application des principes dans la Déclaration de 1997. Il va de soi que le CIB devrait jouer le rôle principal de surveillance et de promotion des principes universels dans ce monde de diversité.

J'en arrive à mon dernier mot en guise de conclusion. La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme n'est pas une fin en soi. Elle est un point de départ ou un levier vers l'universalisation efficace adaptée dans notre monde de diversité. Les principes énoncés dans la Déclaration sont bien établis dans beaucoup de pays. Mais ils ne sont en quelque sorte que des embryons qui seront élevés dans l'utérus de la Terre par la nourriture de la compréhension, de la prise de conscience et de la mise en valeur dans chaque communauté humaine. Ainsi, nous passerons un jour très proche le pont au « pays de la bioéthique », si j'ose me référer à un livre du Professeur Giovanni Berlinguer, ami et membre du Comité. Nous avons devant nous un chemin éclairé par la Déclaration. Il n'y a pas un seul chemin. Tous les chemins mènent, non pas à Rome, mais à la Maison de la sagesse qui est l'UNESCO. Le Comité international de bioéthique a encore d'énormes tâches à accomplir. Mais il le mérite. Guidez-nous, chers amis du Comité, car l'avenir de la valeur de l'homme dépend de vous.

普遍性と多様性

「生命倫理と人権に関する世界宣言」をめぐって

奥田純一郎 編著

The Forum among Universality and Diversity
Ed. Junichiro Okuda

Sophia University Press
上智大学出版

Sophia University Press

One of the fundamental ideals of Sophia University is "to embody the university's special characteristics, by offering opportunities to study Christianity and Christian culture. At the same time, recognizing a diversity of thought, the university encourages academic research on a wide variety of world views."

It is highly desirable that universities have their own unique base to present the results of their academic research in the form of scholarly publications. The kind of scholarly publications offered to the world is very closely related to a university's academic level and the way that it is evaluated by the public.

Sophia University will publish (1) books that meet high academic standards, (2) outstanding works related to Christian humanism, (3) books raising educational problems, (4) textbooks reflecting the spirit of the university which are conducive to scholarly research etc. These books are not restricted to a single individual's research, but can be the result of collaborative research as well, making contributions to cultural creativity, and contributing also to the advancement and history of the university.

The Forum among Universality and Diversity

©Ed. Junichiro Okuda, 2007

published by

Sophia University Press

production & sales agency : GYOSEI Corporation, Tokyo

ISBN978-4-324-08209-6 C3012

order : <http://www.gyosei.co.jp>

生命倫理に関する世界宣言とそのフォローアップ

— 普遍性の中の多様性 —

位田 隆一 (日本)

前IBC委員長

日本学術会議会員

京都大学大学院法学研究科教授

皆様

今回このようにしてユネスコ国際生命倫理委員会第12会期において、第1セッションにお招きいただいてキーノート・スピーチをさせていただくことを大変光栄に存じます。

はじめに

「戦争は人のこころの中で生まれるものであるから、人のこころに平和の砦を築かなければならない。」これが1945年にユネスコを設立した精神であった。今日、生命倫理は、人間の尊厳と人権を守ることに於いて、この砦の役割のひとつを果たしている。この生命倫理の砦の「敵」は、あきらかに生命科学技術ではない。「敵」は、この分野の科学技術の発展においてしばしば危機に瀕する「人間の価値」の無視である。去る10月にユネスコ総会で採択された生命倫理と人権に関する世界宣言は、この砦の要石である。ここで、まず国際生命倫理委員会(International Bioethics Committee: IBC) に対して、困難な起草作業を見事に成し遂げられたことに賞賛を送りたい。とりわけ起草委員会の委員長を務められたカービー裁判官に多大なる敬意を表したい。

生命倫理一般に関する世界的宣言が必要であるとの考え方は、1999年のユネスコ総会の中で開かれた科学大臣円卓会議において、複数の国、とくに発展途上諸国から求められたものである。

生命科学の進歩は、われわれに福祉と繁栄への扉を開くものであるが、その一方で倫理的法的社会的問題を惹起し、そこでは人の生命や人間の尊厳といった基本的な価値が損上りする。それゆえにこそ、生命倫理の考慮は生命科学技術の発展に対して不可欠の要素であり、各国で生命倫理の議論が行われているのである。しかしながら、生命倫理の議論は最近になって登場してきたものであるため、また、科学技術の発展

は他に比類を見ないほど急速なため、多くの国でこの現代的問題の解決に十分に対応し切れず、とりわけ生命倫理規範の策定の用意が整っていない。それらの国は、自国に適用しうるような倫理原則や規範の一種のモデルやガイドラインを必要としているのである。

正にこうした状況において、多くの国の科学大臣は、ユネスコがイニシアティブをとって、生命倫理の基本概念や原則がどのようなものであるかについて示すことを希望する旨、述べたのであった。しかし、こうした方向で検討しまた起草するという作業は、同時にこれまで確立された生命倫理原則と称されているものの普遍性について再検証する好機会を与えるものでもあった。というのは、なるほど生命倫理が欧米諸国における倫理的考察や運動の中で生まれてきたものであるにせよ、われわれが問題にしているのは、すべての人類とすべての個人に対して適用される共通の普遍的な生命倫理であるからである。

宣言起草の過程は私の委員長時代に始まったが、国際生命倫理委員会は、その当初から最後まで通して、普遍性という考え方を貫いた。この考え方によって、策定しようとする生命倫理原則は、現在多くの国で受け入れられている諸原則を再確認し、また世界のすべての国、とりわけ発展途上国が各国固有の価値体系と文化的・宗教的・社会的伝統を保持しつつ導かれていくべき諸原則を示すことを目標としていた。ユネスコ、そしてIBCは、こうした二つの条件を同時に組み込んだ単一の貴重な文書としてわれわれに示すことに成功したのである。

第1部に入る前に、この宣言について一点留意を促しておきたいことがある。それは、この宣言のタイトルについてである。「世界Universal」という形容詞は象徴的な意味を持っている。ヒトゲノムと人権に関する世界宣言の起草段階で、「世界宣言」とするか、「国際宣言」とするかを選択を迫られたことは記憶に新しい。その際の結論は、「世界universal」という語は、97年のその宣言に定める諸原則が、人類すべて、そして、科学者であるか患者であるかを問わずあらゆる個人に適用されるべきことを意味するものであることが合意されたのである。この考え方が本宣言でも盛り込まれていると私は考える。たしかに、生命倫理問題についての最終的責任は国家にあり、また本宣言は第一に国家及び政策決定者に向けられているが、たとえば第3条から第17条にあげられた諸原則は、科学者、患者、家族、^{きょう}養料提供者といったそれぞれの個

人に関する状況を前提としているのである。

第1節：宣言における生命倫理の一般原則の実施

(1) 宣言の範囲

生命倫理の概念と規範はそれぞれの国内またそれぞれの共同体の人間および人間の存在に関する価値体系に基礎をおくものであるから、生命倫理の普遍的（universal 世界的）文書は、その出発点において人間の価値の普遍性と倫理規範の基盤としての文化的社会的多様性とを兼備したものでなければならない。今回のユネスコの新しい宣言は、しばしば相反的なこの二つの要素を組み合わせるという困難な作業に成功した。それゆえ、適用範囲の普遍性を強調しつつ、文化的多様性に考慮が払われている。そこでは、人間の尊厳や人権といった普遍的価値概念にこの宣言の倫理枠組みが見出される。

普遍的生命倫理に関する宣言を策定する場合には、二つの選択肢がある。一つは、世界中の諸国家全体のために、とくに拘束的なものであれ非拘束的なものであれ国内生命倫理規範がまだ十分に整備されていない諸国のために、具体的な規範を提示することである。この場合には、臓器移植、遺伝子研究、ヒト胚性幹細胞、クローン技術、安楽死等の生命倫理上の個別の重要な問題についての具体的規定を準備しなければならない。第二の選択肢は、人類全体に共通の基本的概念と価値を示すような生命倫理の一般原則を提示し又は明らかにすることに作業を限定することである。そこでは、国家にそれぞれの生命倫理上の具体的な問題についての議論をゆだね、国家がそうした一般原則を用いて国内の立法や規則を策定するに任せる。この場合には、個別の生命倫理問題についての原則やガイドラインは宣言の本文の中には明確な形で現れないことになる。

IBCは、明らかに第二の選択肢を採ったように思われる。したがって、宣言は、各国での生命倫理の議論のための枠組みを示す宣言であって、真の意味での生命倫理の原則宣言とはいいがたいところがある。いうまでもなく、近い将来にユネスコおよびIBCは宣言草案の中に盛り込まれていた諸原則にみられるような個別の問題を審議する必要がある。つまり、委員会は二段階手法を採用したのである。

それゆえ、この宣言は原則文書の性格を持っており、普遍的な生命倫理の基本的枠組みとして作用するべきものであって、詳細には立ち入っていない。こうした方法は、各国家に自国内で、国内の研究状況や医療状況、また国民の科学理解度等に合わせて適用しうる、国内倫理規範の策定について議論を促すものである。その意味でも、われわれはIBCがこの宣言で生命倫理の基本的原則を示してくれたことに賞賛の意を表したい。

(2) 宣言の全体的枠組み

宣言は、大きく二つの部分に分かれる。普遍的な生命倫理原則の部分と宣言の実施の部分である。こうした構成自体が、先に述べた二つの要素の複合という二重の仕事を達成したことを示している。

本宣言は、したがって、原則宣言であり、国家および政策決定者に、自国の価値体系に従い、一連の生命倫理問題を検討し議論することをゆだねている。宣言第13条から第17条に定める諸原則は、普遍性の中核となり、第18条から始まる実施の部分は、国家が採るべき立場や措置を、多様性の保障として定めているのである。

(3) 生命倫理の一般原則

以上のように一般枠組みが策定されているわけであるが、列挙されている15の原則は、正に普遍的な生命倫理の中核となる。たしかに、第26条にあるように、これらの諸原則は相互依存적であり補完的である。われわれはさらに、これらの諸原則は、それぞれの共同体やそれぞれの国家の価値体系に従って理解される形で適用されるものであることも付け加えておこう。こうして、これらの諸原則は、生命倫理の理解と普及の出発点であり、同時に倫理的・法的・社会的問題の議論と解決の到達点として機能する。

「原則」の節は、二つの視角を持っている。一つは、医学・生命科学技術に関係するそれぞれの人の保護であり、もう一つは、事象のグローバル化への適応である。人の尊厳やインフォームド・コンセントは前者に属するものであり、文化的多様性や連帯と国際協力は後者に属する。この二つの視角を併せ持つことこそ、万人のための科学と倫理の館であるユネスコのレゾン・デートルである。

もう一つの側面も忘れてはならない。15の原則の中には、生命倫理規範の主な主体

として「人類 (Humanité)」が舞台に登場してきた印が見られる。人間の尊厳、世代、環境そして生物多様性といった概念は、なによりも人類全体にかかわる概念である。

実際、「人類Humanité」は、科学技術の進展に伴って、すでに国際法規範の舞台に登場してきている。たとえば、ユネスコにも親しい「人類の遺産」という概念、宇宙における「人類の使節」、また最近しばしば登場する「人道援助Assistance humanitaire」などが挙げられる。クローン羊ドリーの誕生は、まさに人類という観念の持つ至高の重要性を再認識させることとなった。人間の尊厳という概念も、こうした流れと密接な関連を有する。

第2節：諸原則の適用

(1) 多様な状況の中での適用

しかしながら、原則の一般性はそれらの諸原則に含まれるさまざまな概念の理解が共通のものであることを必ずしも保障するものではない。われわれは、原則を列挙するだけで満足するべきではない。これらの諸原則は、しばしば西洋の文明や思想に根ざした背景を持っている。国内レベルでのこれらの諸原則の適用には、それぞれの原則が国内の文化的環境の中で持つ意味について明確にする必要がある。

たとえば、自己決定権 (autonomy) とある共同体の共通価値との関係は、文化・文明や生活様式によってさまざまに異なるであろう。また、共同体によっては肉体と魂の不可分が固有の重要な要素である場合がある。日本もその例である。したがって、日本では、死体からの臓器移植も容易ではない。他人の利益のために自己を犠牲にするという考え方は、移植用臓器や医学研究・治療のためのヒト検体の提供を推進するのに有用であるかもしれない。輪廻や神性の価値も宗教や社会的伝統の側からの大きな影響を示す例である。

こうした中でも、人間の尊厳という概念は、生命倫理の中で主要な役割を果たすものであるが、それは各共同体の価値体系に依存するものであって、それを定義するのは容易ではない。

日本におけるクローン個体の産生禁止を例として挙げてみよう。この問題は、2000年12月のクローン人間禁止法 (人に関するクローン技術の規制に関する法律) の準備

段階で、日本の生命倫理委員会において長い時間をかけて議論されたものである。日本の生命倫理委員会によれば、クローン個体の産生はいかなる場合も許されない。その理由は、人間の尊厳に求められた。しかし、日本においては、人間の尊厳の正確な内容を示す必要があった。さもなければ、人に対するクローン技術の適用が刑法の観点からして刑罰を科すことができなくなるからである。生命倫理委員会は、クローン個体産生の場合に、人間の尊厳に関しては、三つの要素が重積的に含まれると結論付けた。

- ① クローン技術によってヒトの個体を作成することは、たとえば臓器移植に用いる目的など、人間の道具化につながる。
- ② クローン個体の遺伝子構成や遺伝的特徴をあらかじめ設定することになり、それは個人の尊重と唯一無二性に対する重大な侵害である。そしてこの点は日本国憲法でも明確に尊重が定められている。
- ③ 人クローン個体産生は、男女両性による生殖作用によることなく行われる無性生殖である。これは、日本社会における人間の誕生に関する基本的考え方を超えるものであって、したがって、社会秩序を、また家族秩序を混乱させる。

消極的な定義の仕方ではあるが、これらの三つの要素の重積が人間の尊厳を定義づけることになる。

詳細に立ち入る余裕はないが、他にも例を挙げることができる。インフォームド・コンセントや利益配分²といった原則も同様である。アジア諸国においては、家族の価値がしばしばその社会の人間関係の基礎となっている。それは、個人の価値や個人主義を否定するものではなく、人間関係の価値を高めるものとして認識される。利益配分についても、一律に定義づけることは容易ではなく、それぞれの国家の社会状況によって異なりうる。

もちろん、上記のような日本の生命倫理委員会の人間の尊厳に関する定義が西洋と全く異なったものであるとか、日本特有の定義であるというつもりはない。インフォームド・コンセントや³利益配分についても同様である。ここでいいたいのは、普遍的な価値を持つと考えられる規範が多様な文化的社会的背景の中ではそれを適用することが必ずしも容易ではないことを示したかったのである。

(2) 宣言の諸原則の実施

宣言は、適用とフォローアップの章を通じて、生命倫理に関する考慮と決定の制度化を目指しているように思われる。宣言は、生命倫理の普遍的規範を各国内や共同体、または機関が自身で検討し議論すること、そしてそれに基づいて、それぞれに固有の人間の生命に関する価値の体系に従って、立法機関や、国家生命倫理委員会や現場の倫理審査委員会、国内・地方行政当局、研究機関や病院、医薬品企業、メディア、生命倫理教育、さらには家庭内といったさまざまな場において適用されるべき倫理規範を策定することを求める、一つの基本的枠組みを提供しているのである。

宣言は、したがって、生命倫理の究極的責任の帰属主体としての国家に対して、宣言に盛り込まれた一般原則を十分に理解し、それぞれの文化的社会的法的倫理的経済的条件に対応した形で諸原則の意味を明らかにするよう努めることを求めている。宣言自体は研究や臨床の現場で直接に用いられる文書を意図しているのではない。現場でのこれらの諸原則の適用の責任は、関連するそれぞれのレベルでのすべての関係者にゆだねられている。

生命倫理規範は、必ずしも法律の形をとる必要はない。生命倫理規範は、それぞれの共同体が定める形で策定される。立法の形式をとることもあれば、省庁レベルの規則、指針（拘束的なものも非拘束的なものもありうる。）によることもあり、また専門家集団の自己規制によることも、各共同体で定めるその他さまざまな形態がありうる。正にこの点で、各国とその国民が、国内の生命倫理規範をどのような形で策定するかを決めるのである。

宣言起草段階において、定期的な国家報告をユネスコ国際生命倫理委員会に提出することによって、制度的なフォローアップを予定するという考え方が示されたことがあった。たしかに、本宣言は一連の人権保護文書の中に位置するものであり、人権分野では国家報告制度が条約実施において効果的な役割を果たしていることには間違いはない。しかし、普遍的生命倫理は、厳密な意味での人権の国際的保護のシステムと同じような程度にはまだ成熟していないと考えられる。生命倫理規範の実効的適用は、とりわけ医師・科学者、患者等の関係者及び社会全体が、人間の生命の価値についての真摯な理解と省察に依存する。生命倫理は、上から認識をさせるものではなく、

日々の生活の中で醸成されるものである。

それゆえ、生命倫理教育は普遍的生命倫理原則の普及と適用に極めて大きな重要性を持っている。ここで、一つユネスコの重要な決議を手がかりとして挙げておこう。それは、ヒトゲノムと人権に関する世界宣言の実施に関するユネスコ総会の決議である。この決議は、この97年の宣言に定める諸原則の実施と適用のための体系的な図式を提供してくれている。こうした決議が今回の宣言についても採択されることを期待したい。そこにおいても、ユネスコ国際生命倫理委員会がこの多様性に満ちた世界における普遍的生命倫理原則のかじ取り役になるべきことは、言うまでもない。

むすびにかえて

生命倫理と人権に関する世界宣言は、終着点ではない。この宣言は、そこに定められた諸原則を現代の多様性の世界に対応した形で実効的に普遍化するための転換点であり、また槌子である。それらの諸原則は、普遍的価値を持つ生成途上にある原則である。それらは、いわば胚の状態にある。しかし、これらの胚は、母なる地球という子宮の中で、それぞれの人間共同体の理解と認識とそして実施という栄養によって成長する。かくして、いつの日にかわれわれは、IBC委員 ^{ベルリングエル} ~~ベリンガー~~ 教授の著書名を借りれば「生命倫理の国」への渡し舟に同舟することができる。その道はこの宣言によって照らし出された。もちろんその道はただ一つではない。すべての道が、ローマではなく、「賢知の館」たるユネスコにつながっている。IBCには、なお多くの達成すべき仕事がある。しかしそれこそこの委員会の仕事にふさわしく、またこの委員会のみがなすことである。願わくは、IBCの友人たちがこの道にわれらを導いてくれんことを。人間の価値の未来はあなた方にゆだねられているのだから。

BIOÉTHIQUE ET DROIT INTERNATIONAL

Autour de la déclaration universelle
sur la bioéthique
et les droits de l'homme

Sous la direction de

Christian BYK

Magistrat

Secrétaire général de l'Assoc. Internationale Droit, éthique et science (IALES)

Association Internationale Droit, éthique et science

Avec la collaboration de la

Commission nationale française pour l'UNESCO



LexisNexis®
Litec

LexisNexis SA
141, rue de Javel - 75015 Paris

Portée et objectifs de la Déclaration : harmonie universelle et diversité des valeurs

Ryuichi IIDA

*Président du Comité international de bioéthique (1998-2002)
Faculté de droit, Université de Kyoto*

Introduction

Le sujet que je vais aborder est « Portée et objectifs de la Déclaration ». Cependant, pour traiter de cette question, il convient d'abord de considérer les raisons qui rendent nécessaires une déclaration sur la bioéthique en général.

I. – La nécessité d'une déclaration

L'idée de la nécessité d'un instrument international sur la bioéthique en général a été exprimée par plusieurs pays, surtout des pays en voie de développement, lors de la Table ronde des Ministres des Sciences tenue dans le cadre de la Conférence générale de l'UNESCO en 1999.

La rapidité des avancées des sciences de la vie est un des faits marquants de notre époque. Diverses réalisations issues de nouvelles recherches et de leurs applications nous ouvrent la porte vers un bien-être et une prospérité supérieurs à ceux d'autrefois. Ces avancées, en contrepartie, suscitent des questions éthiques, juridiques et sociales qui mettent en question des valeurs fondamentales, telles que la vie de l'homme ou la dignité humaine. Aussi la réflexion bioéthique est-elle indispensable face à ces développements des sciences et techniques de la vie : dans chaque pays, le débat bioéthique est en cours. Cependant, parce que la nécessité du débat bioéthique est d'apparition toute récente et aussi parce que la rapidité de ces progrès scientifico-technologiques est incomparablement grande, un nombre considérable de pays ne sont pas tout à fait prêts à résoudre cette problématique ni surtout à établir des normes bioéthiques. Ils ont besoin d'un modèle ou d'une ligne directrice pour définir des principes et des normes éthiques qui leur soient applicables en propre.

C'est précisément dans ce contexte que plusieurs Ministres des Sciences ont exprimé leur souhait que l'UNESCO prenne l'initiative de montrer quels seraient les concepts ou principes fondamentaux de la bioéthique.

II. — Nature de la déclaration

Il faut bien comprendre que la bioéthique dont nous parlons est un code de conduite dans le domaine des sciences de la vie, des sciences et technologies médicales, et non une réflexion philosophique élaborée dans le monde universitaire. La bioéthique vise à réguler ou à contrôler la science.

La science est une des principales activités intellectuelles de l'homme. À cet égard, la liberté de la recherche participe de la liberté de pensée, elle-même un des noyaux durs des droits et des libertés fondamentales de l'homme. C'est pourquoi elle ne saurait être limitée de manière abusive. Traditionnellement, en matière de contrôle de la science, la société humaine s'impose des limites non par la loi mais par l'autorégulation de la communauté scientifique, tout en reconnaissant l'importance du rôle joué par le développement scientifique dans le progrès et la prospérité de l'humanité.

L'idée de bioéthique, voire le système des valeurs humaines lui-même, varie d'un pays à l'autre, d'une civilisation à l'autre ou d'une communauté à l'autre. La rédaction d'un instrument de bioéthique ayant un caractère universel doit donc être basée sur la diversité culturelle, étant donné que la bioéthique renvoie à un système de valeurs relatives à la personne et à la vie humaines qui est propre à chaque État ou à chaque communauté. Il en résulte qu'une telle déclaration sera par nature un instrument de principes qui servira comme un cadre fondamental universel en matière de bioéthique et qu'elle ne devrait pas entrer trop dans le détail. Ainsi conçue, elle permettra aux États de discuter en leur sein des normes éthiques applicables à chacun des contextes nationaux de recherche, de pratique clinique ou de compréhension de la science par la population.

Il est donc opportun que la déclaration confirme les principes généraux déjà existants qui sont communs à toutes les branches de la bioéthique ainsi que ceux qui sont spécifiques à chacune de celles-ci. Cependant, il ne faut pas oublier que la rapidité des avancées des sciences et techniques de la vie est telle que de nouvelles réflexions éthiques demeurent toujours nécessaires. Aussi est-il indispensable que l'UNESCO prenne en compte cette rapidité pour établir des principes de bioéthique adaptés aux nouvelles étapes du progrès des sciences de la vie. En un mot, la déclaration doit comporter à la fois la codification des principes existants et le développement progressif des conceptions bioéthiques.

Lorsque l'on veut formuler une déclaration universelle sur la bioéthique, le choix s'offre entre deux approches possibles. La première consiste à établir les règles ou les normes concrètes applicables à l'ensemble des pays du monde — et surtout aux pays qui ne sont pas encore suffisamment dotés d'instruments nationaux de bioéthique, contraignants ou non. En ce sens, la déclaration doit contenir des stipulations claires et concrètes sur chacun des grands sujets de la bioéthique, tels que la transplantation d'organes, la génomique, les cellules souches embryonnaires, le clonage, l'euthanasie, etc. La seconde approche est de se contenter de disposer ou de clarifier les principes généraux de bioéthique qui donnent les concepts et les valeurs de base communs à toute l'humanité. On laisse alors aux États le soin de s'y référer dans leurs discussions sur chaque question de bioéthique afin d'établir la législation ou les réglementations nationales. Dans ce cas, les normes et principes directeurs s'appliquent spécifiquement à chaque question n'ont pas à figurer de manière explicite dans le texte de la déclaration.

Le CIB a apparemment choisi la seconde option. Il en résulte que la déclaration doit être considérée comme un cadre institutionnel pour la discussion bioéthique et non véritablement comme une déclaration des principes de la bioéthique. Il

est bien entendu que, dans une étape ultérieure très proche, l'UNESCO et le CIB devraient traiter chacune des questions dont les principes ne sont pas encore énoncés dans le projet. Cela veut dire que le CIB a opté pour une approche en deux étapes.

III. – Les destinataires de la déclaration

La bioéthique a pour premiers destinataires les personnes directement intéressées, c'est-à-dire, d'une part, les chercheurs, les médecins et ceux qui sont impliqués dans la recherche et ses applications, voire la communauté scientifique et médicale, et, d'autre part, les sujets participant à la recherche, les patients et leurs familles. Les normes bioéthiques ont pour fonction de permettre aux sciences et techniques de la vie de progresser de façon appropriée et acceptée par la communauté pour le bien-être des générations présentes et futures.

La déclaration doit également être destinée aux décideurs responsables des politiques en sciences de la vie et en bioéthique, qui encadrent à la fois le développement scientifique et technologique ainsi que le respect et la protection des valeurs fondamentales propres à chaque communauté et concernant l'existence et la vie de l'humanité comme de chaque individu.

Les principes bioéthiques proclamés dans une déclaration doivent également s'adresser à tous les membres d'une communauté donnée, voire à toute personne sur Terre. Car, premièrement, les résultats de la recherche scientifique-médicale s'appliquent aux malades aux fins de prévention, diagnostic et traitement médical et pharmaceutique. Or chacun est un malade en puissance. Deuxièmement, le progrès scientifique a un impact sur les valeurs fondamentales et l'existence de l'Homme. Il est clair que, dès lors que les valeurs de la communauté humaine sont en jeu, tous ses membres sont directement concernés.

La déclaration devrait aussi avoir comme destinataire les médias. Puisque le public en général n'a pas suffisamment de connaissances ni de critères d'appréciation sur les implications éthiques, juridiques et sociales des avancées bioscientifiques, le rôle des médias en faveur de l'éducation et de la diffusion des normes bioéthiques universelles est aussi essentiel que leur rôle en faveur de l'information sur le développement scientifique et les applications industrielles des résultats de la recherche. Les médias sont ainsi investis d'un double rôle de promoteur de la science et de protecteur des opinions du public. De ce point de vue, la déclaration de l'UNESCO constitue un document important de référence.

En un mot, la déclaration devrait être omniprésente, que ce soit pour guider l'appréciation éthique des activités scientifiques – rôle dévolu aux comités d'éthique –, pour influencer notre conduite en tant que scientifiques, sujets participant à des recherches, membres du cercle familial, professionnels des médias [...], ou encore pour en vérifier les conséquences *ex post facto*.

Dans cette perspective, le projet de déclaration ne me semblait pas avoir toute la portée possible. L'article 2 (Portée) limitait son champ d'application aux décisions et pratiques ainsi qu'à ceux qui prennent ces décisions et mettent en œuvre ces pratiques. Il est vrai que les principes énoncés dans la déclaration sont au premier chef destinés à ceux qui sont directement impliqués au titre de l'activité scientifique et de la prise de décision. Mais, puisque la bioéthique concerne la totalité de notre vie quotidienne, il est préférable que la déclaration comporte tout au début une stipulation plus expresse sur la variété de ses destinataires. (L'article 1^{er} de la Déclaration a été modifié en ce sens.)

IV. – Objectifs de la déclaration

L'article 2 de la Déclaration s'intitule « Objectifs ». Cependant, il y a, à mes yeux, deux sortes de catégories dans ces stipulations. L'une concerne les objectifs *institutionnels*, l'autre les objectifs *substantiels*.

Les alinéas (a), (e) et (f) définissent des objectifs institutionnels. Les alinéas (ii), (iii) et (vii) sont substantiels. L'alinéa (h) est un alinéa de préambule. Ce mélange des deux types d'objectifs fait revêtir à la déclaration un caractère ambigu. Les trois alinéas substantiels sont plutôt des principes bioéthiques qui devraient trouver place parmi les articles de la section « Principes ». Autrement dit, ces alinéas et les principes se chevauchent.

Il me semble que, eu égard au souhait exprimé lors de la Table ronde de 1999, le premier objectif de la Déclaration est de fournir un modèle-cadre de code de conduite qui servirait de ligne directrice pour la formulation des normes bioéthiques au sein de chaque communauté nationale, professionnelle ou institutionnelle. Dans cette optique, la section sur les principes est très utile.

Toutefois, du point de vue global du texte, le projet de Déclaration visait surtout l'institutionnalisation de considération et de décision de la bioéthique. Le but de l'alinéa (a) n'est pas réalisé amplement dans ce texte. C'est la raison pour laquelle la Déclaration comporte deux sections traitant de l'application des principes, d'une part, et de la promotion de la Déclaration, d'autre part.

La Déclaration demandait donc aux États de faire leurs efforts afin de comprendre à fond les principes généraux énoncés et de mettre en évidence des principes dérivés adaptés à leur contexte culturelle, sociale, juridique, éthique et économique.

Il faut bien noter que, malgré une composition en deux niveaux de lecture de l'Article 2 « Objectifs », il y est justement fait mention de la dialectique entre respect de la dignité humaine et des droits de l'homme, d'une part, et de la liberté de recherche, d'autre part. Car c'est ici que toute la discussion bioéthique se base. Ce point central est déjà apparu non seulement lors la rédaction des deux Déclarations précédentes mais aussi dans les rapports que le CIB a publiés depuis sa création sur des sujets tels que les cellules souches embryonnaires ou la confidentialité des données génétiques.

L'alinéa (g), qui traite de l'équité intergénérationnelle, participe d'une vision tout à fait justifiée. Les questions prédominantes aujourd'hui, telles que l'intervention génétique sur la ligne germinale et le clonage humain reproductif, mettent bel et bien en jeu les intérêts des générations futures. La *Déclaration universelle sur le génome humain* en a pris acte s'agissant de l'impact de la recherche génétique et, dans son article premier, donné au génome humain le statut de patrimoine commun de l'humanité.

V. – Limitation de la déclaration

La déclaration est largement limitée à l'être humain. Il est certain que la bioéthique au sens large implique tous les êtres vivants, humains ou non. Cependant, la problématique actuelle est centrée sur la protection des personnes vis-à-vis des applications à l'être humain des progrès scientifiques et techniques, notamment dans le domaine médical, telles que la science génomique, la transplantation d'organes, la médecine régénérative, etc.

Il est à noter que se posent un certain nombre de questions liées à la vie des personnes humaines. Il s'agit surtout en l'espèce des organismes génétiquement modifiés (OGM) et de la xéno-transplantation. Si les OGM concernent en particulier l'alimentation et l'environnement écologiques et n'affectent qu'indirectement le corps humain, la seconde porte sur des substituts – temporaires ou permanents – des organes humains. Certains affirment que ces deux questions auraient le même poids que les autres questions qui touchent à l'être humain. On fera remarquer ici que l'élément éthique commun à ces deux cas est la sécurité biologique ou médicale. Dans le premier cas, si la sécurité de la consommation et de l'utilisation des OGM est garantie, les autres questions relatives à l'alimentation semblent moins compliquées. Par contre, on n'ignore nullement la gravité de l'implication de l'introduction dans la nature des OGM sur la vie quotidienne de l'homme, notamment sur les situations agronomique et industrielle, voire économique. Dans cette hypothèse, d'autres considérations entrent en ligne de compte. Il n'était donc pas approprié en l'état que les OGM soient inclus dans la déclaration. D'autres instances, telles que le Programme des Nations Unies pour l'environnement (PNUE) ou l'ONU conviendraient davantage pour examiner cette question, en raison même de la très vaste étendue du sujet.

Pour la seconde, la sécurité sanitaire et médicale devrait être assurée à l'égard des risques inconnus relevant surtout des nouvelles infections virales ou microbiennes. Les considérations bioéthiques restantes diffèrent peu de celles s'appliquant à la transplantation entre sujets humains.

Cela étant entendu, le CIB a eu parfaitement raison d'intégrer dans son projet de Déclaration la question de la biodiversité. C'est précisément dans la biodiversité que nous vivons, nous les êtres humains. Cependant, pour l'alinéa (h) sur la biodiversité, les normes substantielles seront à élaborer ultérieurement. Car la déclaration trouve avant tout son origine dans la bioéthique concernant les êtres humains. Cet alinéa a donc pour fonction d'appeler l'attention sur l'importance de la biodiversité.

Pour terminer, j'oserai ajouter un point de vue surtout asiatique. Il s'agit de l'importance du sens de la communauté basé sur une éthique asiatique (ou est-asiatique) des relations humaines. Au terme de trois années de recherches menées dans le cadre du projet « *Dialogue and Promotion of Bioethics in Asia* » impliquant dix-huit pays d'Asie, les participants à ce projet ont conclu qu'il y existait des éléments asiatiques, et non occidentaux, de la bioéthique. L'espace qui m'est imparti n'est aucunement suffisant pour les présenter en détail. Néanmoins, la différence des valeurs entre Asie et Occident doit toujours être gardée à l'esprit lorsqu'il est question d'instrument universel. Il est vrai que l'article 12 prévoit le respect de la diversité culturelle mais on aurait pu donner plus de poids et d'importance à la diversité des valeurs, puisque la diversité des valeurs est d'une portée beaucoup plus grande que le simple mot « culturelle ». Je regrette que le texte de la Déclaration ne le marque pas plus clairement à son article 2. Cela ne veut pas dire qu'il y ait antagonisme entre l'Asie et l'Occident. Mais l'un des objectifs de la Déclaration devait être la construction d'une harmonie bioéthique universelle basée sur la diversité des valeurs.

メディカルエシックス35

第35回医学系大学倫理委員会連絡会議

期 日：平成18年7月14日（金）
平成18年7月15日（土）

会 場：総 会／学術集会 まつもと市民芸術館
〒390-0815 長野県松本市深志3丁目10番1号
TEL 0263-33-3800

主 催 校：信州大学医学部
〒390-8621 長野県松本市旭3丁目1番1号
TEL 0263-37-2576