

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

ProQuest Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
800-521-0600

UMI[®]

**Les institutions de l'éthique discursive
face au droit
dans la régulation des nouvelles technologies
médicales**

Damian König

**Institut de droit comparé
Université McGill, Montréal
Septembre 1999**

**Une thèse soumise à la Faculté des Etudes Supérieures et de la
Recherche en vue de l'obtention d'une maîtrise en droit avec
spécialisation en bioéthique**

© Damian König, 1999



**National Library
of Canada**

**Acquisitions and
Bibliographic Services**

**395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

**Bibliothèque nationale
du Canada**

**Acquisitions et
services bibliographiques**

**395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-64285-2

Canada

Ce séjour au Québec aura été pour mon épouse et pour moi une expérience riche et inoubliable. J'ai eu la chance de pouvoir trouver à l'Université McGill et à l'Université de Montréal des personnes compétentes et disponibles pour m'aider dans mon travail. Je les remercie toutes chaleureusement.

Je tiens à remercier en particulier quelques personnes pour leur précieux soutien dans ma recherche: mon superviseur durant cette année à l'Université de McGill, Mme la Professeur Katheleen Cranley Glass; mon directeur de thèse de doctorat en Suisse, M. le Professeur Olivier Guillod; mon épouse Irène et ma famille.

Je remercie encore tout spécialement le Dr Dominique Sprumont qui m'a encouragé à vivre cette expérience au Canada et le Fonds National Suisse pour la Recherche Scientifique qui, grâce à sa bourse, m'a permis de la vivre.

Damian König

Les institutions de l'éthique discursive face au droit dans la régulation des nouvelles technologies médicales

Sommaire

Remerciements	p. II
Sommaire	p. III
Résumé/Abstract	p. VI
Introduction	p. 1
1. La faculté normatrice des discussions pratiques envisagées par l'éthique discursive	p. 4
1.1 Généralités	p. 4
1.2 L'éthique, sa normativité et ses fondements	p. 5
1.2.1 Généralités	p. 5
1.2.2 L'éthique et sa normativité	p. 6
1.2.3 L'éthique normative	p. 8
1.2.4 La méta-éthique	p. 11
1.2.5 Synthèse	p. 14
1.3 L'éthique discursive et son fonctionnement	p. 14
1.3.1 Généralités	p. 14
1.3.2 L'éthique apeliennne et la faculté pour ses discussions pratiques de fonder les normes	p. 16

1.3.3	Ce que nous entendons par “la faculté normatrice des discussions pratiques de l'éthique discursive”	p. 19
1.3.4	Synthèse	p. 21
2.	Les institutions de l'éthique discursive dans la régulation des nouvelles technologies médicales	p.22
2.1	Généralités	p. 22
2.2	Présentation des institutions de l'éthique discursive	p. 23
2.2.1	Généralités	p. 23
2.2.2	Les commissions nationales d'experts	p. 24
2.2.3	Les comités de technology assessment	p. 25
2.2.4	Les comités d'éthique publique	p. 28
2.2.5	Les conférences sur le consensus	p. 30
2.2.6	Synthèse	p. 34
2.3	Les défauts de ces institutions et quelques propositions d'amélioration	p. 34
2.3.1	Généralités	p. 34
2.3.2	Quant à leurs objectifs	p. 35
2.3.3	Quant à leur composition	p. 44
2.3.4	Quant à leur organisation	p. 51
2.3.5	Synthèse	p. 56
3.	Les possibilités d'interactions entre les institutions de l'éthique discursive et le droit	p. 57
3.1	Généralités	p. 57

3.2	Les possibilités d'actions du droit en faveur de l'éthique discursive	p. 58
3.2.1	Généralités	p. 58
3.2.2	La spécificité de la normativité juridique	p. 59
3.2.3	La légitimation des institutions de l'éthique discursive par le droit	p. 60
3.2.4	La promotion des institutions de l'éthique discursive par le droit	p. 63
3.2.5	Le droit comme garant d'une bonne procédure discursive	p. 70
3.2.6	Synthèse	p. 75
3.3	L'utilité de l'éthique discursive pour le droit et en particulier pour le droit des nouvelles technologies médicales	p. 76
3.3.1	Généralités	p. 76
3.3.2	La relation entre nos normes morales et nos normes juridiques	p. 77
3.3.3	Un positionnement plus aisé pour les normes juridiques	p. 78
3.3.4	Un observatoire de l'évolution de nos normes d'obligation	p. 82
3.3.5	Une image plus vivante de la normativité juridique	p. 87
3.3.5	Synthèse	p. 90
	Conclusion	p. 92
	Bibliographie	p. 94

Résumé:

L'éthique discursive nous invite à une discussion argumentative sur nos normes morales et leurs fondements. Notre recherche a pour but de décrire et d'évaluer le fonctionnement de certaines institutions de l'éthique discursive en tant que sources de normativité dans la régulation des nouvelles technologies médicales et de proposer quelques possibilités d'interactions entre le droit et ces institutions.

Les institutions de l'éthique discursive qui nous intéressent sont: les commissions nationales d'experts, les comités d'éthique publique, les comités de technology assessment et les conférences sur le consensus. Lorsqu'elles sont menées dans ces institutions, les discussions argumentatives ont la faculté d'influencer la signification que nous donnons à nos normes morales ainsi que le contexte et les conditions d'application de ces normes. En cela, ces discussions génèrent une forme de normativité particulière. Celle-ci devrait être soutenue par notre système juridique qui aurait lui-même beaucoup à gagner dans la promotion de cette forme de normativité.

Abstract:

Discourse ethics relates to an argumentative discussion about our moral norms and their foundations. The purpose of my research is to describe and evaluate the functioning of several institutions of discourse ethics as sources of normativity for the regulation of new medical technologies and to propose some possible interactions between law and these institutions.

The institutions of discourse ethics I will look at are: national commissions of experts, national ethics committees, technology assessment committees and consensus conferences. Used in these institutions, argumentative discussion has the capacity to influence the meaning we give to our moral norms as well as the context and the conditions for their application. These discussions generate a special kind of normativity, which ought to be recognised by our legal system. Law itself would benefit from an interaction with such normativity.

Introduction

Cette recherche a deux buts principaux. Le premier est d'exposer le fonctionnement des institutions de l'éthique discursive en tant que sources de normativité dans la régulation des nouvelles technologies médicales. Le second but est de présenter quelques possibilités d'interactions salutaires entre le droit et ces institutions.

Les institutions de l'éthique discursive¹ sont des instruments de régulation faisant intervenir une discussion argumentative. D'une manière ou d'une autre, les institutions que nous allons étudier prévoient un espace de discussion où l'on discute divers aspects des nouvelles technologies (en particulier, les technologies médicales). Les commissions nationales d'experts, les comités d'éthique publique, tout comme les comités de technology assessment ou les conférences sur le consensus sont des exemples de ce type de régulations. Elles existent dans la plupart des pays d'Europe et en Amérique du Nord².

¹ Au sujet de l'éthique discursive voir par exemple, Karl-Otto Apel, *Toward a transformation of philosophy*, 1980, Boston, London. Voir aussi, Raymond Geuss, *The idea of critical theory*, 1981, Cambridge. Voir encore, John Brookshire Thomson and David Held, *Habermas, Critical debate*, 1982, Cambridge. Voir enfin, Seyla Benhabib and Fred Dallmayr, *The communicative ethics controversy*, 1990, Cambridge.

² A propos des commissions nationales d'experts en Europe et en Amérique du Nord, voir par exemple Klaus-Peter Rippe, *Ethik durch Kommissionen?* In: *Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft*, 1997, München. Pour les comités nationaux d'éthique en Europe, une étude récente les recense; cf. Olivier Guillod, *Le rôle des comités nationaux d'éthique*, In: *Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique*, 1997, Zürich. En matière de comités de Technology Assessment, voir par exemple l'analyse de Christine Mironesco, *Un enjeu démocratique: le Technology Assessment, maîtrise de la technologie aux Etats-Unis et en Europe*, 1997, Genève. Dans le domaine des conférences sur le consensus, voir l'ouvrage collectif de Simon Joss et de John Durand, *Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe*, 1995, London.

Dans le cadre de cette recherche nous nous concentrerons premièrement sur la faculté normatrice de ces discussions. Par “faculté normatrice” nous n'entendons pas le fait que ces institutions rédigent des directives, des avis ou des recommandations qui ont un impact sur la régulation des nouvelles technologies. Nous n'entendons pas non plus le fait que la discussion argumentative elle-même inclut une dimension normative: lorsque j'arguente, je suis obligé de tenir compte de la position de l'autre, de la connaître, de me questionner à son propos et enfin de me situer de manière cohérente par rapport à elle; autrement dit, je suis soumis aux normes de la discussion argumentative. Ce que nous entendons par “faculté normatrice” est le fait que la discussion sur nos normes éthiques et sur leurs fondements, dans un cadre organisé à cette fin, a un rôle formateur sur une partie de notre éthique.

Il faut reconnaître que cette manière d'envisager la normativité est peu familière pour la plupart des juristes. Même si la notion d’“éthique discursive” est à la mode dans le domaine de la régulation des nouvelles technologies médicales³, rares sont ceux qui savent vraiment ce que ce concept signifie. Une comparaison pourra peut-être aider le juriste quelque peu sceptique à ce stade de notre présentation. Il est possible de tirer de nombreux parallèles entre la faculté normatrice de la discussion ayant lieu dans les institutions de l'éthique discursive (en tant que discussion qualifiée sur des normes) et la faculté normatrice que de nombreux juristes reconnaissent à la doctrine et à la jurisprudence⁴ (en tant que deux types de discussions qualifiées sur des normes). Malgré son intérêt et sa puissance explicative, nous n'approfondirons pas ici cette comparaison. Nous préférons laisser le soin au lecteur d'y réfléchir quelques instants.

³ De plus en plus d'ouvrages et d'articles lui sont consacrés dans le domaine de la bioéthique. A ce sujet, voir par exemple David J. Casarett, Fiona Daskal and John Lantos, The authority of the clinical ethicist, In: Hasting Center Report, nov.-dec. 1998, p.6ss. Voir également, Guy Bourgeault, L'émergence d'une éthique nouvelle, In: Entre droit et technique: enjeux normatifs et sociaux, sous la direction de René Côté et Guy Rocher, 1994, Montréal, p. 336ss.

⁴ Cf. Christian Atias, Savoir des juges et savoir des juristes, 1990, Montréal.

Si le point commun des institutions de l'éthique discursive réside dans le concept d'argumentation discursive, leur fonctionnement dans la régulation des nouvelles technologies médicales varie de manière significative. Pour cette raison, nous consacrerons la deuxième partie de notre étude à la description de ces institutions. A la lumière de la théorie sur l'éthique discursive, nous critiquerons quelques-uns de leurs défauts majeurs. Sur la base de cette description critique, nous proposerons également quelques correctifs qui devraient permettre à ces institutions de se rapprocher de la philosophie de l'éthique discursive.

En troisième partie, nous présenterons les possibilités d'interactions entre l'éthique discursive et le droit. Dans un premier temps, nous aborderons les possibilités d'actions du droit en faveur de l'éthique discursive et de ses institutions. Nous pensons en effet que le droit est bien équipé pour aider à la réalisation et à l'organisation de l'éthique discursive. Nous examinerons d'abord la question de la légitimation des institutions de l'éthique discursive par le droit. Nous verrons ensuite comment le droit est en mesure de promouvoir et d'éduquer à l'éthique discursive par l'inclusion de procédures discursives à divers niveaux (communal, cantonal, fédéral). Puis nous présenterons les garanties que le droit peut offrir au niveau de la mise en place d'une procédure discursive adéquate.

Dans un deuxième temps, nous inverserons le point de vue pour nous demander ce que l'éthique discursive peut bien apporter au droit. Sans prétention à l'universalité, les normes émergeant de la discussion peuvent toutefois indiquer les directions que choisit notre société dans la régulation des nouvelles technologies médicales. C'est ici que le droit trouve une utilité à l'éthique discursive. Elle lui permet d'observer l'évolution des normes éthiques qui ont une influence sur lui. Cette observation devrait également lui permettre de prendre position par rapport à elles de manière plus claire et plus transparente. Enfin, ce positionnement du droit par rapport à l'éthique discursive devrait favoriser une image plus vivante du droit.

1. La faculté normatrice des discussions pratiques envisagées par l'éthique discursive

1.1 Généralités

Comme nous l'avons remarqué ailleurs⁵, il existe différentes manières de normer le comportement humain: le droit, l'éthique, l'autorégulation, etc. De manière générale, "normer" signifie promouvoir un modèle de comportement⁶. Il existe différents moyens de promouvoir un modèle de comportement: le fait de mettre des normes par écrit (comme par exemple dans les codes, les lois, les directives, les conventions, les déclarations, etc.), le fait de prendre des décisions sur la base de normes écrites, de normes non-écrites ou de principes⁷, le fait de donner l'exemple⁸ ou, pour certaines personnes, le fait d'écrire et de publier à propos des normes et des décisions⁹.

⁵ Cf. König Damian, Les mécanismes de régulation des thérapies géniques, In: Revue de droit Suisse, 1998, n° 5, p. 419ss.

⁶ A ce sujet, voir Jean-François Perrin, Pour une théorie de la connaissance juridique, 1979, Genève, p. 35ss. Voir aussi Pascal Engel, Trois formes de normativité, In: Lire Davidson. Interprétation et holisme, éd. Pascal Engel, 1994, Combas, p. 205ss. Voir aussi, Michel Virally, La pensée juridique, 1960, Paris, p. 89. Voir encore, François-André Isambert, Durkheim et la sociologie des normes, In: Normes juridiques et régulations sociales, éd. Chazel F. et Commaille J., 1991, Paris, p. 51ss. Voir enfin Leszek Kolakowski, Normes qui commandent et normes qui décrivent, In: Normes et déviations, textes des conférences et des entretiens, 1988, Neuchâtel, p. 15ss.

⁷ C'est par exemple le travail des tribunaux, mais également celui de toute administration ou des comités d'éthique de la recherche chargés de réviser les protocoles de recherche qui leur sont soumis.

⁸ A ce sujet, voir Herbert Lionel Adolphus Hart, Le concept de droit, traduit de l'anglais "The concept of law" par Michel Van De Kerchove, 1976, Bruxelles, p. 156.

⁹ Nous pensons en particulier à la doctrine juridique, mais il est certain que cette même influence de la doctrine existe pour les autres sciences. A ce sujet on peut par exemple rappeler l'impact des articles publiés par certains médecins sur les "medical guidelines". Cf. par exemple Barbara K. Redman, Clinical practice Guidelines as

Nous allons nous concentrer ici sur une manière particulière de normer le comportement humain. Elle consiste en la discussion argumentative de nos normes morales et de leurs fondements dans un cadre organisé à cette fin. Il s'agit d'un instrument normateur, dans le sens où cette argumentation permet la spécification de nos normes morales et la promotion de certains modèles de comportement. Ces discussions pratiques sont le mode de régulation des institutions de l'éthique discursive.

Dans un premier temps, afin de situer l'éthique discursive dans un cadre plus large, nous présenterons l'éthique, sa normativité et ses fondements. La deuxième section sera consacrée plus spécifiquement à la description de l'éthique discursive et à sa faculté normatrice.

1.2 L'éthique, sa normativité et ses fondements

1.2.1 Généralités

Avant d'être en mesure d'aborder l'éthique discursive et la faculté normatrice des discussions qu'elle envisage, il nous semble nécessaire de lui donner un cadre. Comme nous allons le voir par la suite, ce cadre c'est d'abord l'éthique et sa normativité spécifique. Nous commencerons donc par une définition de l'éthique, nous montrerons en quoi l'éthique est normative et en quoi cette forme de normativité se démarque des autres. Dans un second temps, nous présenterons les deux principales formes d'éthique: l'éthique normative et la méta-éthique. La présentation de ces deux formes d'éthique devrait nous permettre, dans la section

tools of public policy: conflicts of purpose, issues of autonomy, and justice, In: The journal of clinical ethics, 1994, n°4, p. 303ss.

suivante, de situer l'éthique discursive et d'éviter les confusions lorsque l'on parlera de "la faculté normatrice des discussions pratiques".

1.2.2 L'éthique et sa normativité

L'éthique, si l'on se réfère à l'étymologie grecque "ethos", a deux acceptions différentes. L'une se rapporte au style, à la manière d'être de l'individu, l'autre aux habitudes, aux mœurs d'un groupe social. Le mot "morale" nous vient du latin "mores" qui renvoie également aux mœurs. Cicéron disait: "Nous avons pris l'habitude d'appeler "sur les mœurs" cette partie de la philosophie, parce qu'elle est relative aux mœurs que les Grecs disent "ethos". Mais il convient de la nommer "morale" (moralem) en latin, en enrichissant ainsi notre langue"¹⁰. L'éthique et la morale ont donc une signification quasiment identique d'un point de vue étymologique. Toutes les deux sont relatives à ce que l'on appelait la doctrine des mœurs ou la doctrine des devoirs. Dans cet ordre d'idée, il est possible de les définir de manière très générale comme "*ce que l'on devrait faire*"¹¹.

Selon Otfried Höffe¹², on peut distinguer trois formes d'éthique: l'éthique descriptive ou empirique, l'éthique normative et la méta-éthique. Toujours selon Höffe. "l'éthique descriptive cherche à décrire les divers phénomènes de la vie morale, à les expliquer et éventuellement à en tirer une théorie générale empirique du

¹⁰ Cité par Alain Pons, Les mœurs, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 980.

¹¹ Il serait biensûr possible de développer plus en détail les différences entre l'éthique et la morale; à ce sujet nous renvoyons à l'étude captivante de Pierre Gaudette, Ethique, morale et déontologie: une question de mots? In: Cahiers de la recherche éthique, 1989, n°13, p. 23ss. Pour notre part, nous considérerons ces deux termes comme des synonymes dans le cadre de cette analyse.

¹² Cf. Otfried Höffe, Petit dictionnaire d'éthique, 1993, Paris, p. 101.

comportement humain”¹³. Malgré son importance, cette forme d'éthique n'est d'aucun intérêt pour notre présentation. Pour cette raison, nous l'écartons sans autre forme de procès. Restent donc l'éthique normative et la méta-éthique que nous allons exposer dans quelques instants. Mais avant cela, voyons encore en quoi consiste la normativité spécifique de l'éthique.

En définissant très largement l'éthique et la morale, comme nous l'avons fait ci-dessus, nous sommes déjà sur les traces de leur normativité. En effet, avec la formule “ce que l'on devrait faire”, on est déjà dans l'ordre du devoir être (Sollen) qui abrite toutes les formes de normativité¹⁴. En quête de la normativité spécifique de l'éthique, il nous faut donc maintenant poser la question: comment distinguer cette forme de normativité des autres manières de promouvoir un modèle de comportement?

Cette question est beaucoup plus complexe qu'il n'y paraît à première vue. Pour seulement tenter d'y répondre, il nous faudrait la développer dans un exposé bien plus détaillé qui sortirait du cadre de ce travail. Nous nous contenterons donc ici d'indiquer une théorie parmi d'autres¹⁵. La tentative que nous considérons la plus réussie pour distinguer entre ces formes de normativité est celle de H. L. A. Hart¹⁶. Hart distingue d'abord la morale des autres normes sociales par *quatre critères formels*¹⁷: l'importance que l'on attache aux normes morales, leur inaccessibilité aux changements délibérés, le caractère volontaire de la faute morale et la forme

¹³ Cf. Otfried Höffe, *Petit dictionnaire d'éthique*, 1993, Paris, p. 101.

¹⁴ Cf. Ruwen Ogien, *Normes et valeurs*, In: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, 1052ss.

¹⁵ A ce sujet, voir par exemple la très intéressante présentation de Andrée Lajoie, *Contributions à une théorie de l'émergence du droit; le droit, l'Etat, la société civile, le public, le privé: de quelques définitions interreliées*, In: *Revue juridique Thémis*, 1991, n°25, p. 104ss.

¹⁶ Cf. Herbert Lionel Adolphus Hart, *Le concept de droit*, (ci-après cité: Hart, CD), traduit de l'anglais “The concept of law” par Michel Van De Kerchove, 1976, Bruxelles.

¹⁷ Cf. Hart, CD, p. 209ss.

particulière de la pression morale, consistant en un appel au respect de ces normes comme intrinsèquement importantes en présumant ce sentiment partagé. Hart remarque cependant que ces critères formels ne suffisent pas à distinguer la morale du droit. Pour cela il introduit une distinction spécifique entre le droit et la morale¹⁸. Alors que la morale est constituée uniquement de règles d'obligation, le droit gagne à être compris comme une union de règles primaires d'obligation, prescrivant à des personnes d'accomplir ou de s'abstenir de certains comportements et de règles secondaires qui leur sont associées en ce qu'elles permettent d'identifier les règles primaires comme des règles de droit (règles de reconnaissance), de les modifier (règles de changement) et d'en assurer l'efficacité (règles de décision).

Grâce aux critères de Hart, nous nous retrouvons maintenant avec une forme de normativité spécifique: la normativité de l'éthique. En privilégiant une approche normativiste du droit, Hart éclaire également l'éthique du point de vue de la norme. Cependant, il ne décrit pas ainsi (et ce n'est d'ailleurs pas son but) l'ensemble de ce que l'on appelle "l'éthique normative".

1.2.3 L'éthique normative

L'éthique normative a pour objet "la détermination des états de choses bons ou mauvais et celles des actions qu'il est, du point de vue moral, bien ou mal d'accomplir"¹⁹. Cependant, l'éthique normative peut également signifier l'élaboration d'une éthique normative théorique. A ce moment là elle devient "un système de justification qui fait appel à un ordre ascendant de règles, de normes et de principes. pour juger de la moralité des décisions et des actes. Cet ordre est ascendant parce que

¹⁸ Cf. Hart, CD, p. 122ss.

¹⁹ Cf. James Griffin, Méta-éthique et éthique normative, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 960.

les règles plus précises de l'agir sont fondées sur des normes plus générales qui, à leur tour, se fondent sur des principes plus larges"²⁰. Egalement dans ce sens, Höffe dira que l'éthique normative "cherche à relier les impératifs et les interdits, ainsi que les jugements moraux, dans un ensemble systématique constitué par une ou plusieurs lois"²¹

Depuis une quinzaine d'années, nous assistons non seulement à l'avènement de l'éthique normative, mais plus particulièrement à la progression spectaculaire d'une de ses branches, l'éthique appliquée. L. K. Sosoe définit l'éthique appliquée comme "une étiquette que l'on donne à toute éthique qui se définit (...) comme une analyse de problèmes concrets"²². On peut distinguer *deux principaux modèles* qui s'opposent:

les modèle inductifs de type aristotélicien ou même hégélien avec leurs multiples variantes. Ceux-ci conduisent tous à une conception de l'éthique appliquée comme une réflexion de type normatif. L'éthique appliquée fait alors référence à une analyse éthique des situations précises et met l'accent sur la résolution pratique. L'importance est donnée ici au contexte, à l'analyse des conséquences, à la prise de décision. Cette visée, prescriptive plutôt que réflexive, s'exerce surtout dans le secteur des pratiques sociales et professionnelles²³.

²⁰ Cf. David J. Roy, John R. Williams, Bernard M. Dickens, Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, 1995, Saint-Laurent, p. 45ss.

²¹ Cf. Otfried Höffe, *Petit dictionnaire d'éthique*, 1993, Paris, p. 139.

²² Cf. Lukas K. Sosoe, *Ethique appliquée*, In: Otfried Höffe, *Petit dictionnaire d'éthique*, 1993, Paris, p. 101s.

²³ A ce sujet, voir, Parizeau M.-H., *Ethique appliquée, Les rapports entre la philosophie morale et l'éthique appliquée*, In: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 534ss.

les modèles déductifs, hérités de la philosophie moderne ou d'une interprétation particulière de celle-ci en éthique. A ces modèles correspond une conception de l'éthique appliquée comme "éthique à appliquer". Roy, Williams, Dickens et Baudouin²⁴ la décrivent alors comme "un raisonnement basé sur le "parce que", et consistant à bâtir des arguments qui appuient ou réfutent la moralité d'un acte donné, en faisant appel à des principes tirés de l'une ou l'autre des théories normatives de l'éthique²⁵ ou d'un ensemble de principes préétablis²⁶. L'argumentation démontre, généralement par voie de déduction, que la moralité ou l'immoralité d'une action précise est implicitement contenue dans les principes de base du système ou de la théorie. Ainsi, on parle de l'immoralité d'une action parce qu'elle viole un ou plusieurs de ceux-ci. La rigueur de ce processus varie considérablement selon que la théorie appliquée repose sur un principe fondamental, sur un petit nombre de principes appliqués hiérarchiquement dans un ordre prioritaire, ou encore sur un ensemble de principes sans ordre prioritaire".

L'éthique normative et en particulier l'éthique appliquée est de loin la forme d'éthique la plus populaire de nos jours. Elle est pratiquée par exemple dans les institutions

²⁴ Cf. David J. Roy, John R. Williams, Bernard M. Dickens, Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, 1995, Saint-Laurent, p. 46s. Voir à ce sujet, Bernard Gert, *Morality, moral theory, and applied and professional ethics*, In: *Professional ethics*, 1992, n°1-2, p. 5ss. Voir également Richard Mervyn Hare, *Why do applied ethics?* In: DeMarco J., Fox R. éd., *New directions in ethics: The challenge of applied ethics?* 1986, New-York, Londres, p. 225ss.

²⁵ Ces théories sont soit déontologiques, comme celle de Emmanuel Kant dans son "impératif catégorique" ou celle de John Rawls avec ses principes de justice, soit conséquentialistes, comme la théorie de John Stuart Mill portant sur le principe d'utilité.

²⁶ Nous pensons ici par exemple aux quatre principes décrits par Tom Beauchamp et James Childress: l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. Ces principes ne constituent pas une théorie éthique unifiée en ce sens que ces principes n'ont pas de fondement commun. D'autre part, ces principes ne se prêtent pas à une application systématique ou hiérarchisée, au contraire, ils s'opposent parfois dans la pratique. Cf. Beauchamp T.L., Childress J.F., *Principles of Biomedical Ethics*, fourth edition, 1994, New-York, Oxford, p. 4ss.

hospitalières lorsqu'un cas difficile se présente ou lors de la révision des protocoles de recherche avec l'être humain. Comme nous allons le voir maintenant, cette forme d'éthique est avantageusement complétée par la méta-éthique.

1.2.4 La méta-éthique

La méta-éthique est "l'étude de la signification des termes moraux, de la relation logique entre les jugements moraux et d'autres formes de jugements, du statut épistémologique des jugements moraux²⁷, de leur justification²⁸ et du statut métaphysique des propriétés morales, abstraction faite de toute conception éthique particulière^{29,30}. La méta-éthique s'intéresse donc à des questions comme: que signifie le juste, le bien, etc.? D'où viennent ces notions? Comment puis-je connaître ce qui est bien ou mal? Ce qui est bien, l'est-il objectivement? Si l'on dit d'une action qu'elle est bienfaisante, cela peut-il être vrai ou faux? Quelle relation existe-t-il entre l'action bonne et les valeurs ou les croyances?

Par cette définition on se rend compte que l'éthique normative et la méta-éthique se complètent. La méta-éthique permet en fait de fonder une éthique normative. Souvent, on peut reprocher aux adeptes de l'éthique normative et en particulier à

²⁷ Dans ce sens, on signale que la méta-éthique est aussi appelée épistémologie de l'éthique ou logique de l'éthique. Cf. David J. Roy, John R. Williams, Bernard M. Dickens, Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, 1995, Saint-Laurent, p. 45.

²⁸ Cf. Otfried Höffe, *Petit dictionnaire d'éthique*, 1993, Paris, p. 101.

²⁹ Elle se distingue par là d'une éthique substantielle. Cf. Silvain Auroux, *Encyclopédie philosophique universelle*, 1990, Paris, p. 871. Dans le même sens, voir Anne Fagot-Largeault, *Les problèmes du relativisme moral*, Journées annuelles du CCNE, 1997, Paris.

³⁰ Cf. James Griffin, *Méta-éthique et éthique normative*, In: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 960.

ceux de l'éthique appliquée de laisser de côté toute méta-éthique qui permettrait de fonder ou de mettre en doute la théorie sur laquelle ils se basent³¹. En effet, il n'est pas possible d'aller très loin dans la recherche de la meilleure conception morale possible, si l'on n'est pas capable de déterminer clairement quelles croyances sont particulièrement fiables. Comme nous l'avons vu ci-dessus, c'est vers la méta-éthique qu'il faut se tourner pour obtenir des réponses à ce type de questions. Cette critique est également celle de James Griffin³². Pour lui, nous sommes passés de la modestie à la confiance la plus extrême dans le rôle normatif de l'éthique. Ce qui caractérise cette confiance extrême actuelle, c'est que personne ne semble se donner la peine de la justifier³³. C'est une sorte de confiance malsaine à laquelle il propose de remédier par le développement de la méta-éthique.

Souvent on croit critiquer la faculté normative de l'éthique en argumentant que nous sommes dans une société où règne un pluralisme, voire un relativisme moral et culturel³⁴. Même si ces deux affirmations étaient vraies, elles ne critiqueraient en rien le concept d'éthique normative. Si une société est divisée à propos de savoir quels sont les principes moraux à suivre, cela n'implique pas qu'il est impossible ou faux de tenter de normer par l'éthique. Nous avons vu ci-dessus que normer signifie promouvoir un modèle de comportement. Pourquoi serait-il impossible ou faux de promouvoir *un* modèle de comportement dans une société où règne un pluralisme

³¹ A ce sujet voir par exemple, David J. Roy, John R. Williams, Bernard M. Dickens, Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, 1995, Saint-Laurent, p. 48s.

³² Cf. James Griffin, *Méta-éthique et éthique normative*, In: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 965.

³³ James Griffin cite ici le philosophe américain John Rawls pour qui nous pouvons décider de la justesse relative d'une conception morale en essayant de rendre nos propres croyances aussi cohérentes que possible. Il ajoute que si nous sommes assez nombreux à aller dans le même sens, nous pourrions considérer comme objectives ces croyances vers lesquelles nous convergeons.

³⁴ Cf. David J. Roy, John R. Williams, Bernard M. Dickens, Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, 1995, Saint-Laurent, p. 48s.

moral, c'est-à-dire dans une société où par définition coexistent *plusieurs* modèles de comportement pour une même situation? Il n'y a pas de raison à cela³⁵. Cependant, si l'on présume ce pluralisme moral, la seule manière de justifier la promotion d'un modèle de comportement plutôt que d'un autre³⁶ est, encore une fois, de la fonder sur une méta-éthique.

Depuis que la philosophie existe on a toujours tenté de fonder l'éthique normative par la méta-éthique. Cependant, comme nous venons de le constater, cette entreprise semble être dépassée de mode pour de nombreux spécialistes en philosophie morale. Il y a d'abord tous ceux qui rejettent la possibilité de fonder l'éthique normative³⁷, puis, certains qui ne font que prétendre fonder leur modèle théorique d'éthique normative³⁸, d'autres enfin avouent simplement avoir renoncé face au pluralisme des éthiques normatives³⁹. La seule tentative qui semble permettre aujourd'hui de fonder la normativité de l'éthique de manière indépendante de la métaphysique et de la religion est celle de Karl-Otto Apel et se nomme "l'éthique discursive".

³⁵ A ce sujet voir par exemple, Nicolas A. Christakis, The distinction between ethical pluralism and ethical relativism: implications for the conduct of transcultural clinical research, In: Vanderpool, H. Y. (ed.), The ethics of research involving human subjects: Facing the 21st Century, 1996, Lexington, p. 261ss. Voir également, David B. Wong, Le relativisme moral, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 1290ss.

³⁶ Nous parlons évidemment ici uniquement des modèles de comportement promus par des normes éthiques.

³⁷ Comme par exemple la plupart des philosophes postmodernes.

³⁸ Les modèles présentés par John Rawls, par Hans Jonas ou par Jürgen Habermas tombent à notre avis dans cette catégorie. A ce sujet, voir Suzanne Rameix, Fondements philosophiques de l'éthique médicale, 1996, Paris, p. 79. Voir aussi Apel, ED, p. 28ss.

³⁹ On pense par exemple à Engelhardt. A ce sujet, voir la présentation de Marie-Hélène Parizeau, Bioéthique et éthique procédurale, In: Aux fondements d'une éthique contemporaine; H. Jonas et H. T. Engelhardt en perspective, sous la direction de Gilbert Hottois, 1993, Paris, p. 131ss.

1.2.5 Synthèse

Dans cette première section, nous avons premièrement défini l'éthique de manière large comme étant "ce que l'on devrait faire". Puis nous avons précisé sa méthode et son objet en décrivant sa forme spécifique de normativité et en distinguant deux formes majeurs d'éthique: l'éthique normative qui s'occupe de normer le comportement et la méta-éthique qui fonde l'éthique normative. Finalement, nous avons pu observer à quel point ces deux formes d'éthiques sont liées.

Grâce à cette mise en matière, nous savons maintenant l'essentiel pour nous permettre d'aborder l'éthique discursive et la faculté normatrice de ses discussions.

1.3 L'éthique discursive et son fonctionnement

1.3.1 Généralités

L'éthique discursive n'est pas une autre forme d'éthique. Dans sa version fondationnelle⁴⁰, elle appartient à la seconde forme d'éthique que nous avons étudiée

⁴⁰ On peut distinguer deux formes d'éthique discursive. La première est qualifiée de "pragmatique transcendantale". On l'appelle également l'approche fondationnelle en ce qu'elle tend à démontrer qu'il existe des présupposés communicationnels universels, transcendants qui permettent de fonder notre morale par l'argumentation. C'est la version défendue dès le début des années 1970 par Karl-Otto Apel et qui a été reprise maintenant par un nombre important d'auteurs comme par exemple Wolfgang Kuhlmann. La deuxième approche est appelée la "pragmatique universelle". Elle ressemble à la première approche en ce qu'elle admet chez les partenaires de l'argumentation une anticipation effective d'un consensus possible sur la légitimité des prétentions à la validité, mais s'en écarte en ce qu'elle refuse un fondement transcendantal à ces présupposés d'entente mutuelle. Cette approche a été développée d'abord par un des premiers élèves de Apel: Jürgen Habermas, puis a été reprise par de nombreux autres auteurs, notamment Jean-Marc Ferry. Au sujet de la pragmatique transcendantale, voir par exemple Karl-Otto Apel, *L'éthique à l'âge de la science. L'a priori de la communauté communicationnelle et*

ci-dessus, la méta-éthique. En tant que méta-éthique, l'éthique discursive va proposer une manière de fonder de façon universelle nos normes morales substantielles. Comme nous le verrons en détail ci-dessous, l'éthique discursive ne fonde pas directement nos normes morales substantielles. Elle se limite à fonder leur valeur prescriptive et répond en cela à la question: pourquoi de façon générale être moral?

Pour ce qui est des normes morales substantielles, elle délègue leur fondation à des discussions pratiques. Elles sont des discussions de type argumentatif. C'est-à-dire qu'à partir d'une situation où deux ou plusieurs points de vues diffèrent à propos de normes morales, les personnes représentant ces points de vues deviennent partenaires à la discussion et tentent de se convaincre mutuellement par des arguments. Le but de ces discussions est d'atteindre un consensus rationnel par l'argumentation sur nos normes morales. De ce côté là, l'éthique discursive devient une éthique normative formelle en cela qu'elle prescrit les normes formelles pour le déroulement de ces discussions pratiques.

les fondements de l'éthique, traduit de l'allemand par Raphaël Lellouche et Inga Mittmann, 1987, Paris. Voir aussi, Eric Hilgendorf, Zur transzendentalpragmatischen Begründung von Diskursregeln, In: Rechtstheorie, 1995, p. 183ss. Voir encore Karl-Otto Apel, Ethique de la discussion, traduit de l'allemand par Mark Hunyadi, 1994, Paris. Voir enfin Karl-Otto Apel, Discussion et responsabilité, traduit de l'allemand par Christian Bouchindhomme, Marianne Charrière et Rainer Rochlitz, 1996, Paris. A propos de la pragmatique universelle, voir Jürgen Habermas, Théorie de l'agir communicationnel, traduit de l'allemand par Jean-Marc Ferry, 1987, Paris. Voir aussi, Jürgen Habermas, Morale et communication: conscience morale et activité communicationnelle, traduit de l'allemand par Christian Bouchindhomme, 1986, Paris. Voir enfin, Jean-Marc Ferry, Habermas: L'éthique de la communication, 1987, Paris. Pour des études comparatives de ces deux approches, voir Jean-Marc Ferry, Philosophie de la communication. De l'antinomie de la vérité à la fondation ultime de la raison, 1994, Paris. Voir aussi Suzanne Rameix, Fondements philosophiques de l'éthique médicale, 1996, Paris, p. 79. Voir encore Jürgen Habermas, De l'éthique de la discussion, traduit de l'allemand par Mark Hunyadi, 1992, Paris. Voir enfin, Karl-Otto Apel, Penser avec Habermas contre Habermas, traduit de l'allemand par Marianne Charrière, 1990, Paris.

Dans un premier temps, nous allons présenter l'éthique discursive et ses discussions pratiques, qui selon Karl-Otto Apel⁴¹ sont censées fonder nos normes morales substantielles. Dans une deuxième section, nous exposerons le but quelque peu différent que nous attribuons à ces discussions pratiques et la véritable raison de leur faculté normatrice; c'est à dire de leur influence sur nos normes morales substantielles.

1.3.2 L'éthique discursive apeliennne et la faculté pour ses discussions pratiques de fonder les normes

Le point de départ de l'éthique discursive apeliennne est le concept d'"indépassabilité" en rapport avec l'activité argumentative (ou même avec la pensée)⁴². Cela signifie qu'il existe des présuppositions à l'argumentation que l'on ne peut pas contester sans commettre une autocontradiction⁴³. C'est ces présuppositions à l'argumentation que Apel nomme normes de l'éthique discursive. Le respect de ces normes n'est pas quelque chose à quoi l'on peut renoncer dans les discussions pratiques, car y renoncer signifierait de renoncer en même temps à toute l'entreprise argumentative. Le sujet argumentant y est soumis à causes de ses prétentions à une validité intersubjective concernant le sens, la vérité, l'authenticité et la justesse normative de son argumentation⁴⁴.

⁴¹ Cf. Karl-Otto Apel, *Ethique de la discussion*, (ci-après cité: Apel, ED), 1994, Paris. Nous nous ferons référence ci-dessus essentiellement à cet ouvrage qui, en plus d'être un des plus récent de l'auteur, représente une synthèse remarquable de ce qu'il a écrit ailleurs et des critiques qui lui ont été adressées.

⁴² Cf. Apel, ED, p. 38ss.

⁴³ A ce sujet, voir par exemple Eric Hilgendorf, *Zur transzendentalpragmatischen Begründung von Diskursregeln*, In: *Rechtstheorie*, 1995, p. 193ss. Suzanne Rameix reprend un exemple de Apel: "Nous ne pouvons dire sans nous contredire: J'étais sur un bateau qui a fait naufrage et il n'y a pas eu de survivants"; cf. Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, 1996, Paris, p. 77.

⁴⁴ Cf. Apel, ED, p. 39.

Ces normes formelles sont d'abord toutes les règles du langage, du dialogue et de la logique⁴⁵. Si quelqu'un a une prétention à la validité de son argumentation, il devra par exemple respecter un certain ordre dans la syntaxe de son énoncé; il devra également éviter de se contredire dans son argumentation. D'autres règles formelles existent si l'on a une prétention à la validité de l'argumentation: *une règle de justice*⁴⁶ qui nous oblige à laisser une place pour l'argumentation des autres participants à la discussion. En effet, si on ne tenait pas compte de cette règle, l'argumentation perdrait son sens, car on ne ferait qu'imposer par la force (persuader) au lieu de tenter de convaincre. De la même manière il existe *une règle de solidarité*⁴⁷ qui nous lie aux intervenants réels et potentiels à la discussion. En d'autres termes, si quelqu'un a une prétention à la validité de son argumentation, il lui faudra prendre en compte les arguments réels et potentiels de l'autre. Enfin il existe également *une règle de coresponsabilité*⁴⁸ qui signifie que chaque participant à la discussion a une responsabilité dans l'effort commun de régler la question de manière discursive. Il s'agit par exemple de la responsabilité de poser des questions pertinentes. Sans cette coresponsabilité, l'entreprise d'argumentation pourrait tourner en rond indéfiniment.

Du fait que, toujours lorsque nous discutons, nous présumons ces règles indépassables de l'argumentation, nous appartenons à ce que Apel a appelé une "communauté idéale d'argumentation"⁴⁹. Le problème, et Apel en est bien conscient,

⁴⁵ Cf. Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, 1996, Paris, p. 77.

⁴⁶ Cf. Apel, ED, p. 42.

⁴⁷ Cf. Apel, ED, p. 42. Voir également Jean-Marc Ferry, *Habermas: L'éthique de la communication*, 1987, Paris, p. 485.

⁴⁸ Cf. Apel, ED, p. 42.

⁴⁹ Ce terme fut d'abord utilisé par Jürgen Habermas. Cf. Mark Hunyadi, *L'école de Francfort et l'éthique de la discussion*, In: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 425ss. Voir aussi Apel, ED, p. 39.

est que notre “communauté historique réelle d'argumentation”, où se passent les discussions pratiques, n'est pas aussi parfaite que la communauté idéale d'argumentation. Comme Apel l'explique, nous ne pouvons écarter le fait que certains participants aux discussions pratiques essayent de tricher, de dominer dans la discussion et d'utiliser la discussion à des fins stratégiques, etc. Pour cette raison, Apel affirme qu'il est nécessaire d'avoir recours, dans les discussions pratiques, à un arbitre⁵⁰ et à des procédures anti-stratégiques afin d'assurer le respect des normes de la discussion et l'absence de domination dans l'argumentation. Il fonde l'adoption de ces instruments sur le devoir que tout participant avec des prétentions à la validité de son argumentation a depuis toujours reconnu: celui de collaborer à l'abolition de la distinction entre communauté idéale d'argumentation et communauté historique réelle d'argumentation⁵¹.

Comme l'explique Apel, nos discussions pratiques, en tant qu'elles sont liées au concept d'indépassabilité et à ses règles corollaires, devraient nous permettre de fonder nos normes éthiques substantielles. En effet, si nous discutons en présupposant “automatiquement” les normes indépassables de l'argumentation, il devrait être possible d'arriver à un consensus rationnel, librement accepté par tous les membres de la discussion⁵². En d'autres termes encore, lorsque nous argumentons et que nous avons ces prétentions à la validité de notre argumentation, il devrait être possible de s'entendre sur nos normes substantielles, en renvoyant l'autre à ce qu'il ne peut plus, sous peine d'autocontradiction, mettre en question ou contester, parce qu'il doit le prendre en considération dans l'acte d'argumentation lui-même.

⁵⁰ Cf. Apel, ED, p. 63.

⁵¹ Cf. Karl-Otto Apel, Diskursethik vor der Problematik von Recht und Politik: Können die Rationalitätsdifferenzen zwischen Moralität, Recht und Politik selbst noch durch Diskursethik normativ-rational gerechtfertigt werden? In: Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft, Hrsg. Karl-Otto Apel und Matthias Kettner, 1992, Frankfurt am Main, p. 60s. Voir également Apel, ED, p. 99.

⁵² Cf. Apel, ED, p. 71ss.

C'est ainsi que Apel explique la possibilité de fonder nos normes substantielles de manière universelle par l'argumentation, dans des discussions pratiques organisées à cette fin. Cette idée nous paraît à la fois ambitieuse et importante dans le sens où, comme James Griffin⁵³, nous pensons que la fondation de nos normes éthiques substantielles est à la fois une entreprise extrêmement difficile et absolument nécessaire.

Comme nous le verrons plus bas, nous allons montrer comment le modèle apélien est utilisé par diverses institutions dans la régulation des nouvelles technologies médicales. Mais avant cela, nous tenons à personnaliser ce modèle en modifiant un élément à la théorie de Apel. Voyons en quoi consiste cet élément et ce qui est, pour nous, la véritable faculté normatrice de ces discussions pratiques.

1.3.3 Ce que nous entendons par "la faculté normatrice des discussions pratiques de l'éthique discursive"

Dans l'éthique discursive comme nous la comprenons, nous voudrions atténuer l'importance de ce que Apel voit comme l'issue de la discussion argumentative: le consensus sur nos normes morales substantielles. L'idée n'est pas de ne plus viser ce consensus, sans quoi il ne serait plus possible de fonder (au sens de Apel) nos normes morales substantielles, mais bien de changer de priorité dans la discussion argumentative. Certes, nous l'avons fait remarquer, la fondation de nos normes morales substantielles est essentielle à la promotion de nos modèles de comportement éthiques. Cependant il y a diverses manières d'envisager cette

⁵³ Cf. James Griffin, *Méta-éthique et éthique normative*, In: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 965.

fondation. On peut, comme Apel et comme tant d'autres⁵⁴, imaginer qu'elle doive se cristalliser en un consensus. Notre idée est que cette fondation doit plutôt être envisagée comme une fondation en mouvement; une recherche qui vise le consensus mais qu'il faut perpétuellement recommencer⁵⁵. C'est cette vision que nous avons de la fondation de nos normes éthiques substantielles. Pour cette raison, nous préférons donner la priorité à l'argumentation à visée fondationnelle⁵⁶. Autrement dit, on se concentre avant tout sur l'argumentation, activité fondatrice des normes; plutôt que sur l'atteinte du consensus rationnel de Apel, consensus quelque peu figé à notre goût, reporté à un futur hypothétique et plus ou moins éloigné⁵⁷.

Une fois ce correctif apporté, il nous est plus facile d'expliquer ce que nous appelons la faculté normatrice des discussions pratiques. Il s'agit de la faculté, pour le modèle de discussion pratique proposé par Apel, d'influencer nos normes morales substantielles ou plus précisément d'influencer la perception que nous en avons en tant que membres de la communauté argumentative. Voici maintenant, de manière plus détaillée, ce que nous entendons par là.

Il découle des normes formelles de l'éthique discursive (prétentions à la validité de l'argumentation, principes de solidarité et de coresponsabilité, etc.) que ce qu'un sujet argumentant dit à propos de ses normes morales substantielles et de leur fondement a

⁵⁴ Nous pensons en particulier aux théories de Jürgen Habermas, de John Rawls ou de Hugo Tristram Engelhardt. A ce sujet, voir notes 40, 110 et 109.

⁵⁵ Comme le dit Guy Bourgeault, "L'éthique naît, au coeur de la marche et dans l'élan même vers le but...". Cf. Guy Bourgeault, *L'émergence d'une éthique nouvelle*, In: *Entre droit et technique: enjeux normatifs et sociaux*, sous la direction de René Côté et Guy Rocher, 1994, Montréal, p. 352.

⁵⁶ Dans le même sens, voir la contribution de Peter Koller, *Moralischer Diskurs und politische Legitimation*, In: *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Hrsg. Karl-Otto Apel und Matthias Kettner, 1992, Frankfurt am Main, p. 69s.

⁵⁷ Malgré les normes indépassables de la discussion, Apel ne peut que souhaiter un acte de volonté bonne dans les résolutions à agir, que ce soit au niveau du discours argumentatif ou même au niveau des praxis de la vie. Cf. Apel, ED, p. 51ss et p. 69.

un impact sur la manière dont lui-même et les autres sujets argumentants vont considérer ces normes. En d'autres termes, l'argument de l'un oblige les autres à être à la fois ouverts et critiques, à se questionner et à se positionner par rapport à cet argument. C'est pour cela que nous disons que ces discussions ont la faculté d'influencer la signification que nous donnons aux normes morales ainsi que le contexte et les conditions d'application de ces normes.

Les discussions pratiques forcent également les participants à ordonner et à structurer leurs arguments afin de leur assurer une certaine cohérence. Ces nécessités font également partie des normes formelles de l'argumentation (normes du langage, principe de non-contradiction). Elles obligent les personnes qui argumentent à définir ou à clarifier leurs normes morales substantielles et leur fondement. Cette constante reformulation des normes éthiques et de leur fondement dans un cadre public organisé à cette fin représente également une forme de promotion de nos modèles de comportement. A ce titre, elle est une forme de normativité. La caractéristique principale de cette forme de normativité est d'être en perpétuelle élaboration. Elle régénère le sens et la fondation de la norme et c'est pourquoi nous l'appelons "normatrice".

L'utilisation de la discussion argumentative dans un cadre organisé à cette fin permet donc non seulement la fondation de normes morales substantielles, mais participe également au développement de ces normes, à leur formation et information mutuelle. Nos modèles de comportement s'en trouvent affectés et en ce sens, l'éthique discursive est non seulement un instrument de connaissance méta-éthique, mais également un instrument normateur.

1.3.4 Synthèse

Suite à cette présentation, on peut situer l'éthique discursive tantôt comme une méta-éthique, expliquant ce qui est en mesure de fonder nos normes morales

substantielles, tantôt comme éthique normative, nous indiquant des normes formelles pour nos discussions pratiques.

Comme nous l'avons vu également, il revient à ces discussions pratiques de fonder nos normes morales substantielles. En s'écartant quelque peu de la terminologie apeliienne⁵⁸ on peut également dire de ces discussions argumentatives qu'elles sont normatrices en ce qu'elles influencent notre perception des normes éthiques et ultimement notre comportement.

Après avoir présenté ces instruments de régulation de manière théorique, il est maintenant temps de passer à des exemples pratiques. Dans la section suivante, nous allons pour ce faire examiner quelques institutions régulatrices des nouvelles technologies médicales qui fonctionnent sur le modèle des discussions pratiques promues par l'éthique discursive.

2. Les institutions de l'éthique discursive dans la régulation des nouvelles technologies médicales

2.1 Généralités

Dans une première section, nous allons illustrer la faculté normatrice de l'éthique discursive en décrivant quelques unes des institutions régulant les nouvelles technologies médicales en utilisant des discussions argumentatives. Puis, une deuxième section nous permettra de souligner les défauts des institutions de l'éthique discursive et de leur apporter quelques propositions d'amélioration.

⁵⁸ Cf. Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, 1996, Paris, p. 77.

2.2 Présentation des institutions de l'éthique discursive

2.2.1 Généralités

Depuis un vingtaine d'années, dans nos sociétés démocratiques, laïques et pluralistes, on ne peut plus vraiment fonder nos normes morales sur la Nature, sur Dieu ou sur l'Homme sans être immédiatement accusé d'arbitraire culturel, social ou psychologique. Les importants développements technologiques, notamment dans le domaine médical, semblent nous mettre en face de dilemmes moraux qui accentuent plus encore nos différences et nous interrogent de manière insistante sur nos fondements de l'agir.

Face à ces conflits d'intérêts et de valeurs, une des réactions de notre société a été et est la discussion. Cependant, il faut ici se rendre compte que la discussion ne représente qu'une réaction parmi beaucoup d'autres. D'autres choisiront la force pour tenter de résoudre les désaccords, d'autres encore, la régulation par le droit étatique. Notre but dans la section qui suit est de donner quelques exemples d'institutions où l'on a misé sur l'éthique discursive dans la régulation des nouvelles technologies médicales. De manière générale, ces institutions constituent un lieu d'interaction critique entre les décideurs politiques et ceux qui possèdent l'expertise technoscientifique⁵⁹. Elles sont le lieu de discussions entre des individus (simples citoyens et spécialistes) qui cherchent à comprendre, à se comprendre et qui visent un consensus rationnel à travers la discussion argumentative.

Nous présenterons successivement les commissions nationales d'experts, les comités de technology assessment, les comités d'éthique publique et les conférences sur le consensus.

⁵⁹ Nous excluons donc de notre propos les institutions formées uniquement d'experts dans les nouvelles technologies médicales.

2.2.2 Les commissions nationales d'experts

Les commissions nationales d'experts existent sous forme temporaires⁶⁰ ou permanentes⁶¹. Celles qui nous intéressent ici sont mandatées par le gouvernement ou le parlement pour l'informer sur les différents aspects (éthiques, légaux, sociaux et économiques) de ces nouvelles technologies et pour formuler des recommandations générales à ce propos. Leur objectif se rapproche de celui de l'éthique discursive en ce qu'elles tentent de cerner nos valeurs, nos normes morales dans un domaine particulier.

Comme leur nom l'indique également, ces commissions sont formées d'experts (généralement entre sept et seize) provenant de milieux professionnels divers (droit, travail social, médecine, philosophie, religion) et représentant une pluralité d'intérêts et de perspectives. Comme le fait remarquer Will Kymlicka, "Government Commissions are instruments of representative democracy. Like elected representatives in parliament, Commissions are intended to be representative of the general community: although unlike elected representatives, they are intended to be insulated somewhat from the day-to-day pressures of interest groups and power politics"⁶². Si ces commissions sont constituées d'experts, il n'en reste pas moins que ces personnes exécutent leur mandat en plus de leur activité principale et qu'ils travaillent souvent sous la pression du temps⁶³.

⁶⁰ Cf. Christian Byk, L'éthique médicale et la bioéthique: vers un nouveau processus normatif?, In: La bioéthique au pluriel; l'homme et le risque biomédical, sous la direction de Gérard Huber et Christian Byk, 1996, Paris, p. 63.

⁶¹ Comme par exemple en Suisse, la Commission fédérale d'experts pour la sécurité biologique en Suisse. A ce sujet voir le site internet: http://www.admin.ch/ch/f/rs/c172_327_8.html

⁶² A ce sujet voir par exemple Will Kymlicka, Moral philosophy and public policy: the case of NRTs, In: Bioethics, 1993, n°1, p. 8.

⁶³ Cf. à ce sujet Cf. Klaus Peter Rippe, Ethik durch Kommissionen? In: Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft, 1997, München.

Les discussions de ces commissions sont menées à huit-clos, dans le but de laisser plus de place à une argumentation raisonnable, à l'abri de la polémique qui caractérise souvent les débats politiques. Cependant, elles font généralement appel à des consultations publiques et demandent souvent la collaboration d'experts extérieurs. Le résultat de ce travail appartenant au gouvernement ou au parlement, c'est lui qui décide ce qu'il fait de ces recommandations. Généralement il publie les recommandations et le rapport qui les accompagne dans un document officiel⁶⁴.

2.2.3 Les comités de technology assessment⁶⁵

Les comités de technology assessment (TA) sont généralement des instruments mis en place par un parlement⁶⁶. Originellement, le but de cette institution était d'une part

⁶⁴ A titre d'exemple, on peut citer: le "Rapport Warnock", Department of Health and Social Security, Report of the Committee of Inquiry into Human Fertilization and Embryology, 1984, London; le "Rapport Amstad", Commission d'experts pour la génétique humaine et la médecine de reproduction, 1986-1988, Feuille fédérale, 1989, p. 986ss.; le "Rapport Belmont", National commission for the protection of human subject of biomedical and behavioral research, Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research, 1978, Washington; le "Rapport Waller", Western Australia Government, Report of the Committee to enquire into the social, legal, and ethical issues relating to In Vitro Fertilization, 1986, Perth; le "Rapport Benda", Bericht der Arbeitsgruppe "In-Vitro Fertilisation. Genomanalyse und Gentherapie, 1985, München; le "Rapport Baird", Canada's Royal Commission into new reproductive technologies, 1993, Ottawa; etc. Ce genre de commission ad hoc est très fréquent. On en compte plusieurs centaines à travers le monde. A ce sujet voir aussi, LeRoy Walters, An international review of committee statements, In: Hasting Center Report, Special supplement, june 1987, p. 3ss. Voir enfin Arthur Kaufmann, Rechtsphilosophische Reflexionen über Biotechnologie und Bioethik an der Schwelle zum dritten Jahrtausend, In: Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie, 1991, n°39, p. 25, note 51.

⁶⁵ Nous utiliserons ici le terme anglais "technology assessment" plutôt que l'expression française "évaluation des choix technologiques", qui semble plus lourde et moins complète. A ce sujet, voir les explications du Conseil Suisse de la Science, Technology Assessment / Evaluation des choix technologiques, In: BioTeCH forum, 1997, n°4, p. 5.

de pouvoir prévoir les effets indésirables des nouvelles technologies et d'autre part d'augmenter le pouvoir du Congrès américain en lui fournissant un instrument d'information adéquat, lui permettant d'entrer en compétition avec l'exécutif⁶⁷. Aujourd'hui on est plus conscient que la mission "d'alerte précoce" est très difficile à remplir. Le rôle actuel des comités de TA est d'une part, d'informer le parlement ou le gouvernement sur les questions en rapport avec les nouvelles technologies; d'autre part, ils ont un rôle de conseil politique en ce qu'ils sont chargés de rédiger des recommandations sur la façon de normer ces nouvelles technologies⁶⁸. Alors que certains de ces comités visent l'information la plus objective possible et se contentent de formuler les options possibles⁶⁹, d'autres penchent clairement du côté de la promotion des nouvelles technologies et des recommandations à leur sujet⁷⁰.

Les comités de TA sont composés de personnes capables de récolter les données nécessaires, de les évaluer de manière indépendante et de les communiquer de façon efficace sous forme d'informations et/ou de recommandations. A part ces qualités qui

⁶⁶ Tel est le cas par exemple des TA aux Etats-Unis, en France, au Danemark (jusqu'en 1994), en Allemagne, au Royaume-Uni ou du TA de la Communauté Européenne. Font exception les TA suisse (constitué sur la demande du gouvernement), hollandais (fruit d'une initiative privée) et danois (depuis 1995, un nouveau comité a été institué par le gouvernement). A ce sujet, voir Alexander Rossnagel, *Rechtswissenschaftliche Technikfolgenforschung: Umrisse einer Forschungsdisziplin*, 1993, Baden-Baden. Voir également, Christine Mironesco, *Un enjeu démocratique: le Technology Assessment, maîtrise de la technologie aux Etats-Unis et en Europe*, 1997, Genève.

⁶⁷ A ce sujet, voir Emil Kowalski, *Possibilités et limites de l'évaluation des choix technologiques*, In: *BioTeCH forum*, 1997, n°4, p. 4.

⁶⁸ Cf. Sergio Belluci, *Le TA doit contribuer à démocratiser la technologie*, In: *BioTeCH*, 1997, n°4, p. 6s.

⁶⁹ C'est surtout le cas des comités de TA à la mode américaine ou britannique.

⁷⁰ C'est là ce que l'on a appelé en Europe le "Technology Assessment Constructif" (TAC). A ce sujet, voir Christine Mironesco, *Un enjeu démocratique: le Technology Assessment, maîtrise de la technologie aux Etats-Unis et en Europe*, 1997, Genève, p. 109ss. A titre d'exemple, voir la description de la mission du "Groupe Suisse de détection avancée en politique de la recherche". Cf. adresse internet: <http://www.admin.ch/swr/f/organe/fer.html>

sont généralement requises, ce n'est pas ni pluridisciplinarité ni le pluralisme qui sont recherchés, mais bien une image d'impartialité pour chaque individu composant le comité⁷¹. Ces personnes sont généralement des professionnels de la communication et c'est là leur activité principale. Peut-être aussi importantes que les personnes composant les comités de TA sont les personnes consultées pas les comités de TA dans la procédure de réflexion. Il s'agit autant de rapports d'expertise rendus par des experts que de consultations de groupes d'intérêts⁷² ou de simples citoyens.

Comme le fait remarquer Christine Mironesco, le TA évoque lui aussi certains aspect des thèses de l'éthique discursive⁷³. Alors que l'on retrouve l'idée d'une interaction critique entre la domination des experts et la domination des décideurs politiques, dans les modèles de TA où l'on se limite à confronter les informations reçues de part et d'autres, les modèles "participatifs" du Danemark et des Pays-Bas où le grand public est appelé à s'exprimer, font penser aux procédures discursives que propose Apel. Dans une étude récente, Barbara Skorupinsky et Konrad Ott relèvent les liens étroits qui lient la procédure de l'éthique discursive et celle des comités de TA: "[Bei Ta-Verfahren, handelt es sich um] Verfahren der Urteils- und Willensbildung, welche zwar die inhaltliche Richtigkeit ihrer Ergebnisse fördern und eine Vermutung der Vernünftigkeit begründen, die Richtigkeit der Ergebnisse aber nicht zweifelsfrei garantieren können"⁷⁴.

⁷¹ Cf. Christine Mironesco, Un enjeu démocratique: le Technology Assessment, maîtrise de la technologie aux Etats-Unis et en Europe, 1997, Genève, p. 81s.

⁷² A ce sujet, voir Michael Altmann, Verfahren zur Technologiefolgenabschätzung am Beispiel der Gentechnik. Neue formen der politischen Partizipation, In: Uni Press, 1996, n°88, p. 34.

⁷³ Cf. Christine Mironesco, Un enjeu démocratique: le Technology Assessment, maîtrise de la technologie aux Etats-Unis et en Europe, 1997, Genève, p. 24.

⁷⁴ En français (traduit par nous): les procédures des comités de TA sont des procédures de formation du jugement et de la volonté, en quête de justesse et de vérité et fondant une présomption de rationalité, mais ne pouvant pas garantir de manière absolue la justesse des résultats obtenus. Cf. Barbara Skorupinski und Konrad Ott, Technikfolgenabschätzung und Ethik. Eine Untersuchung zu Verwendung und Stellenwert ethischer Kriterien in Konzepten und Verfahren zur

Leur activité devant faciliter l'intercompréhension, il arrive également aux comités de TA d'organiser des rencontres entre scientifiques, entre politiques ou entre scientifiques et politiques. Dans ces rencontres, les comités de TA se concentrent sur l'organisation et tentent d'assurer ce qu'ils appellent une procédure bipartisane ou pluraliste. Insistant sur la transparence des procédures, ils tentent de créer des liens entre ces divers acteurs sociaux⁷⁵.

2.2.4 Les comités d'éthique publique

Les comités d'éthique publique sont des institutions tantôt formées par des groupements privés⁷⁶, tantôt créés par l'Etat⁷⁷. Il est important de bien distinguer ces comités d'éthique publique de deux autres types de comités d'éthique: les comités

Technikfolgenabschätzung anlässlich von Innovationen in der modernen Bio- bzw. Gentechnologie, In: TA-Datenbank-Nachrichten, 1998, n°3/4, p. 76. Voir également à l'adresse internet:

http://www.unizh.ch/sozialethik/projects/zwe_bask_IAPE3_d.html

⁷⁵ Cf. Simon Joss, Kommunikation als herausforderung, In: Uni Press, 1996, n°88. p. 37ss.

⁷⁶ Il s'agit le plus souvent d'associations professionnelles. A titre d'exemple on peut citer la commission centrale d'éthique de l'Académie suisse des sciences médicales, la Commission centrale d'éthique du Conseil fédéral des médecins allemand, la Commission nationale de bioéthique de l'Académie russe des sciences. Mais il arrive qu'il s'agisse également de fondations comme le Nuffield Council of Bioethics au Royaume-Uni.

⁷⁷ A titre d'exemple, on peut citer ici le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé en France (CCNE), le Conseil danois d'éthique, le Comité national pour la bioéthique en Italie, le Conseil consultatif national d'éthique en Belgique. A propos de ces comités nationaux d'éthique, voir Olivier Guillod, Le rôle des comités nationaux d'éthique, In: Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique, 1997, Zürich. Voir également les études de Sonia Le Bris, Les instances nationales d'éthique, Conseil de l'Europe, 1993, Strasbourg; et de Christian Byk et Gérard Mémeteau, Le droit des comités d'éthique, 1996, Paris.

d'éthique de la recherche et les comités d'éthique clinique⁷⁸. Les comités d'éthique de la recherche s'occupent de l'admissibilité des protocoles de recherche avec l'être humain. Quant aux comités d'éthique clinique, ils s'occupent des questions éthiques au chevet du patient (dans les prises de décision difficiles) ou de manière plus générale des questions éthiques auxquelles le personnel hospitalier peut être confronté. Ce n'est pas ces deux types de comités qui nous intéressent ici, mais bien le comité d'éthique publique. Les comités d'éthique publique ont pour tâche de discuter des questions éthiques impliquant l'ensemble de notre société⁷⁹. Nous nous intéresserons ici uniquement aux comités d'éthique publique dans le domaine des nouvelles technologies médicales.

L'objectif de ces comités peut différer légèrement d'un comité à l'autre. Mais généralement on reconnaît à ces comités deux objectifs. Le premier objectif est la formulation de normes éthiques pour la pratique discutée. Ces normes éthiques peuvent prendre la forme d'un avis⁸⁰ ou de directives adressées aux professionnels⁸¹. Le deuxième objectif des comités d'éthique publique est la sensibilisation du public (ou des professionnels) aux questions éthiques débattues. Généralement, on tente de sensibiliser par la publication et la diffusion des recommandations du comité. Quelques uns de ces comités vont plus loin et organisent des séances destinées à l'information et à la discussion avec le public⁸².

⁷⁸ A propos de cette distinction, voir David Roy, James Williams, Bernard Dickens, Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique, ses fondements et ses controverses*, 1995, St-Laurent, p. 50ss.

⁷⁹ Telles que par exemple les questions éthiques en rapport avec l'euthanasie, l'avortement, les transplantations d'organes, les procréations médicalement assistées, le génie génétique, etc.

⁸⁰ Voir à ce sujet les avis du CCNE en France. Cf. le site internet: <http://www.ccne-ethique.org/>

⁸¹ Comme par exemple les directives de l'Académie suisse des sciences médicales.

⁸² A cet égard, les comités nationaux d'éthique belge et français organisent des Journées annuelles, ouvertes au public, en particulier aux écoles.

Ces comités varient énormément quant à leur composition. Alors que certains sont composés de représentants de plusieurs professions (médecins, juristes, philosophes, sociologues, théologiens), d'autres sont formés uniquement de médecins. D'autres encore joignent aux experts des représentants de certains groupes sociaux ou de simples citoyens. De la même manière, alors que certains comités peuvent se vanter d'une composition pluraliste (différents âges, sexes, cultures, etc.), d'autres font plutôt penser à des comités d'anciens.

Comme le font remarquer de nombreux auteurs⁸³, la manière de travailler des comités d'éthique publique a beaucoup en commun avec l'éthique discursive telle qu'elle a été présentée ci-dessus. Alors que certains de ces comités servent d'organes consultatifs pour le gouvernement ou le parlement et sont donc saisis par lui, d'autres décident eux-mêmes des thèmes qu'ils vont aborder. A partir de ce moment là, la discussion argumentative peut commencer; le plus souvent sur le mode de la formation d'un consensus. Une fois qu'une majorité des représentants s'est mise d'accord sur un nombre suffisant de points, on soumet généralement les recommandations éthiques aux milieux intéressés pour consultation. Suite à cette consultation, la directive est finalisée et publiée dans sa version définitive.

2.2.5 Les conférences sur le consensus

A la base, les conférences sur le consensus nous viennent des "consensus development conferences" du National Institute of Health (NIH) aux Etats-Unis. Les "consensus development conferences" durent trois jours. Un comité d'expert indépendant tente d'évaluer une nouvelle technologie médicale et d'en fixer de manière consensuelle les standards de pratique dans un rapport qu'il rend public le

⁸³ A ce sujet voir par exemple, David J. Casarett, Fiona Daskal and John Lantos, The authority of the clinical ethicist, In: Hasting Center Report, nov.-dec. 1998, p.6ss. Voir aussi, Suzanne Rameix, Fondements philosophiques de l'éthique médicale, 1996, Paris, p.76ss.

dernier jour de la conférence⁸⁴. Pour la rédaction de ce rapport il se base sur les informations fournies par des présentations de spécialistes (1er jour) et sur les questions et remarques des participants à la conférence (2ème jour)⁸⁵. Ce modèle américain a fait son chemin et est devenu les "conférences sur le consensus" en Europe. Comme nous allons le voir, l'objectif et la conception de ces conférences sur le consensus diffèrent à maints égards.

Les premiers à introduire les conférences sur le consensus en Europe furent les Danois et plus exactement le Danish Board of Technology⁸⁶. Son but était d'une part, de fournir au parlement des informations claires et des recommandations à propos des développements scientifiques et technologiques et d'autre part, de favoriser un débat public à propos des nouvelles technologies. Sa principale différence par rapport aux "consensus development conferences" réside dans le contenu de ces recommandations. Elles ne se limitent pas à la discussion de normes techniques, mais touche un spectre bien plus grand de normes et en particulier nos normes

⁸⁴ Ce modèle ne doit pas être confondu avec celui des "Gene Therapy Policy Conferences" qui est un forum public où l'on discute des divers aspects des thérapies géniques (scientifiques, médicaux, légaux, éthiques, sécurité). En plus de la participation d'experts, il requiert le concours du public qui y participe dans un but éducatif. A ce sujet cf. site internet de ces conférences au NIH:

<http://www.nih.gov/od/orda/gtpc-page.htm>

⁸⁵ A ce sujet, voir ce site internet (conçu par un des bureaux du NIH) qui explique en détail la philosophie de ces conférences, leur rôle et en donne une liste exhaustive: <http://odp.od.nih.gov/consensus/cons/cons.htm> Voir également Torben Jorgensen, Consensus conferences in the health care sector, In: Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 17ss.

⁸⁶ Pour une présentation complète à ce sujet, voir Johs Grundahl, The Danish consensus conference model, In: Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 31.

éthiques. Suite à l'exemple danois en 1987, on a assisté au développement de ce modèle dans d'autres pays en Europe⁸⁷.

Les conférences sur le consensus sont composées de deux groupes. Le premier groupe est constitué de 10 à 16 citoyens intéressés par la question, mais ne possédant pas de connaissances spécifiques dans ce domaine⁸⁸. Suite à des annonces dans la presse, c'est le comité d'organisation qui les sélectionne. Le but n'est pas d'obtenir un échantillon représentatif de la population (ce qui serait impossible avec une quinzaine de personnes), mais de viser la pluralité en ce qui concerne l'âge, le sexe, la culture, la formation, le lieu de résidence, etc. Ces personnes sont donc des volontaires et ils s'engagent à participer non seulement aux trois jours que durent la conférence, mais également à deux week-end préparatoires et à la lecture des documents qui leur seront remis. Le deuxième groupe est un groupe de 12 à 15 experts. Ils sont également choisis par le comité d'organisation, mais sur la base des intérêts formulés par le premier groupe lors des deux week-end de préparation.

Voici maintenant comment se déroule une de ces conférences. Durant la période de préparation de la conférence, le comité d'organisation procède à une consultation des milieux intéressés. Cette consultation lui permet de se rendre compte des divers implications dont il faudrait tenir compte dans les questions à aborder. Une série de questions est donc préparée par le comité d'organisation, en même temps que la documentation qui sera remise au groupe de citoyens. Suite à deux week-end de

⁸⁷ Suivant le modèle danois, les Pays-Bas organisent depuis 1993 des conférences sur le consensus; le Royaume-Uni lui emboîte le pas depuis 1994, l'Allemagne en 1996, la France et la Suisse depuis 1998. De nombreux pays ont également envisagé le développement de ce modèle; parmi eux, l'Australie, le Canada, l'Allemagne. A ce sujet, voir Simon Joss and John Durant, *Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe*, 1995, London, p. 10. Voir également *Un pont entre la technique et la société*, In: *BioTeCH forum*, 1997, n°4, p. 9. Voir enfin *Une "conférence de citoyens" sur le génie génétique*, In: *Le Temps*, Samedi, 20 juin 1998, p. 4.

⁸⁸ Ce groupe est appelé en anglais "the lay panel". Dans le cadre de ce travail, nous l'appellerons "groupe de citoyens".

formation, les membres du groupe des citoyens formulent les questions au sujet desquelles ils voudraient entendre des experts. Ces experts présentent leur réponses sous forme d'exposés (10 à 15 présentations d'environ 30 minutes) durant le premier jour de la conférence. On permet habituellement aux membres du groupe de citoyens de poser des questions de clarification après chaque exposé. A la fin de la première journée, les membres du groupe de citoyens se réunissent pour décider des réponses qui leur manquent encore. Le deuxième jour, selon une procédure préétablie par le groupe, on pose les dernières questions aux experts. Durant l'après-midi et une bonne partie de la nuit, le groupe de citoyens se retire pour rédiger une prise de position commune qu'ils rendront publique au matin du troisième jour. Le groupe d'experts peut alors proposer des corrections techniques et poser des questions au groupe de citoyens. Enfin, les deux groupes se mettent à disposition des auditeurs et de la presse pour répondre aux questions.

Ce modèle de décision participatif correspond également à de nombreux égards aux propositions élaborées dans l'éthique discursive apélienne⁸⁹. Comme le dit Johs Grundahl, "The process should be effected as argumentation and dialogue on the individual questions rather than negotiations in which wheeling and dealing play a part. In this way, the document becomes –ideally– an expression of how far the process can go when solutions to the problem are sought through consensus"⁹⁰. Dans ce sens, les participants aux conférences sur le consensus considèrent d'ailleurs leur argumentation pragmatique comme une forme d'éthique⁹¹. Toujours en rapport avec

⁸⁹ Au sujet des rapprochements entre ces deux modèles, voir Tarja Cronberg, *Do marginal voices shape technology?*, In: *Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe*, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 130.

⁹⁰ Cf. Johs Grundahl, *The Danish consensus conference model*, In: *Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe*, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 38.

⁹¹ A ce sujet, voir Lars Klüver, *Consensus conferences at the Danish Board of Technology*, In: *Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe*, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 45.

l'éthique discursive et ses principes, il est intéressant de noter que l'opinion de la minorité, lorsqu'elle est suffisamment marquée, est également présentée dans ces rapports⁹².

2.2.6 Synthèse

Comme nous venons de le voir, ces institutions ont toutes leurs particularités dans leur composition et dans leur manière d'utiliser la discussion argumentative. Leur point commun est de l'utiliser en retrait de l'arène politique et de viser aussi bien l'intercompréhension et l'authenticité dans l'argumentation que la formation d'un consensus autour de certaines normes éthiques. On remarque cependant que ces institutions n'atteignent pour le moment ni l'idéal de l'éthique discursive apeliienne, ni ce que nous avons présenté comme étant notre manière d'envisager l'éthique discursive. Nous allons donc maintenant exposer les défauts de ces institutions et proposer certains correctifs afin de permettre à ces institutions de se rapprocher du modèle idéal que nous avons décrit.

2.3 Les défauts de ces institutions et quelques propositions d'amélioration

2.3.1 Généralités

Le but de cette section est de soumettre à une analyse critique les institutions de l'éthique discursive, de montrer en quoi elles s'écartent des règles de l'éthique discursive et de leur proposer quelques améliorations. Nous analyserons ces

⁹² Cf. Lars Klüver, Consensus conferences at the Danish Board of Technology, In: Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 47.

institutions sous les trois aspects suivants: leurs objectifs, leur composition et leur organisation.

2.3.2 Quant à leurs objectifs

Si l'on se réfère à ce que nous avons dit plus haut, les objectifs des institutions que nous avons étudiées sont multiples. Il s'agit premièrement d'informer et de conseiller le gouvernement ou le parlement dans le domaine de l'éthique des nouvelles technologies médicales. Leur objectif est également d'atteindre un consensus sur une question d'éthique publique en rapport avec les nouvelles technologies médicales. Enfin, elles visent à favoriser, dans la mesure du possible, le débat public. Parmi ces objectifs, nous allons d'abord critiquer le type de consensus que visent ces institutions. Puis, nous montrerons les dangers liés au fait que ces institutions évitent systématiquement de discuter le fondement de nos normes morales. Enfin, nous mettrons en doute la pertinence pour ces institutions d'émettre des recommandations éthiques.

Souvent, on fait du consensus l'objectif premier des institutions de l'éthique discursive⁹³. Klaus Peter Rippe en donne un exemple frappant lorsqu'il décrit le travail des commissions nationales d'experts auxquelles il a participé et des comités d'éthique publique comme le CCNE en France: L'objectif de ces commissions est "zu klären (...) wo ein möglicher gesellschaftlicher Konsens liegt"⁹⁴. De la même

⁹³ Comme nous l'avons vu plus haut, c'est moins le cas des comités de TA, où l'on se concentre d'avantage sur la présentation des options plutôt que sur l'atteinte d'un consensus. Toutefois, comme le signale Christine Mironesco, certains modèles participatifs de TA ont pour objectif la formation d'un consensus. Cf. Christine Mironesco, *Un enjeu démocratique: le Technology Assessment*, 1997, Genève, p. 120ss.

⁹⁴ En français, (traduit par nous): L'objectif de ces commissions est de signaler les points de consensus potentiels dans notre société. Cf. Klaus Peter Rippe, *Ethik durch Kommissionen?* In: *Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft*, 1997,

manière, lorsque l'on dépouille la littérature qui traite de l'activité des conférences sur le consensus, on constate que l'obtention d'un consensus sur l'éthique des nouvelles technologies médicales est souvent mis en avant comme un des buts premiers de ces institutions. Selon Gotthard Bechmann, l'objectif essentiel de ces conférences est "the enlightenment and the creation of consensus on the consequences of scientific and technological developments"⁹⁵

A notre avis, la formation d'un consensus ne devrait pas être le premier objectif de ces institutions. Il est vrai que dans son modèle d'éthique discursive, Apel insiste sur le consensus rationnel auquel devraient aboutir les discussions pratiques sur nos normes morales. Mais comme nous l'avons clairement expliqué plus haut, notre manière d'envisager l'éthique discursive diverge sur ce point. Pour les raisons que nous avons indiquées, nous sommes d'avis que le consensus dans les institutions de l'éthique discursive se conçoit mieux comme un consensus en perpétuelle restructuration dans la discussion argumentative.

Un argument contre le consensus de résultat que visent actuellement ces institutions concerne l'absence d'autorité de ce consensus. Comme de nombreux auteurs l'ont maintenant fait remarquer⁹⁶, ce n'est pas parce qu'un groupe d'experts arrive à un

München, p. 28. Dans le même sens, voir John Mendeloff, Politics and bioethical commissions: "Muddling through" and the "slippery slope", In: Journal of Health Politics, Policy and Law, 1985, n°1, p. 81ss.

⁹⁵ Cf. Gotthard Bechmann, Democratic function of technology assessment in technology policy decision-making, In: Science and Public Policy, 1993, n°20, p. 11. A ce sujet, voir également John Grundahl, The Danish consensus conference model. In: Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 38.

⁹⁶ A ce sujet, lire par exemple les contributions de Rosemarie Tong, The epistemology and ethics of consensus: uses and misuses of ethical expertise, Robert M. Veatch, Consensus of expertise: the role of consensus of experts in formulating public policy and estimating facts, Bruce Jennings, Possibilities of consensus: toward democratic moral discourse. Pour toutes ces contributions, cf. Journal of Medicine and Philosophy, 1991, n°16, p. 409ss.

consensus de fait, que ce consensus doit avoir une quelconque autorité morale. Premièrement, rien ne dit que leur expertise dans un domaine ou dans un autre n'est pas biaisée de diverses manières⁹⁷. Deuxièmement, même si leur expertise scientifique était excellente, pour quelle raison devrait-on accorder à celle-ci une valeur morale plus importante qu'à l'avis de tout un chacun⁹⁸. Et troisièmement, comme le dit Bruce Jennings: "The fact that there is a consensus in favor of X cannot be a reason morally to accept X, unless the consensus in favor of X has some substantive value. However, on accounts that take this form, consensus has no substantive value of its own, but is simply derivative of the stipulated prerequisite"⁹⁹. Ce qui fait autorité dans les institutions de l'éthique discursive, ce n'est donc pas d'abord ce consensus de fait sur lequel les participants se mettent d'accord, mais bien leur discours critique fondé sur les normes de l'éthique discursive par lequel ils informent et forment la signification de leurs normes morales.

Cela ne veut pas dire qu'il faut pour autant écarter toute visée consensuelle. Comme l'a fait remarqué Jonathan Moreno dans un autre contexte, "consensus is better understood as a necessary precondition for the achievement of moral authority than as a foundation or basis for that authority"¹⁰⁰. Dans les termes de l'éthique discursive, cela signifie que le consensus sur les normes de l'éthique discursive doit préexister à

⁹⁷ A ce sujet, voir par exemple Rosemarie Tong, *The epistemology and ethics of consensus: uses and misuses of ethical expertise*, In: *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1991, n°16, p. 419ss.

⁹⁸ Pourquoi en effet le sens moral commun serait-il plus présent chez un de ces experts que chez n'importe quel autre être humain? A ce sujet voir par exemple M. Veatch, *Consensus of expertise: the role of consensus of experts in formulating public policy and estimating facts*, In: *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1991, n°16, p. 431ss.

⁹⁹ Bruce Jennings, *Possibilities of consensus: toward democratic moral discourse*, In: *Journal of Medicine and Philosophy*, 1991, n°16, p. 454.

¹⁰⁰ Cf. Jonathan Moreno, *Ethics by committee*, In: *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1988, n°13, p. 411ss.

la discussion argumentative, si l'on veut pouvoir véritablement fonder nos normes morales par cette discussion.

Au lieu de se concentrer sur un consensus figé et irréal, les institutions de l'éthique discursive devraient donc plutôt viser une fondation en mouvement, continuellement remodelée par les discussions argumentatives. De cette façon, on éviterait le consensus artificiel, tout juste bon à rassurer le public non-averti¹⁰¹. Par l'explication de l'éthique discursive et de l'intérêt à mener cette recherche sur le fondement de nos normes morales, on aurait au contraire un moyen de sensibiliser les individus sur leurs responsabilités vis-à-vis de la communauté argumentative à laquelle ils appartiennent.

Après avoir critiqué le type de consensus que visent les institutions de l'éthique discursive, nous allons voir maintenant les dangers liés au fait que ces institutions se limitent à ce consensus et évitent par là systématiquement de discuter les fondements de nos normes morales. Comme le démontre par exemple John Mendeloff¹⁰² pour les commissions nationales d'experts, on tente toujours de "s'arranger"¹⁰³ dans un consensus, plutôt que de discuter de manière approfondie et de participer ainsi à la fondation de nos normes. A l'aide de nombreux exemples¹⁰⁴, l'auteur montre

¹⁰¹ Aujourd'hui on a l'impression que certaines de ces institutions sont mises en place pour permettre au politique d'affirmer: "ne vous inquiétez pas des nouvelles technologies médicales, ici on pense et on se met d'accord pour vous". Il s'agit ici de la fonction de "comité-alibi" décrite ailleurs par Olivier Guilloid, *Le rôle des comités nationaux d'éthique*, In: *Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique*, 1997, Zürich, p. 266.

¹⁰² Cf. John Mendeloff, *Politics and bioethical commissions: "Muddling through" and the "slippery slope"*, In: *Journal of Health Politics, Policy and Law*, 1985, n°1, p. 81ss.

¹⁰³ L'auteur parle de "muddling through".

¹⁰⁴ Pour étayer son propos, l'auteur cite quelques éminents présidents de ces institutions comme par exemple Alexander Capron aux Etats-Unis ou Mary Warnock au Royaume-Uni.

comment les participants à ces institutions "could agree what they were agreeing about; but, apparently, they could not agree why they agreed about it"¹⁰⁵ De la même manière, il montre comment ces institutions ont tenté de nier qu'ils ne s'entendaient pas sur les fondements de nos normes morales en argumentant que ce qui les divisait était simplement un désaccord sur l'application de ces normes. Cependant, comme l'ont démontré par exemple Leroy Walters et Richard McCormick: "this is scarcely a disagreement about the application (...); it is a qualification of the principle itself"¹⁰⁶.

Le risque de se limiter à la négociation d'un consensus est d'entrer dans une logique de la justification des nouvelles technologies médicales plutôt que de conserver une approche critique. La recherche critique sur nos normes morales se transforme alors en auto-investigation de la science. Comme l'a fait remarquer John Mendeloff, ce qui nous menace est alors la pente glissante¹⁰⁷. Plus exactement, le problème est que si l'on ne prend pas le temps de fonder les normes morales qui forment ce consensus, ces normes ou ces principes serviront à justifier des actions futures que nous aurions peut-être réprouvées. Sous cette forme rigide, le consensus représente une justification qui sera éventuellement utilisée pour prétendre moralement acceptables certaines actions que nous n'accepterions pas autrement.

D'autre part, nous pensons qu'à force de trop insister sur le consensus comme objectif de ces institutions, le risque est d'oublier que le plus important dans ces discussions

¹⁰⁵ Cf. Steven Toulmin, a philosopher who served as a staff member of the National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research; cité par John Mendeloff, Politics and bioethical commissions: "Muddling through" and the "slippery slope", In: Journal of Health Politics, Policy and Law, 1985, n°1, p. 83.

¹⁰⁶ Cf. Leroy Walters and Richard McCormick, Fetal research: response to the recommendations, In: Hasting Center Report, 1975, n°5, p. 13s.

¹⁰⁷ Cf. John Mendeloff, Politics and bioethical commissions: "Muddling through" and the "slippery slope", In: Journal of Health Politics, Policy and Law, 1985, n°1, p. 84.

pratiques n'est pas la négociation d'un compromis, mais l'argumentation qui doit permettre de fonder nos normes morales. La plupart du temps, le consensus visé par ces institutions est d'ordre politique. Comme le fait remarquer Klaus Peter Rippe, la question du fondement des normes morales se transforme alors en une question formulée dans le langage des intérêts¹⁰⁸. Or, s'il est possible de négocier sur nos intérêts, ce serait nier l'essence même des normes morales que de les dire négociables. Cette forme de négociation n'a donc pas de raison de s'apparenter à une discussion sur nos normes éthiques. En mettant le consensus au centre de l'activité de ces institutions, les résultats auxquels on arrive sont souvent du type de l'éthique procédurale de Engelhardt où toute prise de position est également bonne¹⁰⁹ ou de l'éthique normative de Rawls où il importe essentiellement de se convaincre que nous avons tous les mêmes fondements moraux¹¹⁰.

Certains affirment que si l'on se penchait trop sur nos différences à propos des fondements de nos normes morales, il y aurait un risque d'empêcher les personnes de

¹⁰⁸ Cf. Klaus Peter Rippe, *Ethik durch Kommissionen?* In: *Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft*, 1997, München, p. 25.

¹⁰⁹ Cf. Hugo Tristram Engelhardt, *The Foundations of Bioethics*, 1986, New-York. Comme le fait très justement remarquer Gilbert Hottois, "l'éthique procédurale de la négociation qui aboutit éventuellement à des compromis ou des consensus est très différente de l'éthique du discours, qui exige que l'on prolonge et étende suffisamment la discussion argumentée pour arriver à des conclusions-décisions universellement valables, ou en tout cas librement reconnues comme rationnelles par toutes les parties intéressées au débat. Le respect du principe d'autonomie d'Engelhardt exige seulement qu'aucune violence ni contrainte physique ne soit imposées à "l'innocent"; il n'interdit pas le recours à la rhétorique, au sophisme, à la propagande, bref à tous les usages intéressés et particuliers du langage –dont l'économie de marché, par exemple abuse". Cf. Gilbert Hottois, H. T. Engelhardt et l'éthique du discours, In: *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, H. Jonas et H. T. Engelhardt en perspective, sous la direction de Gilbert Hottois, 1993, Paris, p. 129.

¹¹⁰ Cf. John Rawls, *A theory of Justice*, 1973, New-York. La démarche de Rawls s'autoqualifie de "consensus par recouvrement" (en anglais: overlapping consensus). Pour une critique de cette méthode, voir Bruce Jennings, *Possibilities of consensus: toward democratic moral discourse*, In: *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1991, n°16, p. 457ss.

s'entendre sur des questions spécifiques. Nous ne croyons pas que cela soit vrai. Au contraire, si l'on nourrissait régulièrement une discussion argumentative sur les fondements de nos normes morales, il serait peut-être plus facile de s'entendre sur une décision en toute connaissance de cause. De plus, il faut rappeler ici encore une fois que le but de ces institutions ne devrait pas être de s'entendre à tout prix et tout de suite sur une question spécifique. Si malgré une visée consensuelle, on n'arrive pas à un fondement commun substantiel, ce n'est peut-être pas là le plus important. Que des conflits moraux existent dans notre monde est chose normale et tenter de les ignorer ne semble pas être la meilleure manière de les assumer. L'essentiel est ici de contribuer avec sérieux à la recherche fondationnelle de nos normes morales.

Nous en venons maintenant à notre troisième critique concernant l'objectif des institutions de l'éthique discursive. Nous allons tenter de mettre en doute la pertinence pour ces institutions d'émettre des recommandations. Comme nous l'avons vu précédemment, les institutions de l'éthique discursive ont toutes¹¹¹ pour objectif de produire des recommandations éthiques. Nous ne reviendrons pas ici sur ce fait qui semble établi¹¹².

Il est vrai qu'aucune de ces institutions n'a véritablement des pouvoirs législatifs (au sens où l'Etat leur attribuerait la compétence de créer des normes de droit), mais le problème n'est pas ici de connaître la portée de ces recommandations. Il importe bien plus de se demander si, au vu de ce que nous avons dit jusqu'ici, il est cohérent pour ces institutions de présenter des recommandations éthiques ou si leur objectif doit être différent.

Notre critique majeure à l'égard du but que représente la production de recommandations éthiques reprend essentiellement les arguments que nous avons

¹¹¹ Mis à part peut être les comités de TA dans leur version américaine et britannique.

¹¹² Cf. Section 1.4

développés ci-dessus pour critiquer l'objectif "consensus-résultat" dans ces institutions. En acceptant de rendre des recommandations, les institutions de l'éthique discursive s'obligent à arriver à un consensus substantiel sur un certain nombre de points. Cette obligation comporte quelques désavantages importants. Le premier désavantage est qu'au lieu de pouvoir engager leur temps et leur énergie à tenter de fonder leurs normes éthiques, les participants à la discussion devront passer une partie de leur temps à négocier et à trouver un compromis¹¹³. Le deuxième désavantage est que pour les questions sur lesquelles ils ne pourront se mettre d'accord, ils auront tendance soit à les éviter, soit à les éluder par un principe assez flou pour contenter tout le monde¹¹⁴.

Ces désavantages ne sont cependant pas l'essentiel ici. L'argument qui nous semble le plus important ici est le fait que l'on ne discute pas de la même manière si l'on est dans un groupe où l'on va essayer de négocier, de trouver un compromis à propos d'une question d'éthique publique ou si l'on est là pour tenter de fonder nos normes morales à propos de cette même question. Comme le fait remarquer Anne Fagot-Largeault¹¹⁵, dans ces institutions, on dirait actuellement: "Vos philosophies personnelles sont futiles. Pour la morale commune, telle que dans l'espace public de négociation nous la mettons au point, en pratique, toutes les positions se valent! (...) Vous êtes musulman (ou taoïste, ou marxiste, ou cartésien ou thomiste), c'est votre conviction, nous la respectons, nous n'en discutons pas". Comme le propose l'auteure, ne devrait-on pas dire au contraire: "Vous êtes musulman (ou, etc.), c'est intéressant, expliquez-nous ce qui fonde la dignité humaine dans votre perspective et nous en débattons". Cela ne veut pas dire que pour participer il faut croire que toute

¹¹³ Cf. Rosemarie Tong, The epistemology and ethics of consensus: uses and misuses of ethical expertise, In: The Journal of Medicine and Philosophy, 1991, n°16, p. 420s.

¹¹⁴ Cf. par exemple Stephen Toulmin, The tyranny of principles, In: Hasting Center Report, 1981, n°11, p. 32ss.

¹¹⁵ Cf. Anne Fagot-Largeault, La réflexion philosophique en bioéthique, In: Les fondements de la bioéthique, éd. Marie-Hélène Parizeau, 1992, Montréal, p. 20ss.

justification se vaut. Encore une fois, l'éthique discursive n'est pas une éthique procédurale; elle oblige au contraire à une argumentation critique. C'est là également la position qu'exprimait dernièrement le Professeur Denis Müller¹¹⁶: "La reconstruction pragmatique et contextuelle de normes ou de directives éthiques s'effectue sur l'arrière-fond de normes sociales, de représentations symboliques et culturelles et de paradigmes philosophiques et religieux dont on aurait bien tort de vouloir faire l'économie, tant il est vrai qu'ils interviennent en permanence dans le dialogue éthique entre les partenaires concernés (...) L'éthique (...) doit s'assumer et s'accepter elle-même plurielle, capable de gérer la diversité de ses modèles et de ses visées (...) elle doit nécessairement se développer en une discipline réflexive, interprétative et critique, capable de rendre compte de la pluralité des morales et de leur articulation interne".

Cette manière de faire aurait pour premier avantage de situer les questions morales que l'on se pose et de clarifier certaines prises de position. Elle donnerait l'occasion de mettre en évidence certaines lignes d'argumentation et de démontrer l'invalidité ou l'impertinence d'autres arguments. Elle permettrait d'exposer les différentes manières de fonder telle ou telle norme morale, d'en étudier les implications. Et finalement elle créerait une plus grande transparence au niveau de nos normes morales et de leurs justifications, nous aidant ainsi à nous comprendre dans nos ressemblances et nos différences¹¹⁷. C'est là, à notre avis, le véritable objectif que devraient viser les institutions de l'éthique discursive.

Certains critiques pourraient faire valoir le risque, si l'on renonce aux recommandations, que l'on soit confronté à l'incertitude à propos de nos normes

¹¹⁶ Cf. Denis Müller lors d'une conférence intitulée: Construction et légitimation des normes par les comités d'éthiques, 11 juin 1997, Lausanne.

¹¹⁷ A ce sujet, voir par exemple Kurt Weisshaupt, Quel rôle doit jouer la commission d'éthique dans le domaine non-humain? In: BioTeCH forum, 1998, n°1, p. 10s. Voir également Klaus Peter Rippe, Ethik durch Kommissionen? In: Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft, 1997, München, p. 43ss.

morales. Incertitude du public, des professionnels ou même des politiques. Certes, il semble peut-être plus rassurant pour toutes ces personnes qu'un comité d'experts prenne une décision pour eux. Mais cela n'est-il pas trop facile? Tout le monde se déresponsabilise ainsi: le professionnel, qui pourra dorénavant dire: "je ne fais qu'appliquer les recommandations éthiques de tel ou tel comité"; le citoyen, qui n'aura pas de réflexion à mener sur ses normes éthiques dans le domaine des nouvelles technologies, puisqu'un comité d'experts aura déjà émis les recommandations nécessaires; et le politique, qui pourra se décharger de ce qui est finalement sa responsabilité, la prise de décision à propos de conflits moraux.

Comme le fait remarquer Klaus Peter Rippe, la création d'un mini-pseudo-parlement ne règle rien aux questions éthiques. Il semble bien plus approprié de laisser prendre ces décisions aux organes politiques (en l'occurrence le parlement), dont le travail est par définition un travail de négociation et de compromis entre représentants du peuple¹¹⁸. Il est cependant certain que cette décision politique ne mettra pas fin non plus au conflit moral; elle nous permettra juste de mieux vivre ensemble. D'autre part, nous sommes de l'avis que si l'incertitude fait peur, c'est qu'il s'agit d'une incertitude non éclairée. A partir du moment où l'on connaît mieux les questions qui se posent réellement, leur contexte et leurs implications, à partir du moment où l'on a appris à découvrir ses propres normes morales, celles des autres et leurs fondements, l'incertitude devient quelque chose dont on peut s'accommoder dans bien des cas.

2.3.3 Quant à leur composition

Comme nous venons de le voir, la première condition pour les institutions de l'éthique discursive est de viser l'objectif qu'elles sont en mesure d'atteindre. Mais

¹¹⁸ Cf. Klaus Peter Rippe, *Ethik durch Kommissionen?* In: *Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft*, 1997, München, p. 31. Dans le même sens, voir également Olivier Guillod, *Le rôle des comités nationaux d'éthique*, In: *Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique*, 1997, Zürich, p. 265ss.

cela ne suffit pas. Encore faut-il que ces institutions soient composées de manière à pouvoir répondre aux exigences de l'éthique discursive. Nous allons voir ici jusqu'à quel point la composition actuelle de ces institutions correspond à ces exigences et dans quelle mesure elle pourrait être améliorée. Nous aborderons successivement les questions du comité d'experts vs comité de citoyens, de la pluridisciplinarité, du pluralisme et de l'arbitrage.

Pour synthétiser la situation actuelle en matière de composition, nous dirons qu'il existe deux types d'institutions de l'éthique discursive. Le premier type est composé uniquement d'experts (les commissions nationales d'experts, les comités de TA, les comités d'éthique publique) et le deuxième type, de simples citoyens (les conférences sur le consensus). Il est vrai que dans le premier modèle comme dans le second on a parfois recours à des membres de l'autre groupe. De cette façon, nous avons vu par exemple que les institutions constituées d'experts consultaient parfois le public et que les institutions composées de simples citoyens avaient recours aux experts pour être informées. Malgré cela, il semble que l'on puisse distinguer ces deux modèles, leurs caractéristiques propres et leurs défauts.

Voyons d'abord les caractéristiques et les défauts liés aux institutions composées uniquement d'experts¹¹⁹. Comme nous l'avons vu plus haut, notre communauté d'argumentation ne se limite pas à des experts, mais à toute notre société. Si l'on veut réaliser les discussions pratiques dont parle Apel, il semble important que ces discussions soient en principe ouvertes à tous, experts ou non¹²⁰. Même s'il est vrai qu'on est forcé, pour des raisons pratiques, de limiter la participation à ces discussions, il n'y a pas a priori de raison pour que ces discussions se fassent uniquement entre experts.

¹¹⁹ Peu importe pour le moment de savoir de quel type d'expert il s'agit.

¹²⁰ Cf. Apel, ED, p. 70s.

Certains diront peut-être qu'une institution d'experts permet de discuter la fondation de nos normes morales de manière plus efficace. Peut-être bien. Mais une fois que l'on est décidé à s'engager sur la voie exigeante de l'éthique discursive, ce n'est pas la rapidité du processus qui compte, mais la démarche elle-même et son sens. Le sens de cette démarche, c'est aussi une forme d'éthique de la responsabilité¹²¹ qui nous oblige à participer en tant qu'humain à la discussion sur nos normes morales et leurs fondements. Comme l'expliquent Hans Jonas et Karl-Otto Apel, il s'agit là d'un devoir pour lequel l'être humain ne peut être qu'imparfaitement représenté¹²².

Pour cette raison, il nous semble essentiel que ces institutions intègrent le simple citoyen et l'expert¹²³ dans la discussion argumentative. Il s'agit d'une part d'une sensibilisation du simple citoyen à la recherche sur ses normes morales en relation avec les nouvelles technologies médicales, mais également et surtout d'une

¹²¹ Dans son "éthique de la responsabilité" Hans Jonas montre comment, à cause de la transformation de l'essence de l'agir humain, une nouvelle éthique est nécessaire afin de protéger l'humanité contre la menace des nouvelles technologies sur l'espace et le temps. Il élabore un nouvel impératif catégorique: "Agis de telle sorte que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur Terre le plus longtemps possible". Cf. Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, 1996, Paris, p. 59ss.

¹²² Cf. A ce sujet Hans Jonas, *Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, traduit de l'allemand par Jean Greisch, 1991, Paris, p. 15. Voir également, Apel, *ED*, p. 71.

¹²³ C'est sur cette nécessité qu'insistent de nombreux auteurs aujourd'hui. A ce sujet, voir par exemple Daniel Fiorino, *Citizen participation and environmental risk. A survey of institutional mechanisms*, In: *Science and Technology and Human Values*, 1990, n°15, p. 226ss. Voir également Olivier Guillod, *Le rôle des comités nationaux d'éthique*, In: *Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique*, 1997, Zürich, p. 268. Voir encore, Gian-Retro Plattner, *Des commissions d'éthique: sans faire bande à part*, In: *BioTeCH forum*, 1998, n°1, p. 3. Voir enfin, John Double, *Public opinion about issues characterised by technological complexity and scientific uncertainty*, In: *Public understanding of science*, 1995, n°4, p. 95ss.

participation responsable de celui-ci à la justification de ces normes et à leurs fondements¹²⁴.

A l'autre extrême des institutions d'experts, il y a les institutions composées uniquement de simples citoyens n'ayant aucune connaissance particulière dans la question d'éthique publique abordée. Cette forme d'institution comporte elle aussi un défaut majeur. Il est difficile d'envisager une discussion argumentative valable entre des personnes qui n'ont ni connaissance des différents aspects de la problématique, ni une expérience dans la discussion de ce genre de questions. Pour que la discussion argumentative puisse se réaliser, il faut qu'au moins certains de ses participants soient bien informés sur les nouvelles technologies médicales. Il semble également essentiel, afin d'assurer de se prévenir contre des erreurs de jugement ou des jugements trop faciles, que l'on dispose d'un certain nombre de spécialistes. Comme le fait remarquer Klaus Peter Rippe, la plupart des êtres humains adultes sont des êtres moraux, dans le sens où ils sont capables de décider à propos de questions sur le juste ou le bon; cela ne fait cependant pas d'eux des spécialistes en méta-éthique. Car si cette faculté nous permet de prendre des décisions plus ou moins difficiles dans la vie de tous les jours, elle ne nous suffit plus lorsque nous essayons de comprendre ce sur quoi nous fondons ces décisions. C'est là le domaine de la méta-éthique ou du spécialiste en philosophie morale. Cette discipline implique la connaissance des diverses théories éthiques, la cohérence de ces modèles et leurs implications; elle englobe également la connaissance des conflits moraux types, leurs articulations et leur type d'argumentation, etc.¹²⁵.

¹²⁴ Cf. par exemple Paule Juneau, *Biotechnologies et développement durable*, 1997, Montréal, p. 100ss.

¹²⁵ Cf. Haavi Morreim, *Philosophy lessons from clinical setting: seven sayings that used to annoy me*, In: *Theoretical medicine*, 1986, n°7, p. 47ss. A ce sujet, voir également Klaus Peter Rippe, *Ethik durch Kommissionen?* In: *Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft*, 1997, München, p. 14s.

Pour ces raisons, c'est encore une fois uniquement dans des institutions combinant experts et simples citoyens que nous croyons possible la réalisation de l'éthique discursive. Ce panachage dans la composition de ces institutions devrait favoriser non seulement une collaboration solidaire au sens de Apel, mais également une éducation permanente par la discussion et la forme de normativité que nous avons décrite plus haut¹²⁶.

Cette première condition dans la composition des institutions de l'éthique discursive n'est cependant pas la seule. Comme nous l'avons mentionné ci-dessus, si la communauté idéale de communication est illimitée, il faut, pour des raisons pratiques, limiter la communauté réelle d'argumentation. De cette limitation naît l'obligation de représenter au mieux cette communauté idéale d'argumentation. Puisqu'une représentation parfaite semble impossible dans une institution réelle, nous parlerons plutôt de pluridisciplinarité et de pluralisme.

A leur début, les institutions de l'éthique discursive étaient majoritairement composées de spécialistes dans les nouvelles technologies médicales et de théologiens. De manière générale, cela a bien changé aujourd'hui. De plus en plus souvent on reconnaît les bienfaits de la pluridisciplinarité et l'on compose ces institutions en fonction. Il ne semble pourtant pas inutile de rappeler ici les modalités de cette exigence.

L'exigence de pluridisciplinarité porte d'abord sur les experts. Il faut que ceux-ci soient de formations et de professions diverses. La raison principale en est que, comme le fait remarquer Olivier Guillod, "quant on sait à quel point la formation déforme, c'est à dire influence l'approche des problèmes et parfois même l'échelle des valeurs, on mesure mieux l'importance de garantir une composition

¹²⁶ A propos de ce processus d'éducation permanente et de formation de notre éthique, voir chapitre 1.3.3

pluridisciplinaire..."¹²⁷. Mais cela ne suffit pas de composer une institution avec des experts de plusieurs formations, encore faut-il s'assurer que ces personnes soient véritablement compétentes pour le travail que l'on attend d'elles^{128 129}. Un autre aspect qu'on ne peut négliger est le nombre de représentants pour chaque champs d'expertise. En effet, une institution ne travaillera pas de la même manière si les trois-quarts de ses experts sont des spécialistes en médecine ou si la majorité est constituée d'experts en philosophie morale. Au regard des objectifs que visent ces institutions, c'est, à notre avis, ces derniers qui devraient être les plus nombreux. Nous avons vu ci-dessus pourquoi il semble nécessaire d'avoir des experts dans les nouvelles technologies médicales et en philosophie morale. Mais des experts dans d'autres domaines seraient également en mesure d'élever le niveau de la discussion. Il serait heureux d'avoir, par exemple, un à deux experts en droit, capables d'indiquer les développements du droit positif dans le domaine discuté et de souligner les biens juridiques promus par ce type de normes.

Cette exigence de pluridisciplinarité porte en fait également sur les simples citoyens invités à participer à ces institutions. A cet égard, les raisons que nous venons d'évoquer pour la pluridisciplinarité des experts s'appliquent également à eux.

La deuxième obligation liée à la limitation de la communauté idéale de communication est le pluralisme dans la compositions de ces institutions. Cela signifie que ces institutions sont appelées à refléter le pluralisme de notre société en

¹²⁷ Cf. Olivier Guillod, Le rôle des comités nationaux d'éthique, In: Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique, 1997, Zürich, p. 261. A ce sujet, voir également Maurice A. M. de Wachter, L'origine et la nature de la bioéthique, In: Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique, 1997, Zürich, p.238ss.

¹²⁸ Sur les questions des degrés d'expertise, voir par exemple Bruce D. Weinstein, What is an expert?, In: Theoretical medicine, 1993, p. 57ss.. Voir également, Klaus Peter Rippe, Ethik durch Kommissionen? In: Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft, 1997, München, p. 20s.

¹²⁹ A propos du travail que l'on attend de ces experts, voir le chapitre 1.5.4

terme d'âge, de sexe, de culture, de langue et de religion¹³⁰. Cette exigence n'est que très partiellement remplie dans les institutions que nous avons décrites¹³¹.

Pourtant, de la même manière qu'une profession, ou peut-être même de manière plus radicale encore, ces divers facteurs sont autant de raisons de fonder une norme morale de manière différente. C'est pourquoi ces institutions devraient tendre à inclure ces diverses sensibilités et permettre ainsi à leur argumentation de se développer, d'être entendue et discutée¹³².

Une autre question que certains ont posé dans le cadre de la composition respectant la pluralité des sensibilités éthiques¹³³: Doit-on inclure dans les discussions pratiques les personnes directement concernées par la problématique discutée?¹³⁴ Et si oui, en quelle proportion? Notre avis est qu'il n'y a pas de raison d'exclure de telles personnes, ni aucune autre, de la discussion, pour autant qu'elles respectent les règles de l'éthique discursive. Quant au reste de la réponse, elle dépendra des critères de sélections des participants et de la manière dont la discussion est organisée¹³⁵.

¹³⁰ Voir également à ce propos Olivier Guillod, *Le rôle des comités nationaux d'éthique*. In: *Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique*, 1997, Zürich, p. 261s.

¹³¹ Christian Byk et Gérard Mémetaux rapportent qu'au sein du CCNE siègent cinq représentants des principales "familles philosophiques et spirituelles [catholicisme, protestantisme, judaïsme, islam et marxisme]". Cf. Christian Byk et Gérard Mémetaux, *le droit des comités d'éthique*, 1996, Paris, p. 99.

¹³² Voir par exemple Christian Byk et Gérard Mémetaux, *le droit des comités d'éthique*, 1996, Paris, p. 142s.

¹³³ Cf. Johs Grundahl, *The Danish consensus conference model*, In: *Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe*, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 33.

¹³⁴ Il s'agirait par exemple d'inclure des personnes ayant eu recours aux techniques de procréations médicalement assistées dans le cadre d'une discussion sur les nouvelles technologies de procréation ou d'inviter des personnes ayant accompagné un proche dans une décision d'euthanasie, dans une discussion sur ce thème.

¹³⁵ A ce sujet, voir le chapitre 2.3.4

Enfin, il manque de manière générale à ces institutions de l'éthique discursive un arbitre. Actuellement, il n'est pas possible de véritablement contrôler le respect des règles de l'éthique discursive dans ces institutions. Personne n'est là pour veiller à ce que la discussion argumentative soit menée –idéalement– sans domination. Même si dans ces institutions il existe généralement un président, c'est un rôle bien différent que nous imaginons pour l'arbitre dans la discussion. A la difficile tâche que représente la présidence de ces institutions ne devrait pas s'ajouter celle d'arbitre de la discussion. Il faut à notre avis pour cela une personne experte dans le domaine de la communication qui ait le pouvoir de mettre en garde les participants à tout moment contre des appropriations stratégiques de la discussion¹³⁶.

2.3.4 Quant à leur organisation

Après avoir abordé les objectifs et la composition des institutions de l'éthique discursive, nous passons maintenant aux questions concernant leur organisation. Nous critiquerons les défauts organisationnels de ces institutions et nous tenterons de proposer un modèle d'organisation dans la ligne de l'éthique discursive. Nous aborderons successivement les questions de l'indépendance, du non-professionalisme et de la procédure discursive.

Le premier point à relever est celui de la dépendance de ces institutions. On distingue généralement deux types de dépendance; la première vis-à-vis de l'Etat et la deuxième vis-à-vis des groupes de pressions. Au niveau de la dépendance à l'Etat, nous avons vu plus haut qu'une partie des institutions de l'éthique discursive émane de l'Etat. Alors que certains y voient le risque de développement d'une éthique

¹³⁶ A ce sujet, voir Apel, CD, p. 63 et 80ss. Voir également le chapitre 2.3.4

d'Etat¹³⁷, d'autres pensent que ces probabilités sont faibles à cause des risques immédiats de discrédit pour l'institution¹³⁸. A notre avis, même si le risque de dépendance vis-à-vis de l'Etat n'est pas des plus grands, il importe de veiller à ce que ces institutions possèdent des moyens de se protéger contre les pressions économiques ou politiques qui viendraient des organes étatiques.

Une menace peut-être plus importante pour la bonne organisation des institutions de l'éthique discursive est la dépendance vis-à-vis des groupes de pression idéologiques ou religieux, ou des lobbies politiques ou financiers. Le risque est que la discussion soit utilisée par ces groupes de manière stratégique, comme un autre terrain de lutte et de persuasion. Ces agissements sont plus pernicioeux car plus difficiles à repérer. Le seul moyen de lutter contre ces risques d'appropriation de la discussion sont des moyens procéduraux. Il est vrai qu'idéalement les participants à la discussion devraient tous partager, de part leur prétention à la validité, le même but, les mêmes responsabilités, etc. Mais comme cela n'est pas toujours le cas dans les discussions pratiques sur nos normes morales, il convient d'adopter ce que Apel a appelé des procédures anti-stratégiques.

Il s'agit par exemple de choisir des participants qui sont réellement décidés à discuter selon les règles de l'éthique discursive et qui s'y engagent en connaissance de cause¹³⁹. Il s'agit également de réguler le temps de parole des intervenants, le nombre et le moment de leurs interventions. Il s'agit enfin, de manière générale, de veiller au bon déroulement de l'argumentation, selon les règles de l'éthique discursive, de

¹³⁷ Voir par exemple Christian Byk et Gérard Mémetaux, *le droit des comités d'éthique*, 1996, Paris, p. 88.

¹³⁸ Comme le fait remarquer Olivier Guillod, "l'indépendance d'un comité national d'éthique envers l'Etat se lit facilement dans le choix des sujets qu'il aborde, dans la manière de les traiter et dans l'aboutissement de ses réflexions". Cf. Olivier Guillod, *Le rôle des comités nationaux d'éthique*, In: *Bioéthique: de l'éthique au droit*, du droit à l'éthique, 1997, Zürich, p. 260s.

¹³⁹ Quant à leurs devoirs et à leurs responsabilités.

pouvoir avertir les participants des manquements à ces règles et de prendre des sanctions contre les récidivistes¹⁴⁰. Comme nous l'avons vu au chapitre précédent, le contrôle de ces procédures doit être opéré par un arbitre. On peut s'imaginer que cet arbitre interviendrait par exemple si certaines personnes n'étaient pas représentées de manière adéquate, si quelqu'un aurait tendance à interrompre d'autres participants ou à dépasser son temps de parole, ou encore si certaines personnes useraient de persuasion au lieu d'essayer de convaincre, etc.

Le deuxième aspect qu'il convient de relever ici est le non-professionnalisme des participants à ces discussions. Ce que nous entendons par là est que la quasi totalité des membres de ces institutions sont engagés en tant que consultants et qu'ils participent à ces réflexions, comme à une activité annexe, à côté de leur activité principale. Les discussions sont très souvent menées sous la pression du temps et sont soumises à la contingence des agendas des participants. Certes il est possible de travailler de la sorte et certains auteurs ont même défendu cette forme de non-professionnalisme, en argumentant qu'il était indigne de "tirer profit [financier] de la réflexion sur les valeurs"¹⁴¹. Nous ne partageons pas cet avis. Nous ne pensons pas que le modèle actuel représente l'organisation idéale pour une activité aussi exigeante. En tant qu'activité de recherche, la discussion argumentative suppose les mêmes conditions que toute recherche pour atteindre un certain niveau de qualité. Rien ne sert d'avoir des gens capables et motivés si l'on ne peut leur offrir un cadre adéquat où ils auront le temps de mener à bien leur recherche. Pour cette raison, nous sommes de l'avis qu'il faudrait que le travail des participants à ces institutions soit organisé, temporairement au moins, comme un travail à temps plein¹⁴².

¹⁴⁰ A ce sujet, voir Apel, p. 63. Voir également Simon Joss, *Kommunikation als herausforderung*, In: Uni Press, 1996, n°88, p. 37ss.

¹⁴¹ Voir par exemple Christian Byk et Gérard Mémetaux, *le droit des comités d'éthique*, 1996, Paris, p. 93.

¹⁴² Du même avis, voir Klaus Peter Rippe, *Ethik durch Kommissionen?* In: *Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft*, 1997, München, p. 13s.

Pour ce qui est de la rémunération, il arrive que les membres de ces institutions reçoivent un salaire, mais la plupart du temps, il s'agit d'un simple défraiement ou même de volontariat. Nous sommes d'avis que le système de la compensation est le plus approprié. Les personnes participants aux discussions seraient compensées pour leur perte de gain et l'on réduirait ainsi les risques de "participation intéressée".

Le troisième et dernier aspect concerne la procédure discursive. Par là, nous entendons la manière dont les normes éthiques sont discutées à l'intérieur de ces institutions. Comme nous l'avons vu ci-dessus, il n'existe pas vraiment pour le moment de normes expresses à ce propos. Nous allons donc présenter ce qui pourrait être un modèle pour ces institutions et qui devrait permettre à la normativité propre de l'éthique discursive de se réaliser.

Qu'il s'agisse d'une institution temporaire ou d'une institution permanente, il faut avant tout un comité d'organisation. Ce comité serait chargé de bien cerner la question que l'on veut discuter et de choisir les participants à la discussion. Ces deux charges sont délicates et ne devraient pas laisser de place au hasard ou à l'amateurisme. Nous avons discuté ci-dessus les critères de composition de ces institutions et nous n'y reviendrons pas ici. Ces institutions devraient être financées par l'Etat et recevoir la garantie d'une totale indépendance pour le reste. Elles pourraient être organisées à différents niveaux: fédéral, cantonal, voire même municipal.

La discussion devrait commencer par un certain nombre de contributions d'experts. Ces contributions devraient permettre d'éclairer les autres participants (simples citoyens et experts) sur, par exemple:

- ce qui se fait actuellement et sur les éventuels développements des nouvelles technologies médicales

- les différentes positions éthiques que l'on peut adopter par rapport à ces pratiques, leurs lignes d'argumentation et leur fondation
- la manière dont les normes juridiques appréhendent ces nouvelles technologies et les biens juridiques qu'elles tentent de protéger ou promouvoir
- ces contributions devraient être courtes (environ 30 minutes) et dans un langage accessible à tous. Leur but étant d'informer, ces exposés devraient être le plus neutre possible.

Dans un second temps, c'est la véritable discussion argumentative sur nos normes éthiques et leurs fondements qui devrait commencer. Comme nous l'avons vu ci-dessus, elle devrait être menée à la fois par les simples citoyens et les experts, sous la direction d'un président et le contrôle d'un arbitre. Il devrait être possible de faire également participer des personnes "de l'extérieur" de manière limitée. On pourrait par exemple imaginer que le public aurait la possibilité de formuler de courtes questions écrites durant la discussion et les soumettre aux principaux intervenants. Sur demande de ces derniers, il pourrait être appelés à participer à l'argumentation. Il serait possible d'imaginer la même procédure en relation avec un public encore plus large, par le téléphone ou l'Internet. Comme le fait remarquer Will Kymlicka, le fait d'ouvrir ces institutions à un public plus large permettrait également de lutter contre les risques de persuasion qui peuvent exister plus facilement dans les groupes fermés¹⁴³.

Nous affirmions plus haut que les institutions de l'éthique discursive ne devraient pas se charger de la rédaction de directives éthiques. Cela ne signifie pas qu'elles ne devraient rendre aucun rapport de leur activité. Au contraire, il est à notre avis

¹⁴³ Cf. Will Kymlicka, *Moral philosophy and public policy: the case of NRTs*, In: *Bioethics*, 1993, n°1, p. 8.

essentiel que les institutions de l'éthique discursive soient ouvertes sur le monde. Elles devraient d'une part publier les présentations des experts sur le sujet discuté. Elles devraient ensuite rédiger un rapport énumérant les questions traitées en termes de normes éthiques ainsi que les différentes lignes d'argumentation sur ces questions. A ce sujet, on devrait identifier clairement l'auteur des argumentations citées. Enfin, un rapport aussi neutre que possible devrait être rédigé, sur la manière dont la discussion s'est déroulée et sur les expériences particulières qui pourraient profiter à d'autres institutions de l'éthique discursive. Ces rapports devraient être rapportés par divers médias et rendus accessibles au grand public.

2.3.5 Synthèse

Au vu des remarques et propositions communes que nous avons apportées ici, certains critiques pourraient nous reprocher de traiter des institutions différentes (quant à leur objectif, composition, organisation) de manière identique. On pourrait par exemple affirmer, comme l'ont fait certains, qu'il faut distinguer entre les institutions à but et représentation politique où l'on tente de trouver un consensus sur certaines questions d'éthique publique et les institutions où l'on se concentre sur la discussion des fondements éthiques pour ces même questions¹⁴⁴. Nous sommes d'avis, et nous l'avons montré ci-dessus, que les institutions que nous avons présentées sont toutes liées à cette quête sur nos normes morales en rapport avec les nouvelles technologies médicales. Dans cette quête, ces institutions ont toutes la volonté de se démarquer de la discussion politique. Cependant, comme nous l'avons fait remarqué également, elles ne prennent pas pour autant tous les moyens qu'il faudrait pour atteindre ces objectifs. C'est la raison pour laquelle nous proposons de leur apporter les modifications que nous avons suggérées pour leur assurer une plus grande efficacité.

¹⁴⁴ Cf. Klaus Peter Rippe, *Ethik durch Kommissionen?* In: *Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft*, 1997, München, p. 28ss.

3. Les possibilités d'interactions entre les institutions de l'éthique discursive et le droit

3.1 Généralités

Notre intention dans la troisième partie de ce travail est de montrer comment les institutions de l'éthique discursive et le droit peuvent interagir de manière à se soutenir et se compléter mutuellement. Afin d'éviter toute confusion avec d'autres discours dans ce domaine, nous tenons ici à mettre en garde le lecteur. Notre idée n'est ni que le droit devrait permettre de "rendre juridiques" les normes morales discutées dans le cadre de ces institutions, ni que ces normes devraient permettre de "rendre moral" notre droit¹⁴⁵. Nous n'avons pas non plus l'intention de défendre la thèse selon laquelle le droit serait construit, à la manière de l'éthique discursive, comme une discussion argumentative susceptible de consensus¹⁴⁶. Les interactions que nous voulons décrire ici devraient plutôt permettre de reconnaître les distinctions propres à ces deux types de normativité, l'éthique discursive et le droit dans la régulation des nouvelles technologies médicales.

Nous verrons premièrement comment le droit peut agir afin de permettre aux institutions de l'éthique discursive de se développer dans le sens que nous avons

¹⁴⁵ Cette manière de voir les choses relève d'un paradigme malheureusement très répandu dans le domaine de la bioéthique. A ce sujet, voir la critique de Edith Deleury, *Ethique, médecine et droit: des rapports qui reposent sur une confusion entre les rôles*, In: *Les fondements de la bioéthique*, éd. Marie-Hélène Parizeau, 1992, Montréal, p. 77ss.

¹⁴⁶ A ce sujet, voir par exemple les écrits de Jürgen Habermas; en particulier son dernier ouvrage *Droit et démocratie, entre faits et normes*, traduit de l'allemand *Faktizität und Geltung*, 1997, Paris.

indiqué. Puis nous explorerons les diverses utilités de ces institutions pour notre système juridique.

3.2 Les possibilités d'actions du droit en faveur de l'éthique discursive

3.2.1 Généralités

Avant de pouvoir poser la question des possibilités d'actions du droit en faveur de l'éthique discursive, il convient d'abord de clarifier quelques notions. Nous avons suffisamment insisté en première et seconde partie de ce travail sur ce que nous entendions par "éthique discursive"; nous n'y reviendrons donc pas ici. Ce n'est pas le cas de la notion de "droit". Cependant, il est bien clair qu'il n'est ni possible ni souhaitable de reprendre ici toutes les théories qui ont été élaborées sur ce concept¹⁴⁷. Comme nous l'avons expliqué en première partie¹⁴⁸, la théorie de H.L.A. Hart nous semble des plus appropriée pour étudier les relations entre les différentes formes de normativité. Pour cette raison, c'est sur son analyse du concept de droit que nous baserons notre recherche¹⁴⁹.

Selon Hart, notre système juridique dispose d'une forme de normativité qui lui est propre. Après avoir rappelé ses caractéristiques, nous étudierons les possibilités pour

¹⁴⁷ Pour ne mentionner qu'un exemple de la complexité de cette question primordiale, on rappellera que la revue *Droits* avait recensé en 1989 pas moins de 28 définitions différentes du terme "droit". Cf. *Droits*, n°10, 1989.

¹⁴⁸ Et comme nous l'avons démontré ailleurs. Cf. *Norme juridique, norme éthique: quelle différence?* Travail présenté dans le cadre d'un séminaire doctoral à Mme la Professeur Andrée Lajoie, 1999, Montréal.

¹⁴⁹ Il faut relever ici que nous nous aventurons sur un terrain peu exploité. En effet, s'il existe de plus en plus de recherches sur les possibilités d'interactions entre l'éthique et le droit, nous n'avons connaissance d'aucune recherche qui aurait étudié les possibles interactions entre la normativité de l'éthique discursive et la normativité juridique telle que la décrit H.L.A. Hart.

cette forme de normativité de soutenir les institutions de l'éthique discursive dans leur recherche normative.

A cet effet, nous analyserons d'abord la possibilité pour le droit de légitimer l'entreprise de l'éthique discursive et en particulier ses institutions de régulation des nouvelles technologies médicales. Puis, nous verrons comment le droit est en mesure de promouvoir l'éthique discursive et ses institutions. Enfin, nous montrerons de quelle manière le droit peut garantir une bonne procédure aux institutions de l'éthique discursive.

3.2.2 La spécificité de la normativité juridique

Afin de pouvoir expliquer les possibilités d'action du droit en faveur de l'éthique discursive et de ses institutions, il convient d'abord de rappeler la spécificité de la normativité juridique. Au début de ce travail nous disions que normer revenait à "promouvoir un modèle de comportement". Mais comme nous l'avons vu, c'est là une définition assez large pour convenir à toute forme de normativité. C'est en tentant d'isoler la morale comme une forme spécifique de normativité que nous avons relevé, en passant, la particularité de la normativité juridique. Comme l'explique Hart, ce qui distingue un système juridique d'un ensemble de normes morales est qu'il est fait non seulement de normes primaires d'obligation, qui prescrivent les modèles de comportement, mais également de normes secondaires qui permettent d'identifier les normes d'obligation comme des normes appartenant au système (normes de reconnaissance), de modifier les normes juridiques (normes de changement) et d'en assurer l'efficacité (normes de décision)¹⁵⁰.

Si l'union de normes primaires d'obligation et de normes secondaires de reconnaissance, de décision et de changement constitue la spécificité de la

¹⁵⁰ Cf. Hart, CD, p. 123.

normativité juridique, voyons maintenant les avantages de cette forme de normativité. Comme le fait remarquer Hart, les avantages des normes juridiques se trouvent justement dans ce qui fait la spécificité de ces normes¹⁵¹. En conférant des pouvoirs à certaines institutions, les normes de reconnaissance permettent de sortir de l'incertitude quant à savoir quelles sont les normes d'un système juridique et quelle est la portée précise d'une norme juridique déterminée. Les normes de changement permettent de remédier au caractère statique des normes d'obligation et de changer ces dernières délibérément. Enfin, les normes de décision pallient le manque d'efficacité de la pression sociale et assurent le maintien des normes primaires d'obligation¹⁵².

L'analyse du concept de droit par Hart ne peut évidemment pas être résumé en ces quelques lignes¹⁵³. Cependant, nous pensons que nous avons là les éléments nécessaires pour continuer notre présentation et, pour cette raison, nous ne développerons pas ici plus avant la théorie de Hart.

Dans les chapitres qui vont suivre, nous allons voir comment les normes juridiques, grâce à ces spécificités et ces avantages, peuvent soutenir l'éthique discursive et ses institutions.

3.2.3 La légitimation des institutions de l'éthique discursive par le droit

Autant lorsque nous décrivons l'éthique discursive de manière théorique que lorsque nous en avons présenté les diverses institutions, nous avons remarqué le risque de s'engager dans des voies de garage, ne permettant pas d'atteindre les bénéfices

¹⁵¹ Cf. Hart, CD, p. 119.

¹⁵² Cf. Hart, CD, p. 120ss.

¹⁵³ Nous avons présenté de manière plus détaillée l'approche hartienne dans un travail de séminaire à l'Université McGill. Cf. La notion de norme juridique, Travail présenté au Professeur David Lametti, 1998, Montréal.

escomptés¹⁵⁴. Ce qui, rétrospectivement, nous apparaît comme étant le risque le plus important est celui de se tromper sur la finalité de l'éthique discursive. Nous avons par exemple affirmé que l'éthique discursive et ses institutions faisaient fausse route lorsqu'elles s'engageaient sur la voie consensualiste ou si elles tentaient de rendre des recommandations. Afin d'éviter ces écueils, il serait important pour l'éthique discursive d'être officiellement reconnue pour ce qu'elle est: un moyen de fonder nos normes morales, de leur donner un sens et une direction. Par un processus de légitimation ou de reconnaissance, le droit devrait être en mesure de prévenir ces risques d'aliénation de manière efficace. C'est ce que nous allons tenter de démontrer ici.

Nous avons vu ci-dessus que la norme de reconnaissance permet d'identifier les normes d'obligation appartenant au système. Sur la base de la théorie de Hart, on peut qualifier de "légitime", ce qui est conforme à cette norme de reconnaissance¹⁵⁵. Cette manière d'envisager la légitimation a pour conséquence que si l'on veut pouvoir légitimer le processus de l'éthique discursive ou ses institutions, il faut qu'existe une pareille norme de reconnaissance. Pour le moment, ce n'est pas le cas. Il n'existe pas à proprement parler de norme de reconnaissance établissant la compétence de certaines institutions dans le domaine de la recherche sur nos normes morales et leurs fondements. Mais pourquoi ne pas imaginer que cela soit possible demain? Encore une fois, ce n'est pas parce qu'elles seraient ainsi légitimées par le droit que les institutions de l'éthique discursive deviendraient des instruments de production de normes juridiques¹⁵⁶. Au contraire, cela aurait comme premier intérêt de pouvoir légitimer l'éthique discursive pour ce qu'elle est, c'est à dire comme instrument à fonction normatrice sur nos normes morales.

¹⁵⁴ Cf. chapitre 1.3.2 et section 2.3

¹⁵⁵ Cf. Hart, CD, p. 80.

¹⁵⁶ Voir à ce sujet la critique de Olivier Guillod, *Le rôle des comités nationaux d'éthique*, In: *Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique*, 1997, Zürich, p. 266.

Même si la reconnaissance officielle des objectifs de ces institutions représenterait déjà une amélioration importante pour les institutions de l'éthique discursive, l'intérêt d'une pareille légitimation ne s'arrête pas là. Cette légitimation par une règle de reconnaissance ferait de ces institutions de l'éthique discursive, des institutions reconnues comme des modèles publics. Elle leur affirmerait un intérêt général, une utilité publique. Comme le décrit Hart, les normes de reconnaissance "doivent être effectivement admises par ses autorités [les autorités du système juridique] comme constituant des modèles publics et communs de la conduite (...) et qu'elles [les autorités] apprécient de manière critique leurs propres écarts de conduite et ceux de tout autre comme des manquements"¹⁵⁷. En cela, la légitimation de l'éthique discursive et de ses institutions par une norme de reconnaissance serait une manière unique et forte de les reconnaître comme des modèles de comportement dans notre société. A ce propos, Hart a mentionné à plusieurs reprises que la règle de reconnaissance pouvait contenir des principes moraux ou des valeurs¹⁵⁸.

Cette légitimation est donc, à notre avis, la première action qui peut être entreprise par le droit en faveur des institutions de l'éthique discursive. En résumé, elle devrait premièrement permettre d'"officialiser" l'objectif des institutions de l'éthique discursive et de le distinguer de celui de toute autre entreprise. Deuxièmement, cette légitimation devrait démontrer l'intérêt que nos autorités et notre société toute entière vouent à ces institutions et servir de fondement à la promotion de l'éthique discursive. C'est ce dernier aspect que nous allons développer maintenant

¹⁵⁷ Cf. Hart, CD, p. 145s.

¹⁵⁸ Cf. Hart, CD, p. 95s. et p. 244. Voir également, Herbert Lionel Adolphus Hart, *The concept of law, Postscript*, (ci-après cité: Hart, CL), 1994, New-York, Oxford, p. 246.

3.2.4 La promotion des institutions de l'éthique discursive par le droit

Comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent, la légitimation par le droit des institutions de l'éthique discursive est déjà une forme de promotion de ces institutions. Mais, comme nous allons le voir maintenant, le droit peut encore faire mieux afin de promouvoir ces institutions et l'éthique discursive en général. Même si l'éthique discursive et ses institutions ne se bornent pas à la régulation des nouvelles technologies médicales, c'est ce cadre que nous avons voulu leur donner ici. Nous nous limiterons donc, ici également, à la promotion de l'éthique discursive dans ce domaine.

Nous avons affirmé que "normer" c'est "promouvoir un modèle de comportement"¹⁵⁹. N'est-il dès lors pas logique, si l'on veut promouvoir l'éthique discursive et ses institutions, de "normer" dans ce domaine? Certainement que c'est de cela qu'il s'agit ici, mais tentons de le préciser quelque peu. Comme nous l'avons vu au début de ce travail, on peut normer de différentes manières¹⁶⁰ et avec divers types de normes¹⁶¹. Notre propos dans cette section est de présenter les possibilités d'action du droit en faveur de l'éthique discursive. C'est donc la possibilité pour les normes juridiques de promouvoir ces discussions sur nos normes morales que nous allons étudier ici. Après avoir exposé les différentes raisons qui nous font prétendre que les normes juridiques sont propres à la promotion de l'éthique discursive, nous distinguerons deux types de promotion par les normes juridiques. La première, par la législation et la deuxième, par les décisions des autorités juridiques.

Il existe probablement de nombreuses raisons d'affirmer que les normes juridiques sont particulièrement aptes à promouvoir les institutions de l'éthique discursive. Nous nous concentrerons ici sur ce qui nous semble être la raison première de cette

¹⁵⁹ Cf. section 1.1

¹⁶⁰ Cf. section 1.1

¹⁶¹ Cf. chapitre 1.2.2

capacité des normes juridiques. Comme nous l'avons vu précédemment, le système juridique est unique en cela qu'il dispose, en plus des normes primaires d'obligation, de normes secondaires de reconnaissance, de décision et de changement. Ces caractéristiques mises ensemble le rendent susceptible de promouvoir un comportement de façon efficace. Voyons comment.

Dans le système juridique, les normes d'obligation promeuvent un modèle de comportement en ce qu'elles prescrivent ce modèle. C'est le cas par exemple d'une norme qui dit que: "Ne peuvent être développés hors du corps de la femme jusqu'au stade d'embryon que le nombre d'ovules humains pouvant être immédiatement implantés"¹⁶². Les normes secondaires promeuvent également un modèle de comportement, mais elles ne le font pas à la manière des normes d'obligation. Les normes de reconnaissance promeuvent un modèle de comportement en identifiant les normes d'obligation appartenant au système. C'est le cas par exemple de la norme qui prévoit que: "La Confédération édicte des dispositions dans le domaine de la transplantation d'organes, de tissus et de cellules"¹⁶³. Les normes secondaires de changement promeuvent un modèle de comportement en identifiant la procédure à suivre pour modifier les normes juridiques. C'est le cas d'une norme qui dit: "L'initiative populaire consiste en une demande présentée par 100'000 citoyens suisses ayant le droit de vote et réclamant l'adoption d'un nouvel article constitutionnel ou l'abrogation ou la modification d'articles déterminés de la constitution en vigueur"¹⁶⁴. Quant aux normes de décision, elles promeuvent un modèle de comportement en désignant les autorités habilitées et la procédure à suivre pour décider de la conformité d'un comportement particulier aux normes d'obligation. Un exemple de ce type de norme peut être trouvé dans l'article statuant que: "Le Tribunal fédéral connaît, en outre: (...)des réclamations pour violation de

¹⁶² Extrait de l'article 24 novies, al.II, lettre c) de la Constitution fédérale suisse, RS. 101.

¹⁶³ Article 24 decies, al. I de la Constitution fédérale suisse, RS. 101.

¹⁶⁴ Article 121, al. II de la Constitution fédérale suisse, RS. 101.

droits constitutionnels des citoyens, ainsi que des réclamations de particuliers pour violation de concordats ou de traités”¹⁶⁵.

Avec les normes secondaires de reconnaissance, de changement et de décision, nous avons donc à faire à une autre forme de promotion. Pour être certain de bien la comprendre, utilisons une comparaison: lorsqu'un fabricant lance une nouvelle marque sur le marché, il peut promouvoir cette marque de différentes manières. Il peut premièrement lancer des spots publicitaires recommandant au consommateur d'acheter tel et tel produit (ce que nous pouvons rapprocher des normes primaires d'obligation). Mais il peut aussi promouvoir son produit en donnant aux consommateurs les informations nécessaires pour qu'ils puissent reconnaître la marque qu'il faut acheter et décider de manière efficace devant les étalages du magasin (ce que l'on pourrait rapprocher des normes de reconnaissance, de changement et de décision)¹⁶⁶.

Comme nous l'avons vu plus haut, les normes primaires d'obligation ne sont pas forcément des normes juridiques. La promotion de l'éthique discursive par ces normes n'est donc pas une spécificité du droit et l'on pourrait alors conclure que c'est seulement la promotion par les normes secondaires qui caractérise une possible promotion par le droit. Nous ne sommes pas de cet avis. Comme le fait remarquer Hart, le propre du système juridique c'est d'être une “*union* de règles primaires et secondaires...”¹⁶⁷ ou encore “*la structure* qui résulte de l'articulation de règles primaires et secondaires...”¹⁶⁸. Ceci nous fait dire que le fait que ces normes juridiques interagissent dans un système organisé et généralement efficace semble

¹⁶⁵ Article 113, al. I, chiffre 3 de la Constitution fédérale suisse, RS. 101.

¹⁶⁶ Evidemment, cette comparaison commerciale n'est là que pour illustrer les différentes manières de promouvoir un modèle de comportement et n'a pas la prétention d'imager les autres aspects de la normativité juridique.

¹⁶⁷ Cf. Hart, CD, p. 146. La mise en évidence est de nous.

¹⁶⁸ Cf. Hart, CD, p. 123. La mise en évidence est de nous.

être tout à la fois une caractéristique propre aux normes juridiques et un avantage considérable dans la promotion d'un comportement ou d'institutions particulières.

Certains ont contesté que la fonction des normes juridiques était de promouvoir un modèle de comportement. Paul Amselek¹⁶⁹ par exemple, s'oppose à cette définition de la norme en donnant des exemples de normes qui apparemment ne pourraient pas être comprises comme "la promotion d'un modèle de comportement". Il cite par exemple, la norme qui fixe l'âge de la majorité, les normes rétroactives, les normes de droit international privé ou les normes concernant la capacité de discernement des fous ou des enfants en bas âge. Amselek introduit alors une distinction entre les situations d'homme-objet (l'homme de la rue est le destinataire, celui dont le comportement doit être influencé par la norme) et d'homme-juge (l'homme-juge est celui qui utilise la norme comme instrument d'évaluation; il juge le comportement d'autrui en le mesurant au moyen de la norme)¹⁷⁰. Il semble en effet vrai que le but de la norme qui fixe l'âge de la majorité n'est pas de promouvoir le comportement de l'homme de la rue. Cependant, comme le fait remarquer Jean-François Perrin, "la distinction qu'opère Amselek (...) ne condamne en rien la définition classique qui fait de toute norme un instrument de direction des conduites humaines. Il suffit, pour sortir de la difficulté, de considérer que la conduite de l'homme-juge est, elle aussi, en quelque sorte déterminée ou influencée par la norme. Ce n'est pas toujours la conduite de l'homme-objet qui est dirigée mais parfois celle de l'instance qui doit évaluer l'action ou la situation du sujet. (...) C'est par l'intervention d'un mécanisme psychologique, d'ailleurs susceptible d'être scientifiquement analysé, que la norme vient à guider l'action humaine. Ce mécanisme est l'évaluation de la situation. Celle-ci est donc une condition nécessaire de la fonction de direction de conduite, mais

¹⁶⁹ Cf. Paul Amselek, *Méthode phénoménologique et théorie du droit*, 1964, Paris, p. 246s.

¹⁷⁰ C'est là que Amselek définit la norme comme un instrument objectif de jugement, un moyen qui permet à l'acteur d'évaluer la situation et de déterminer ainsi le comportement qu'il voudra adopter. Cf. Paul Amselek, *Méthode phénoménologique et théorie du droit*, 1964, Paris, p. 235.

c'est l'aspect final qui mérite d'être mis en évidence si l'on souhaite ramener l'instrument à une, et une seule fonction. (...) Il ne s'agit pas d'opposer deux fonctions mais de voir que l'une (la fonction d'évaluation) n'est qu'une condition préalable à l'autre (la fonction de direction)"¹⁷¹. Tout laisse penser que Hart aurait pu partager ce point de vue lorsqu'il affirmait: "I think it quite vain to seek any more specific purpose which law as such serves beyond providing guides to human conduct and standards of criticism of such conduct"¹⁷².

Voyons maintenant comment cette promotion pourrait se réaliser de manière concrète.

Le premier type de promotion par la norme juridique est la législation. Il s'agit ici de favoriser, par des lois ou des règlements, la création d'espaces de discussion sur le modèle que nous avons décrit ci-dessus. La création de pareilles institutions pourrait par exemple être prévue dans les lois visant à protéger l'être humain ou son environnement¹⁷³. Elles pourraient également être mises sur pied à l'occasion de la rédaction des lois sur les nouvelles technologies médicales¹⁷⁴. Enfin un domaine où

¹⁷¹ Cf. Jean-François Perrin, Pour une théorie de la connaissance juridique, 1979, Genève, p. 36.

¹⁷² Cf. Hart, CL, Postscript, p. 249.

¹⁷³ En Suisse, on a inclu depuis 1997 une Commission fédérale d'experts sur la sécurité biologique à la Loi fédérale sur la protection de l'environnement. Cette commission exerce ses activités dans le domaine du génie génétique et des biotechnologies en vue d'assurer la protection de l'homme et de son environnement. Cf. Article 29h de la Loi fédérale sur la protection de l'environnement. Adresse Internet: <http://www.admin.ch/ch/t/rs/8/814.01.pdf>

¹⁷⁴ A ce sujet, Paule Juneau fait remarquer que les nouvelles lois concernant l'expérimentation, la vente ou la mise sur le marché d'un produit dérivé des biotechnologies devraient prévoir la création d'institutions participatives pour le public. Cf. Paule Juneau, Biotechnologies et développement durable, 1997, Montréal, p. 111. C'est également de cette manière que sont nés la plupart des comités nationaux d'éthique en Europe. Voir à ce sujet les explications détaillées de Christian Byk et de Gérard Mémetaux, Le droit des comités d'éthique, 1996, Paris, p. 261ss.

l'éthique discursive devrait absolument être promue par des nouvelles législations est celui de l'éducation et l'enseignement¹⁷⁵. A ce sujet, l'UNESCO questionnait en 1991: "Ne devrait-on pas envisager les possibilités, les voies et les moyens d'introduire dans les niveaux appropriés une éducation et une information en matière de bioéthique, afin de préparer les générations futures à faire face aux implications concrètes et éthiques des transformations de notre environnement induites par la médecine, l'hygiène et la santé?"¹⁷⁶.

Les discussions sur nos normes morales et leurs fondements pourraient ainsi être favorisées non seulement par nos normes de droit fédéral, mais également par la législation cantonale, voir même par des normes municipales. En effet, il n'y a pas de raison pour que les institutions de l'éthique discursive n'existent que sur le plan fédéral¹⁷⁷. A notre avis, il serait même dommage de ne pas promouvoir la discussion sur nos normes morales sur le plan régional. Cependant, cette "régionalisation" des institutions ne devrait pas s'accompagner d'une diminution des exigences de l'éthique discursive.

Sur le plan des décisions par les autorités juridiques, il s'agit de promouvoir l'éthique discursive et ses institutions en confirmant l'intérêt que l'on porte à cette forme de normativité. Cela peut se faire de différentes manières. Premièrement, on n'imagine

¹⁷⁵ Voir par exemple les initiatives pédagogiques qui ont été mises en place en France par le CCNE. Cf. Rapport des journées annuelles du CCNE, 1992-1993, p. 241ss. Pour un plaidoyer sur l'éducation à la discussion sur nos normes morales, voir Guy Bourgeault, L'émergence d'une éthique nouvelle, In: Entre droit et technique: enjeux normatifs et sociaux, sous la direction de René Côté et Guy Rocher, 1994, Montréal, p. 360. Voir également, Guy Massicotte, L'éducation à la déontologie, une question de sens et de culture, In: Cahiers de recherche éthique, 1989, n°13, p. 92ss.

¹⁷⁶ Cf. Rapport final de l'UNESCO et recommandations de la réunion internationale sur la bioéthique et les conséquences de la recherche biomédicale: Bioéthique et droit de l'homme, 1991, Moscou, p. 31.

¹⁷⁷ A ce propos, voir par exemple la très intéressante expérience régionale menée actuellement en Allemagne dans le domaine du TA. Cf. Adresse Internet: http://www.afta-bw.de/themen_projekte/Kommunikation/methoden.html

pas qu'il soit possible de mettre sur pied et de développer l'éthique discursive et ses institutions sans des décisions de subvention pour leur réalisation. Cette forme de promotion pourrait se faire, dans un premier temps, par des mises au concours sollicitant des initiatives privées dans ce domaine¹⁷⁸. Encore une fois, il faudrait alors prendre garde à ne pas discréditer ce genre d'institutions en subventionnant des comités-alibis ou certains groupes d'intérêts. Il est certain que cette tâche est ardue et qu'elle comporte de nombreux risques, mais le fait de ne pas essayer ne représente-t-il pas un risque plus grand encore?

Deuxièmement, les décisions judiciaires devraient être en mesure d'assurer la promotion de l'éthique discursive et de ses institutions en reconnaissant ce processus d'émergence de nos normes éthiques et de leurs fondements¹⁷⁹. Cela ne signifie ni que les tribunaux devraient rapporter toutes les lignes d'argumentation éthiques avant de trancher, ni qu'ils devraient trancher en faveur de certaines normes ou fondements ayant émergé de la discussion. Cela veut simplement dire qu'ils pourraient promouvoir le travail des institutions de l'éthique discursive en référant à certaines de leurs argumentations à propos de telle ou telle norme ou en tentant d'éclairer leurs décisions à l'aide de certaines de ces lignes d'argumentation¹⁸⁰.

¹⁷⁸ C'est déjà sous cette forme que sont accordés les financements pour les projets développés dans le cadre des programmes prioritaires de recherche par le Fonds national pour la recherche scientifique (FNRS) en Suisse. Alors que les thèmes et les crédits sont décidés par le Parlement suisse, les projets sont évalués et sélectionnés par les experts du FNRS. A ce sujet, voir le site Internet: http://www.snf.ch/Progrframeset_f.html

¹⁷⁹ A ce sujet, voir Jean-Louis Baudouin, *Réflexions sur les rapports de la bioéthique et des droits fondamentaux*, In: *Ethique et droits fondamentaux*, sous la direction de Guy Lafrance, 1989, Ottawa, p. 149.

¹⁸⁰ C'est là une manière de faire sensiblement différente de ce qui se fait actuellement lorsque les tribunaux renvoient aux directives des comités d'éthique publique comme à des standards en la matière. A ce sujet, voir par exemple König Damian, *Les mécanismes de régulation des thérapies géniques*, In: *Revue de droit Suisse*, 1998, n° 5, p. 425, note 33. Voir également, Carmen Lavallée, *A la frontière de l'éthique et du droit*, In: *Prix Charles-Coderre 1992, 1993, Cap-St-Ignace*, p. 94s. et 113.

Ce ne sont là que quelques unes des multiples possibilités de promotion de l'éthique discursive (en tant que moyen de régulation des nouvelles technologies médicales) par le droit. Les bénéfices potentiels d'une telle promotion pour ce genre de régulation sont considérables. Non seulement elle permettrait à ces institutions de se développer et à notre société de se responsabiliser par rapport à cette recherche sur nos normes morales¹⁸¹, mais elle permettrait surtout de rendre ces instruments normateurs plus performants en ce que de plus en plus de monde serait invité à y participer.

3.2.5 Le droit comme garant d'une bonne procédure discursive

Une telle promotion de la discussion argumentative sur nos normes morales est vaine si l'on n'est pas capable de garantir dans ces institutions le respect des règles de l'éthique discursive. Comme nous allons le voir ici, le droit semble être un moyen adéquat pour assurer le respect de ces règles.

Dans la deuxième partie de ce travail, nous avons constaté que les institutions actuelles de l'éthique discursive ne garantissaient pas les conditions cadres pour que puissent se développer de véritables discussions argumentatives sur nos normes morales. Nous avons alors mentionné quelques unes des conditions essentielles à une bonne procédure discursive¹⁸². Elles portaient principalement sur la composition de ces institutions et sur l'organisation de la discussion. Nous ne ferons que rappeler ici ces exigences: la pluridisciplinarité, l'indépendance, le pluralisme, l'absence de domination, la coresponsabilité et la solidarité dans la discussion.

¹⁸¹ C'est ce que fait remarquer Anne Langlois lorsqu'elle parle de la pratique communicationnelle des comités d'éthique. Cf. Anne Langlois, Les comités d'éthique, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p.263.

¹⁸² Cf. section 2.3

Afin de permettre le respect de ces exigences et l'émergence de cette forme de normativité dans les discussions pratiques, nous avons affirmé la nécessité d'adopter des stratégies anti-stratégiques. En d'autres termes, il s'agit de développer des règles procédurales garantissant ces exigences. Apel fonde l'adoption de ces instruments anti-stratégiques sur le devoir que tout participant avec des prétentions à la validité de son argumentation a depuis toujours reconnu: celui de collaborer à l'abolition de la distinction entre communauté idéale d'argumentation et communauté historique réelle d'argumentation¹⁸³. Si c'est là le fondement éthique pour la création de telles procédures, nous allons voir maintenant en quoi le droit peut aider à l'établissement de ces règles procédurales¹⁸⁴. Sans expliquer le détail d'une éventuelle législation en la matière, nous distinguerons trois caractéristiques qui font du système juridique un instrument privilégié pour assurer une bonne procédure discursive dans les discussions pratiques.

Le premier avantage du système juridique dans ce domaine est son habitude à s'occuper des questions de procédure¹⁸⁵. La preuve de cette habitude se trouve dans la structure même du droit. Du fait qu'il soit composé non seulement de normes primaires d'obligation, mais également de normes secondaires à forte composante organisationnelle et procédurale, le système juridique est qualifié pour s'occuper des normes procédurales des discussions pratiques. Les normes de reconnaissance, de décision et de changement donnent des pouvoirs, attribuent des compétences,

¹⁸³ Voir à ce sujet Apel, ED, p. 99.

¹⁸⁴ Il ne nous semble pas utile de rappeler ici tout ce qui nous éloigne de l'éthique procédurale défendue par exemple par Engelhardt. Sur ce point, voir chapitre 2.3.2, note 109.

¹⁸⁵ C'est également le premier élément que relève Jean-Louis Baudouin parmi ce que le droit peut apporter à l'éthique. L'auteur traite ici de l'éthique clinique, mais son propos est également applicable à l'éthique publique. Cf. Jean-Louis Baudouin, *L'éthique clinique comme champ de la bioéthique, quelques réflexions juridiques*, In: *Bioéthique, méthodes et fondements*, sous la direction de Marie-Hélène Parizeau, 1989, Montréal, p. 46.

établissent les procédures à suivre¹⁸⁶. C'est là les outils nécessaires à la mise en place d'une bonne procédure discursive. D'autre part, comme le fait remarquer Carmen Lavallée, "Les juristes sont des spécialistes de la procédure et l'expérience qu'ils ont acquise en ce domaine peut soutenir le processus (...) éthique"¹⁸⁷.

Un exemple de cette habitude du droit à s'occuper des questions de procédure est l'organisation des procès civils ou pénaux. On doit pouvoir y assurer l'impartialité du juge, la défense des droits de chaque partie, le respect des formes et l'efficacité des décisions. Un autre exemple de l'habitude du droit à s'occuper de procédure est le processus législatif, tel qu'il est organisé au parlement. Il y a d'abord toutes les questions concernant la composition et les manières d'assurer la représentativité d'une telle institution, puis la question des formes du débat, notamment celle concernant les différentes formes d'intervention des parlementaires, la question de la fixation du protocole, celle de la répartition du temps de parole, etc. On pourrait facilement multiplier les exemples pour démontrer cette habitude du droit à s'occuper de procédures, mais le droit comporte également d'autres caractéristiques qui font de lui un instrument tout désigné pour mettre en place ces procédures anti-stratégiques.

Une seconde caractéristique qui plaide en faveur de l'utilisation du droit pour garantir une bonne procédure discursive est l'officialité et la publicité qui se dégagent d'une procédure reconnue par les autorités juridiques. Le droit possède, de part ses règles de reconnaissance, une officialité absente dans d'autres types de normes¹⁸⁸. Cette caractéristique, propre au système juridique, donnerait aux normes visant à assurer une bonne procédure discursive une crédibilité supplémentaire bienvenue. Les participants à la discussion s'y fiant plus volontiers, elle serait en mesure de

¹⁸⁶ Cf. Hart, CD, p. 105.

¹⁸⁷ Cf. Carmen Lavallée, A la frontière de l'éthique et du droit, In: Prix Charles-Coderre 1992, 1993, Cap-St-Ignace, p. 113.

¹⁸⁸ Il est intéressant de noter à ce sujet que Hart utilise tout au long de son ouvrage le terme "officials" pour qualifier les autorités juridiques. Cf. Hart, CD, p. 9. Voir aussi Hart, CL, p. 91.

développer une plus grande confiance, non seulement entre les individus de la communauté communicationnelle, mais également envers l'institution de l'éthique discursive. Comme le fait remarquer Apel, cette confiance semble essentielle au processus discursif en ce qu'elle doit permettre aux individus de renoncer à des positions stratégiques et à des réflexes d'autodéfense stratégiques¹⁸⁹.

De la même manière, la publicité qu'offre une procédure reconnue par les autorités juridiques serait un plus afin d'assurer le bon déroulement des discussions pratiques. Même s'il arrive à des procédures juridiques de manquer de netteté, l'idéal de la procédure juridique est tourné vers la publicité et la transparence¹⁹⁰. C'est d'ailleurs cette publicité et cette transparence que promeuvent les normes de reconnaissance dans l'identification des normes du système¹⁹¹. Comme l'officialité, la publicité de la procédure discursive devrait permettre de favoriser la confiance des participants dans les institutions de l'éthique discursive.

Enfin, une troisième caractéristique qui rend le système juridique particulièrement apte à garantir une bonne procédure discursive est son efficacité¹⁹². Celle-ci est importante pour plusieurs raisons. La raison principale est qu'une procédure reconnue par le droit permettrait par exemple de décider des sanctions à l'encontre de la personne qui ne respecterait pas les règles établies¹⁹³. De manière plus concrète.

¹⁸⁹ Cf. Apel, ED, p. 98.

¹⁹⁰ Ces idéaux sont d'ailleurs promus par des principes aussi divers que: "la publicité des audiences", "le droit à l'interprète", "le droit à l'assistance d'un avocat", les principes relatifs aux preuves, etc. Cf. par exemple, Pierre Béliveau et Martin Vaclair, *Principes de preuve et de procédure pénales*, 5ème éd., 1998, Montréal.

¹⁹¹ Cf. Hart, CD, p. 120s et p. 181ss.

¹⁹² Comme nous l'avons vu ci-dessus, notre système juridique comprend des normes de décision; celles-ci sont destinées à remédier à l'inefficacité de la pression sociale diffuse caractérisant le régime élémentaire de règles primaires. Cf. Hart, CD, p. 122.

¹⁹³ A ce sujet Guy Bourgeault affirme: "Le droit a ici un rôle majeur à jouer pour préciser les règles et aménager les modalités de ce contrôle" [L'auteur parle ici du contrôle démocratique de l'utilisation des technologies et de leur développement]. Cf.

elle permettrait ultimement d'exclure le participant s'obstinant à ignorer les normes de la discussion¹⁹⁴. Il est vrai que l'on pourrait répliquer que le droit n'est de loin pas la seule forme de normativité à prévoir des sanctions. Cependant, la différence avec la sanction juridique est qu'il s'agit d'une sanction publique et organisée. Sa capacité persuasive tout comme son crédit s'en trouve renforcés¹⁹⁵.

C'est de cette habitude, de cette officialité et de cette efficacité en matière de procédure dont le droit pourrait faire profiter les institutions de l'éthique discursive. En donnant un cadre procédural fort à ces institutions, il serait en mesure de favoriser le potentiel normateur des institutions de l'éthique discursive. C'est cette même intervention du droit dans les procédures discursives qu'appelait de ses vœux Jean-Louis Vullierme en conclusion à sa contribution dans un numéro de la revue "Archives de la philosophie du droit", voué au dialogue et à la dialectique en philosophie du droit: "J'espère pour ma part que la spéculation que nous allons élaborer comprendra quelques propositions en vue d'une restauration du débat public dans sa plus grande extension. De telles propositions devraient entre autres inclure les procédures juridiques qui y seraient propices"¹⁹⁶.

Guy Bourgeault, L'émergence d'une éthique nouvelle, In: Entre droit et technique: enjeux normatifs et sociaux, sous la direction de René Côté et Guy Rocher, 1994, Montréal, p. 336ss

¹⁹⁴ Cf. chapitre 2.3.4, en particulier note 140.

¹⁹⁵ Comme le fait remarquer Hart, la sanction s'impose "non pas comme motif normal d'obéissance, mais pour garantir que ceux qui accepteront volontairement d'obéir ne seront pas sacrifiés à ceux qui ne l'accepteront pas. Sans cette garantie, obéir consisterait à prendre le risque d'être mis à l'écart". Cf. Hart, CD, p. 237.

¹⁹⁶ Jean-Louis Vullierme, Dialogue, milieu du politique, In: Archives de philosophie du droit, 1984, tome 29, p. 41.

3.2.6 Synthèse

En nous basant sur la théorie normativiste de Hart, nous avons tenté de dégager les principaux moyens d'action du droit en faveur de l'éthique discursive et de ses institutions. Nous avons d'abord expliqué comment, grâce aux normes de reconnaissance, le droit était en mesure de légitimer la recherche sur nos normes morales et leurs fondements. Puis, nous avons démontré et illustré la capacité du droit à promouvoir cette recherche à travers sa législation et ses décisions. Enfin, nous avons établi l'utilité du droit dans l'organisation d'une bonne procédure pour nos discussions argumentatives.

Cependant, il semble important de relever ici que ces actions du droit sont intimement liées à la volonté politique des autorités. Pour cette raison, il semble nécessaire, si l'on veut promouvoir l'éthique discursive et ses institutions, que cette volonté soit orientée favorablement. C'est là qu'on atteint la limite de ce que le droit, en tant qu'institution, peut faire pour l'éthique discursive¹⁹⁷. Mais nous demeurons résolument positifs; et cela principalement pour deux raisons. La première est qu'au vu des manques et des dysfonctionnements que nous avons signalés dans les institutions de l'éthique discursive, la situation doit maintenant évoluer en direction d'une plus grande responsabilisation du public à l'éthique¹⁹⁸. La deuxième raison est que le développement de cette forme de normativité pourrait être favorable non seulement à l'individu et à la société, mais également au système juridique et à ses autorités. C'est ce deuxième aspect que nous allons développer maintenant.

¹⁹⁷ Cf. A ce sujet, voir Cf. Karl-Otto Apel, *Diskursethik vor der Problematik von Recht und Politik: Können die Rationalitätsdifferenzen zwischen Moralität, Recht und Politik selbst noch durch Diskursethik normativ-rational gerechtfertigt werden?* In: *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Hrsg. Karl-Otto Apel und Matthias Kettner, 1992, Frankfurt am Main, p. 61.

¹⁹⁸ C'est le but de nombreux programmes de développement. A ce sujet, voir par exemple tous les efforts déployés par l'OCDE dans l'éducation à l'éthique. Cf. Adresse Internet: <http://www.oecd.org/puma/gvrnance/ethics/symposium>

3.3 L'utilité de l'éthique discursive pour le droit et en particulier pour le droit des nouvelles technologies médicales

3.3.1 Généralités

Comment l'éthique discursive peut-elle être utile au droit, en particulier au droit des nouvelles technologies médicales? Afin d'éliminer toute méprise sur notre intention ici, il convient d'être clair et d'affirmer que nous ne prétendons en aucune manière que les normes juridiques devraient nécessairement avoir un contenu moral et que l'éthique discursive serait en mesure d'assurer ce contenu. Comme Hart l'a démontré (et nous y reviendrons ci-dessous), il n'existe pas de lien nécessaire entre la morale et le droit. Cependant, cela ne signifie pas qu'il n'y a pas de relation entre les normes morales et les normes juridiques. Afin d'être en mesure de comprendre comment l'éthique discursive peut être utile au droit, nous allons d'abord exposer les principaux éléments de la relation entre norme morale et norme juridique.

Dans un deuxième temps, nous verrons de quelle manière l'éthique discursive peut être utile au moment de fonder certaines normes juridiques. Puis, nous étudierons la possibilité pour les institutions de l'éthique discursive de jouer un rôle avertisseur en informant les instances juridiques de l'évolution ou de l'émergence de certaines normes morales. Enfin, on montrera comment l'éthique discursive permet de comprendre le droit des nouvelles technologies médicales comme un droit intégrant des normes en changement et comme un droit entretenant des rapports étroits avec différentes formes de normativité.

3.3.2 La relation entre nos normes morales et nos normes juridiques

Comme nous l'avons observé ci-dessus, notre système juridique est en partie composé de normes primaires d'obligation¹⁹⁹. Les normes morales sont, nous l'avons vu également, des normes d'obligation²⁰⁰. Cependant, on ne peut pas dire des normes primaires d'obligation appartenant au système juridique qu'elles sont nécessairement des normes morales. On n'aurait en effet pas idée de qualifier de "norme morale" la norme primaire d'obligation qui dit qu'il faut rouler à droite. Comme le fait remarquer Hart, toutes les normes primaires d'obligation appartenant à un système juridique n'ont pas nécessairement les caractéristiques des normes morales²⁰¹. L'inverse est également faux: on ne peut pas dire que les normes morales sont nécessairement incluses dans le système juridique²⁰². Ainsi, même si l'interdiction de l'adultère représente une règle morale pour beaucoup d'entre nous, cela ne veut pas dire qu'on va la retrouver dans notre système juridique. Comme nous l'avons vu avec Hart, une norme primaire d'obligation n'est une norme juridique que si elle est identifiée comme faisant partie de notre système juridique par une norme de reconnaissance²⁰³.

¹⁹⁹ Cf. ci-dessus, chapitre 3.2.2. Voir aussi, Hart, CD, p. 116ss.

²⁰⁰ Cf. ci-dessus, chapitre 1.2.2. Voir aussi, Hart, CD, p. 206ss.

²⁰¹ Nous avons vu avec Hart (cf. chapitre 1.2.2 et Hart, CD, p. 209ss) que les normes morales sont des normes d'obligation particulières en ce que 1) on leur attache une importance suprême, 2) elles ne peuvent être modifiées de manière délibérée, 3) la faute commise en relation avec elles a un caractère volontaire, 4) la pression qui est exercée pour leur respect se fonde essentiellement sur le rappel du caractère moral de l'action projetée et en rappelant les exigences de la morale.

²⁰² A l'exception peut-être de ce que Hart désigne comme étant le minimum de droit naturel et qui se limite au fait que pour être viable, une société doit offrir à certains de ses membres un système d'abstentions réciproques. A ce sujet, voir Hart, CD, p. 232ss.

²⁰³ Cf. Hart, CD, p. 120.

Avec ces dernières considérations nous avons montré ce qui distingue les normes morales des normes juridiques. Inversons maintenant la perspective et voyons ce qui les rapproche. Ce qui fait que les normes morales et les normes juridiques soient souvent (bien que non-nécessairement) liées c'est, comme nous l'avons signalé ci-dessus, les normes d'obligation. Cela signifie très exactement qu'une norme d'obligation peut avoir plusieurs genres à la fois, comme deux faces d'un même écu: une face "morale" et une face "juridique". Ainsi, on pourra expliquer avec Hart²⁰⁴ que lorsqu'une norme morale est identifiée par une norme de reconnaissance on dira d'elle qu'elle appartient au système juridique (et qu'elle est en cela une norme juridique), tout en demeurant une norme morale faisant partie d'une morale sociétale²⁰⁵. Le système juridique peut ainsi être non seulement influencé par une morale sociétale, mais également imprégné²⁰⁶ de certaines de ses normes d'obligation.

Avec cette dernière constatation, il est d'ores et déjà possible d'entrevoir l'utilité pour le droit, de la recherche discursive portant sur nos normes morales et leurs fondements. Voyons maintenant de manière plus détaillée de quelle utilité il s'agit, en particulier pour le droit des nouvelles technologies médicales.

3.3.3 Un positionnement plus aisé pour les normes juridiques

Dans ce chapitre, nous avons l'intention de montrer comment l'éthique discursive peut aider à interpréter les normes juridiques dans le domaine des nouvelles technologies. A cet effet, nous verrons d'abord en quoi les normes d'obligation sont

²⁰⁴ Cf. Hart, CD, p. 120.

²⁰⁵ A propos de la notion de morale sociétale, Cf. Hart, CD, p. 207, note de bas de page.

²⁰⁶ Au sens où certaines de ces règles morales font partie du système juridique.

synonyme d'incertitude dans ce domaine. Puis, nous montrerons l'utilité de l'éthique discursive dans le processus d'interprétation des normes juridiques.

Dans le domaine des nouvelles technologies médicales, les normes d'obligation sont synonyme d'incertitude à plusieurs niveaux et sous diverses perspectives. D'abord, il s'agit souvent de normes moralement controversées. Ce ne sont pas les exemples qui manquent: Est-il moral d'utiliser les procréations médicalement assistées, le génie génétique (à des fins diagnostiques ou thérapeutiques), les xénotransplantations, la recherche avec l'être humain; et si oui, à quelles conditions? Si l'on envisage les nouvelles technologies médicales de manière plus large, on peut également y inclure les questions sur la moralité de l'avortement médicalement assisté ou du suicide médicalement assisté²⁰⁷. Il n'y a pas, dans notre société, d'unanimité à propos des normes d'obligation touchant à ces questions²⁰⁸.

Une partie de l'incertitude à propos de ces normes d'obligation se retrouve également dans les normes primaires d'obligation du système juridique. Cette incertitude est liée à la "texture ouverte" des normes juridiques²⁰⁹. Cela signifie que ces normes

²⁰⁷ Même s'il ne s'agit pas à proprement parler de pratiques nouvelles, le fait que l'on ait maintenant accès à des technologies de pointe change souvent de nombreux éléments à ces problématiques: le fait par exemple qu'on puisse avoir à faire à la demande d'euthanasie de la part d'une personne sous respirateur artificiel ou le fait d'avoir à faire à une personne demandant un avortement après avoir appris que son enfant allait naître avec le syndrome de Down n'aurait pas pu se produire il y a trente ans. A ce sujet voir, Guy Durant, *La bioéthique*, 1994, Paris, p. 27s.

²⁰⁸ Certains pourraient répliquer à cela qu'il existe des principes générateurs d'obligations, généralement reconnus dans ce domaine (comme par exemple le respect de la dignité humaine ou le respect de la bienfaisance, etc.). Ceci est vrai, mais il est également vrai qu'il y a généralement un désaccord patent lors de l'application de ces principes à des cas concrets. Cf. par exemple, K. Danner Clouser, Bernard Gert, *A critique of principlism*, In: *The journal of medicine and philosophy*, 1990, p. 219ss. Voir également, R. M. Green, *Method in bioethics: a troubled assessment*, In: *The journal of medicine and philosophy*, 1990, p. 179ss.

²⁰⁹ Hart affirme que les normes juridiques comme tout modèle de comportement ont une "texture ouverte". "La texture ouverte de la règle de droit signifie qu'il existe (...) des domaines de la conduite pour lesquels on laisse aux tribunaux ou à

primaires d'obligation conservent une part d'incertitude liée au fait qu'il s'agit de normes juridiques nouvelles qui n'ont pas encore ou peu été interprétées par les instances judiciaires ou administratives. De fait, les normes juridiques en matière de nouvelles technologies médicales sont des normes juridiques nouvelles²¹⁰ et pour cette raison elles souffrent de cette "texture ouverte" dont parle Hart.

En plus de cela, cette incertitude n'est pas seulement l'incertitude des autorités, des officiels qui doivent interpréter les normes primaires d'obligation, mais également celle du public concerné et des praticiens, pour qui cette incertitude se transforme facilement en insécurité. Insécurité quant à leurs obligations morales, et insécurité quant à leurs obligations juridiques. Face à cette double insécurité, l'éthique discursive sur nos normes morales et leurs fondements représente, comme nous allons le montrer maintenant, une aide non négligeable.

Le but de la recherche argumentative sur nos normes morales et leurs fondements est de permettre à la (aux) signification (s) de nos normes morales d'émerger. Cette recherche de fondements doit donner la possibilité au public et aux praticiens de se situer par rapport à ces normes d'obligation, de prendre position et en cela de participer à la normativité de nos normes morales²¹¹. Evidemment, il n'est pas possible, même pour la meilleure des discussions argumentatives, de lever toute incertitude. Comme nous l'avons fait remarquer plus haut, l'éthique discursive est un processus normatif en mouvement où la norme doit être sans cesse rediscutée, remise en doute. Malgré cela, ce processus est, à notre avis, porteur d'un certain remède contre l'incertitude face à nos normes morales.

l'administration le soin de développer de nombreux points, en établissant une balance, à la lumière des circonstances, entre des intérêts concurrents dont le poids varie d'une espèce à l'autre". Cf. Hart, CD, p. 167s.

²¹⁰ Cf. Noëlle Lenoir et Bertrand Mathieu, *Les normes internationales de la bioéthique*, 1998, Paris, p. 19ss.

²¹¹ Cf. chapitre 1.3.3

Dans la mesure où ces normes morales sont aussi des normes d'obligation appartenant à notre système juridique, les discussions argumentatives sur nos normes morales et leurs fondements devraient également permettre de lever les mêmes incertitudes pour nos normes juridiques. Comme nous l'avons vu ci-dessus²¹², les autorités pourraient s'inspirer de certaines lignes d'argumentation pour interpréter nos normes juridiques²¹³. Elles pourraient le faire par exemple dans le cadre de l'argumentation de décisions délicates dans le domaine des nouvelles technologies médicales. La discussion menée dans les institutions de l'éthique discursive pourrait également servir aux autorités dans la fondation des nouvelles normes des technologies médicales, en particulier lorsqu'il s'agit de rédiger le rapport explicatif d'une nouvelle loi. En cela, il semble qu'on peut affirmer sans hésiter que la discussion sur nos normes morales devrait permettre un positionnement plus aisé pour les normes juridiques.

Cette utilité de l'éthique discursive dans le processus d'interprétation de nos normes juridiques représente à nos yeux une aide essentielle pour le droit. Voici pourquoi: dans la mesure où, dans notre société pluraliste, il est un moment où il faut pouvoir trancher²¹⁴ entre les diverses interprétations possibles; et dans la mesure où ce moment est souvent celui du droit, il importe pour le droit d'avoir une caractéristique essentielle, que l'on peut à la suite de Hart assimiler à une forme de justice distributive²¹⁵, et désigner comme l'absence d'arbitraire. Or, il nous semble que l'éthique discursive, par l'argumentation sur les normes, est exactement en mesure de fournir au droit cette "attention impartiale ou cette prise en considération de

²¹² Cf. chapitre 3.2.4

²¹³ Du même avis, Carmen Lavallée, A la frontière de l'éthique et du droit. In: Prix Charles-Coderre 1992, 1993, Cap-St-Ignace, p. 113.

²¹⁴ "Trancher" s'entend ici dans le sens de normer, de promouvoir un modèle de comportement plutôt qu'un autre.

²¹⁵ Comme l'explique Hart, "ce qui est distribué [ici, c'est] (...) une attention impartiale ou une prise en considération de prétentions opposées à obtenir des avantages différents". Cf. Hart, CD, p. 203.

prétentions opposées”²¹⁶. C'est également l'avis de Peter Koller lorsqu'il affirme “Sofern allgemein konsensfähige moralische Standards bestimmte institutionellen Rahmenbedingungen fordern, können wir diese Standards als solche der sozialen Gerechtigkeit und die ihnen entsprechenden Rahmenbedingungen als gerecht bezeichnen”²¹⁷.

3.3.4 Un observatoire de l'évolution des normes d'obligation

Après avoir vu de quelle manière l'éthique discursive peut aider dans l'interprétation de normes juridiques existantes, nous allons nous concentrer maintenant sur la possibilité pour l'éthique discursive de prévoir l'évolution de nos normes primaires d'obligation. Autrement dit, nous analyserons la capacité de l'éthique discursive à aider le droit lorsqu'il s'agit de prévoir les changements et l'évolution de nos normes juridiques dans le domaine des nouvelles technologies médicales. Pour ce faire, nous montrerons d'abord combien les normes juridiques évoluent rapidement dans ce domaine. Puis, nous observerons la difficulté pour notre système juridique de suivre cette rapide évolution et la tentation de favoriser le développement d'autorégulations. C'est là que nous exposerons l'intérêt de l'éthique discursive pour permettre au droit de réagir plus rapidement aux changements et d'être plus efficace dans la reconnaissance de nouvelles normes primaires d'obligation.

²¹⁶ Cf. Hart, CD, p. 203.

²¹⁷ Ce qui signifie (traduit par nous): Dans la mesure où elles sont promues par l'ensemble des standards moraux capables de consensus, on peut considérer les normes sociales comme justes et ces standards moraux comme la justice sociale. Cf. Peter Koller, *Moralischer Diskurs und politische Legitimation*, In: *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Hrsg. Karl-Otto Apel und Matthias Kettner, 1992, Frankfurt am Main, p. 73.

Il n'est pas nécessaire d'être versé dans le droit des nouvelles technologies médicales pour se rendre compte de la vitesse à laquelle celui-ci évolue²¹⁸. Ce n'est pas seulement de nouvelles normes d'organisation ou de compétence qui changent ou qui naissent chaque année, mais également de nouvelles normes d'obligation. Là encore, les exemples ne manquent pas. Prenons par exemple le cas des thérapies géniques. Depuis le début de la régulation de cette nouvelle forme de traitement²¹⁹ et jusqu'à ces dernières années, la communauté internationale se disait plus ou moins unanime sur le fait qu'il ne fallait utiliser cette forme de traitement que sur les cellules somatiques²²⁰. Aujourd'hui, après les échecs auxquels furent confrontés les scientifiques dans le domaine des thérapies géniques somatiques, de plus en plus de chercheurs parlent en faveur d'une expérimentation ouverte à l'utilisation des thérapies géniques germinales²²¹. Cette évolution de paradigme dans la communauté scientifique et dans la technologie elle-même a commencé à affecter certains des organismes de contrôle de ces nouvelles technologies et il n'est pas impossible que l'on se retrouve bientôt face à une norme d'obligation transformée pour les chercheurs dans ce domaine²²².

²¹⁸ Le Recueil international de législation sanitaire de l'Organisation mondiale de la santé recense quatre fois par année les centaines de nouvelles législations dans ce domaine dans le monde entier.

²¹⁹ Ce qu'on appelle "thérapie génique" depuis les années 80 est encore aujourd'hui à un stade expérimental. La thérapie génique consiste généralement, soit en la modification d'un gène, soit en l'introduction d'un nouveau gène dans notre organisme. Pour plus d'informations sur ce sujet, voir par exemple: A. Kahn, *Thérapie génique, l'ADN médicament*, 1993, Paris, p. 4ss.

²²⁰ Il s'agit de nos cellules différenciées, exception faite de nos cellules sexuelles. Les modifications génétiques sur ces cellules ne sont pas transmises héréditairement aux générations futures.

²²¹ Les cellules germinales sont nos cellules sexuelles (spermatozoïde et ovocyte) ou les cellules embryonnaires lorsqu'elles ne sont pas encore différenciées. La thérapie germinale vise des cellules qui pourraient être héréditairement transmises.

²²² A ce sujet voir, par exemple le rapport du symposium qui a été tenu en 1998 à l'UCLA Medical School sur le thème "Engineering the human germline". Cf. adresse internet: <http://www.ess.ucla.edu:80/huge/report.html>

Outre ces changements dans les normes d'obligation, on observe également l'apparition de nouvelles normes d'obligation. Encore une fois il y aurait des dizaines d'exemples à citer. Nous nous limiterons à mentionner ici l'exemple de l'utilisation du placebo dans la recherche avec l'être humain. Depuis les années 70, son utilisation est un standard en matière de recherche avec l'être humain. Le placebo est reconnu par de nombreux experts comme étant un passage obligé dans la démonstration de l'efficacité d'un nouveau traitement en l'absence de traitement alternatif²²³. Une telle norme d'obligation est totalement nouvelle et il en est ainsi de centaines d'autres en émergence aujourd'hui²²⁴. Mais encore une fois, on constate que les normes d'obligation dans ce domaine ne cessent d'évoluer car depuis peu, certains organismes de contrôle de la recherche exigent la preuve par le placebo non seulement dans les protocoles de recherche sur les nouveaux médicaments, mais également dans les protocoles de recherche pour les nouvelles chirurgies²²⁵.

Notre système juridique n'est souvent pas en mesure de suivre ces changements rapides et encore moins de prévoir leur évolution. Comme le fait remarquer Guy Bourgeaut, "le droit (...) va toujours moins vite que la vie et même que la raison et sa capacité d'appréhender l'inédit".²²⁶ Des termes souvent entendus comme: "silence

²²³ Cf. par exemple, P. P. De Deyn and R. D'Hooge, Placebo in clinical practice and research, In: Journal of medical ethics, 1996, p. 140ss. Les participants à un essai clinique sont divisés en deux groupes, ceux qui reçoivent le traitement expérimental et ceux qui reçoivent le placebo. L'efficacité du nouveau médicament est prouvée si les essais cliniques démontrent que le traitement expérimental est plus efficace que le placebo. Les volontaires à ces essais cliniques sont évidemment avertis de leur pourcentage de chance de recevoir un placebo.

²²⁴ A propos de l'émergence de normes dans le domaine des nouvelles technologies, voir *Entre droit et technique: enjeux normatifs et sociaux*, sous la direction de René Côté et Guy Rocher, 1994, Montréal.

²²⁵ Au sujet de cette évolution de paradigme, voir par exemple: Arthur K. Shapiro et Elaine Shapiro, *The powerful placebo, from ancient priest to modern physician*. 1997, Baltimore.

²²⁶ Cf. Guy Bourgeaut, *L'éthique et le droit face à la technologie*, In: *Revue juridique Thémis*, 1988, n°3, p. 297.

du législateur”, “vide juridique” ou “lacune” en disent long sur la perception du public ou des praticiens quant à la législation dans ce domaine²²⁷. Le droit est alors considéré un peu comme le pompier qui tente d'éteindre un feu. Certes efficace, mais incapable de prendre les devants pour prévenir les dégâts. A cela, certains pourraient répliquer que le droit dispose de normes de décision qui devraient permettre à ses tribunaux de trancher, non seulement sur la base de législations (absentes ici), mais également sur la base de principes généraux. Et c'est effectivement ce qui se passe souvent dans la pratique²²⁸. Comme nous l'avons mentionné ci-dessus avec Hart, les normes de décision font partie du système juridique et cette manière de faire est donc légitime; cependant, en l'absence de législation ou de jurisprudence, elle fait reposer tout le poids de la décision sur la personne du juge. Or, comme nous l'avons vu plus haut, les questions d'éthique publique sont bien trop délicates et importantes pour être tranchées par la conscience d'une seule personne²²⁹. Pour cette raison, il importe de trouver des moyens d'aider le droit dans sa responsabilité normative.

Face au temps que prend le processus législatif et à la crainte des praticiens que le droit ne puisse pas répondre à la complexité de leur quotidien, le premier réflexe a souvent été de mettre sur pied une auto-régulation²³⁰. Mais ce n'est pas parce qu'elles sont appelées éthiques ou déontologiques que ces régulations sont meilleures ou plus

²²⁷ A ce sujet voir les contribution de l'ouvrage collectif, *De la bioéthique au bio-droit*, Sous la direction de Claire Neirinck, 1994, Paris.

²²⁸ Pour un exemple de décision judiciaire au Québec qui cite les principes de la déclaration d'Helsinki aussi bien que ceux du Code Civil, voir *Weiss v. Solomon* [1989] C.S. 731. A propos de ce rôle accru des tribunaux, voir également Carmen Lavallée, *A la frontière de l'éthique et du droit*, In: *Prix Charles-Coderre* 1992, 1993. Cap-St-Ignace, p.95ss.

²²⁹ C'est là une des critiques principales de l'éthique discursive à l'égard de la théorie procédurale de la justice de John Rawls: l'usage monologique de l'argumentation. A ce sujet, voir Suzanne Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, 1996, Paris, p. 76.

²³⁰ Au sujet de l'utilisation de l'autoréglementation dans la régulation des nouvelles technologies médicales, voir *Entre droit et technique: enjeux normatifs et sociaux*, sous la direction de René Côté et Guy Rocher, 1994, Montréal.

efficaces. Certes, elles parent au plus pressé, elles permettent d'assurer un respect de certains standards; elles sont aussi plus facilement adaptables à l'évolution des technologies. Cependant, il ne faut pas oublier que ces auto-régulations sont aussi le moyen le plus adéquat d'assurer une auto-justification des nouvelles avancées technologiques²³¹. Pour cette raison, elles ne peuvent ni ne doivent remplacer nos instruments de décision démocratiques. Or, comme nous venons de le voir, il manque à ces instruments un moyen d'anticiper le long processus de reconnaissance qui caractérise l'adoption de nouvelles normes juridiques. C'est à cet endroit là que l'éthique discursive va montrer encore une fois son utilité.

Comme nous l'avons expliqué plus haut, les discussions argumentatives sur nos normes morales et sur leurs fondements devraient nous permettre de préciser et de façonner notre éthique dans le domaine des nouvelles technologies médicales; c'est d'ailleurs en cela que nous avons qualifié ces discussions de "normatrices". Nous construisons ainsi la signification de ces normes d'obligation que nous appelons nos normes morales. Le fait que l'on tente de préciser ces normes d'obligation, que l'on accepte de toujours les rediscuter de manière critique au sein de la communauté argumentative, devrait permettre d'avertir le droit de l'émergence de nouvelles normes d'obligation. De cette manière, il pourrait mettre en route plus rapidement les procédures menant à la discussion, voire à la reconnaissance de ces nouvelles normes primaires d'obligation.

Une fois institutionnalisée de la manière que nous avons décrite ci-dessus, l'éthique discursive devrait permettre une meilleure information des citoyens et une plus

²³¹ Au sujet du risque d'auto-justification de la science par les autorégulations, voir par exemple Edith Deleury, *Ethique, médecine et droit: des rapports qui reposent sur une confusion entre les rôles*, In: *Les fondements de la bioéthique*, éd. Marie-Hélène Parizeau, 1992, Montréal, p. 82. Voir aussi, Guy Bourgeat, *L'éthique et le droit face à la technologie*, In: *Revue juridique Thémis*, 1988, n°3, p. 286.

grande sensibilisation des autorités²³². Cette préparation semble primordiale dans le sens où c'est finalement ces mêmes personnes qui seront questionnées sur leur volonté d'adopter ces normes juridiques, que ce soit dans un vote ou dans une décision²³³. En cela, on peut penser que l'éthique discursive devrait faciliter et optimiser la procédure de reconnaissance de nos nouvelles normes d'obligation et aider ainsi le droit à normer dans le domaine des nouvelles technologies médicales. Comme nous allons le voir maintenant, il ne s'agit pas seulement d'une aide passagère, mais d'un processus d'accompagnement qui devrait être intégré de façon systématique et permanente.

3.3.5 Une image plus vivante de la normativité juridique

Dans ce dernier chapitre, nous allons montrer en quoi l'éthique discursive est en mesure de nous donner une image plus vivante de la normativité juridique. Dans un premier temps, nous rappellerons notre conception de la normativité juridique. Puis, nous expliquerons en quoi ce type de normativité nécessite des compléments. Enfin, nous verrons comment les discussions argumentatives sur nos normes morales sont à même de lui apporter ces compléments et de faire apparaître la normativité juridique comme une normativité en mouvement et en rapport permanent avec d'autres formes de normativité.

Comme nous l'avons vu avec Hart, si l'on observe un système juridique du point de vue des ses normes, on peut le décrire comme une union entre des normes primaires

²³² Du même avis, Marie-Josée Alepin et Claudine Bienvenu, *A la frontière de l'éthique et du droit: mythe et réalité*, In: Prix Charles-Coderre 1992, 1993, Cap-St-Ignace, p. 52.

²³³ Paule Juneau plaide également pour ces mécanismes d'information et d'intervention des citoyens car "ces mêmes citoyens devront subir les risques relatifs à ces techniques et à leurs produits et, en cas d'accident, en seront les principales victimes". Cf. Paule Juneau, *Biotechnologies et développement durable*, 1997, Montréal, p. 111.

et des normes secondaires²³⁴. Nous avons aussi vu que nos normes d'obligation évoluent très rapidement, en particulier dans le domaine des nouvelles technologies médicales et que nos normes de reconnaissance tentent de *fixer* certaines de ces normes d'obligation dans un système plus ou moins stable que l'on appelle notre système juridique. Si nous essayons maintenant d'exprimer cette réalité de manière imagée, on pourrait dire que notre système juridique fonctionne un peu à la manière du photographe qui tente de *fixer* une scène en mouvement sur sa pellicule photographique. Si le but est d'obtenir un cliché d'un moment précis de l'action, il optera pour une ouverture rapide et le résultat apparaîtra de façon nette sur le papier. Si par contre son intention est de rendre compte du mouvement de l'action, il choisira une ouverture plus lente et, comme l'expérience nous l'apprend, la scène apparaîtra de manière floue sur la photographie. De la même manière que les photographies, les normes juridiques sont tantôt des normes claires et précises qui ne demandent que peu ou pas d'interprétation, tantôt des normes plus floues qui requièrent une réflexion importante à chaque application²³⁵.

Nous avons vu dans cette dernière section que nos normes d'obligation en matière de nouvelles technologies médicales sont à la fois très discutées et en perpétuelle évolution. Afin de pouvoir malgré tout les fixer dans notre système juridique, le législateur règle son appareil sur une ouverture lente et obtient de cette manière une norme floue; celle-ci comporte de nombreux avantages. Comme le fait remarquer le groupe de recherche mené par René Côté, Guy Rocher en écrivant sur le rôle des concepts flous dans la régulation des nouvelles technologies, "La norme floue est utilisée comme un instrument de consensus social (...) L'inclusion de concepts flous dans une norme permet aussi d'adapter celle-ci à des situations imprévues ou imprévisibles, d'ajuster l'interprétation de manière à éviter des applications

²³⁴ Cf. Hart, CD, p. 146.

²³⁵ Cf. Hart, CD, p. 167s. A ce sujet, voir également Neil MacCormick, La texture ouverte des règles juridiques, In: Controverses autour de l'ontologie du droit, Sous la direction de Paul Amselek et Christophe Grzegorzczuk, 1989, Paris, p. 115.

indésirables d'une règle; elle permet même de lui donner des interprétations nouvelles qui font évoluer le droit en fonction de nouvelles réalités sociales"²³⁶.

S'il est vrai que les normes à contenu indéterminé ou variable ne sont pas, a priori, une pathologie de notre système juridique, il ne faudrait pas qu'elles le deviennent. Même si, pour les raisons que nous avons exposées, ces concepts flous semblent utiles, il ne faudrait pas en faire la finalité du droit. Le droit, comme toute forme de normativité, tend à promouvoir un modèle de comportement, non à faire régner l'incertitude²³⁷. Que le modèle de comportement promu par le droit des nouvelles technologies médicales comporte parfois des bords flous est quelque chose de compréhensible²³⁸. Cependant, il convient d'être conscient de ces concepts flous et de tenter de nous rapprocher du fondement de nos normes d'obligation, qu'elles soient morales ou juridiques. Comme le fait remarquer Alberto Bondolfi, "...un travail législatif qui se veut cohérent devra investir ici, non seulement dans une maîtrise technique des problèmes qu'il veut traiter, mais aussi et surtout dans une réflexion fondamentale"²³⁹.

C'est là qu'interviennent l'éthique discursive et ses institutions. En filant notre métaphore photographique, on pourrait dire que la discussion sur nos normes morales apporte au droit tous les avantages de la caméra digitale. La normativité de l'éthique discursive²⁴⁰ permet de pallier le flou des photographies du droit en

²³⁶ Cf. *Entre droit et technique: enjeux normatifs et sociaux*, sous la direction de René Côté et Guy Rocher, 1994, Montréal, p. 23.

²³⁷ Cf. Hart, CD, p. 120s.

²³⁸ Cf. Anne Fagot-Largeault, *La réflexion philosophique en bioéthique*, In: *Les fondements de la bioéthique*, éd. Marie-Hélène Parizeau, 1992, Montréal, p. 16.

²³⁹ Cf. Alberto Bondolfi, *Ethique et droit: quels rapports dans la gestion des nouvelles pratiques biomédicales*, In: *Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique*, 1997, Zürich p. 253.

²⁴⁰ C'est-à-dire le fait que nous construisons la signification de nos normes morales dans la discussion argumentative. Cf. ci-dessus point 1.3.3

dévoilant la vie de nos normes d'obligation discutées et en perpétuelle évolution. On peut ainsi dire que l'éthique discursive génère un image plus vivante de la normativité juridique, en ce qu'elle permet de comprendre le droit comme une forme de normativité intégrant des normes en changement.

Comme nous l'avons vu précédemment, les discussions sur nos normes morales et leurs fondements donnent la possibilité au droit de “zoomer” sur une ligne d'argumentation et de se l'approprier. Mais surtout, et c'est ce qui est plus important ici, le travail mené dans le cadre des institutions de l'éthique discursive nous permet de “dézoomer” afin de comprendre la normativité juridique en relation permanente avec d'autres formes de normativité.

3.3.6 Synthèse

Dans cette dernière section, notre but était d'analyser quelques aspects de l'utilité de l'éthique discursive pour le droit des nouvelles technologies médicales. Le travail effectué dans les institutions de l'éthique discursive portant sur nos normes morales et non sur nos normes juridiques, nous avons d'abord montré que lorsqu'une de ces normes morales était reconnue par une norme de reconnaissance, elle devenait une norme de notre système juridique. Ce lien étant établi, nous avons ensuite exposé trois raisons pour lesquelles la discussion institutionnalisée sur nos normes morales était utile au droit des nouvelles technologies médicales.

Comme nous l'avons vu, la première de ces raisons est la possibilité d'utiliser l'argumentation fondatrice sur nos normes morales pour fonder certaines de nos normes juridiques et pour nous aider à interpréter leur signification sans faire preuve d'arbitraire. La deuxième raison pour laquelle l'éthique discursive est utile au droit est qu'elle lui permet d'anticiper l'évolution rapide de nos normes d'obligation et d'être mieux préparé pour reconnaître ces normes émergentes en matière de nouvelles technologies médicales. Enfin, comme nous l'avons mentionné en dernière

analyse, la troisième raison de l'utilité de l'éthique discursive pour le droit est sa capacité à nous faire comprendre le droit comme une normativité intégrant des normes en changement et en interaction continue avec d'autres formes de normativité.

Notre recherche sur "les institutions de l'éthique discursive face au droit dans la réglementation des nouvelles technologies médicales" touchant à sa fin, il est temps maintenant de reprendre quelques-uns des résultats de cette analyse et de conclure.

Conclusion

Rappelons d'abord en quelques mots les principaux éléments de notre étude. Nous avons vu en premier lieu que l'éthique discursive de Apel est à la fois une méta-éthique, en tant qu'elle tente d'expliquer comment l'on peut fonder de manière universelle nos normes morales substantielles, et une éthique déontologique formelle, en ce qu'elle renvoie aux normes de la discussion. Sur cette base, nous avons montré comment les discussions pratiques menées selon les normes de l'éthique discursive nous amènent à fonder nos normes morales substantielles et représentent en cela une forme de normativité à part entière. Ensuite, nous avons présenté quelques institutions fonctionnant sur le modèle de ces discussions pratiques sur les normes et qui ont entre autres la prétention de s'occuper des questions d'éthique publique dans le domaine des nouvelles technologies médicales. Nous avons exposé les objectifs, la composition et l'organisation de ces institutions et proposé quelques correctifs en fonction de notre propre vision de l'éthique discursive. Puis, en nous fondant sur la théorie de Hart, nous avons exploré les possibilités d'action du droit pour aider à la réalisation de ces discussions sur nos normes morales et pour légitimer cette forme de normativité. Enfin, toujours en nous fondant sur la théorie de Hart, nous avons expliqué que certaines normes d'obligation étaient à la fois des normes morales et des normes juridiques. Sur la base de cette relation entre normes morales et normes juridiques, nous avons pu montrer comment les normes émergeant de la discussion argumentative représentaient un avantage important dans l'interprétation, le positionnement et l'image du droit des nouvelles technologies médicales.

Notre étude n'est pas uniquement descriptive; elle se veut également un plaidoyer en faveur de cette forme de normativité que promeut l'éthique discursive. Nous croyons en effet que les discussions argumentatives auxquelles nous invite l'éthique discursive sont de plus en plus indispensables dans la régulation des nouvelles technologies médicales. En nous aidant à reformuler nos normes morales, à en

préciser les significations et les fondements, ces discussions devraient nous permettre de réfléchir aussi à notre vision de l'être humain, de la société et de ce que nous désirons promouvoir tant pour l'un que pour l'autre. Elles représentent à notre avis non seulement l'unique moyen de ne pas nous laisser dépasser par l'évolution rapide de ces nouvelles technologies, mais aussi une possibilité d'infléchir le développement de ces technologies dans un sens que nous aurons choisi. Cette constante et exigeante reformulation de nos normes morales devrait également nous permettre de faire face de manière plus responsable à la difficile tâche que représente la régulation des nouvelles technologies médicales.

Il est certain qu'il est facile de reprocher à cette étude un certain idéalisme: la grande masse de notre société se préoccupe peu ou pas de ces questions d'éthique publique; alors qui reste-t-il sur la liste des intéressés si cette éthique publique ne doit même pas servir la formation d'un consensus politique? On peut aussi aisément critiquer le type de normativité que nous proposons pour les difficultés pratiques liées à sa réalisation: comment assurer le respect des règles de la discussion de manière efficace? Comment éduquer les citoyens à cette forme de discussion? Comment faire pour assurer le pluralisme dans la composition de ces institutions? Où trouver un arbitre impartial? Certes, ces critiques sont fondées, mais elles ne touchent pas la normativité de l'éthique discursive en son cœur. En effet, notre société ne dispose pour le moment d'aucun instrument lui permettant de mener une véritable réflexion sur nos normes morales. Dès lors, peu importe que la tâche semble difficile, peu importe également que ces instruments ne soient pas parfaits dès le départ, peu importe enfin qu'il faille quelques générations avant que le public ne commence à être éduqué à ce genre de discussions. Il nous semble impératif d'essayer; de tendre vers cette discussion argumentative idéale.

Bibliographie

ALEPIN M.-J.; BIENVENU C., A la frontière de l'éthique et du droit: mythe et réalité, In: Prix Charles-Coderre 1992, 1993, Cap-St-Ignace, p. 3ss.

ALTMANN M., Verfahren zur Technologiefolgenabschätzung am Beispiel der Gentechnik. Neue formen der politischen Partizipation, In: Uni Press, 1996, n°88, p. 33ss.

AMSELEK P., Méthode phénoménologique et théorie du droit, 1964, Paris.

APEL K.-O., Discussion et responsabilité, traduit de l'allemand par Christian Bouchindhomme, Marianne Charrière et Rainer Rochlitz, 1996, Paris.

APEL K.-O., Diskursethik vor der Problematik von Recht und Politik: Können die Rationalitätsdifferenzen zwischen Moralität, Recht und Politik selbst noch durch Diskursethik normativ-rational gerechtfertigt werden? In: Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft, Hrsg. Karl-Otto Apel und Matthias Kettner, 1992, Frankfurt am Main, p. 29ss.

APEL K.-O., Ethique de la discussion, traduit de l'allemand par Mark Hunyadi, 1994, Paris.

APEL K.-O., L'éthique à l'âge de la science. L'a priori de la communauté communicationnelle et les fondements de l'éthique, traduit de l'allemand par Raphaël Lellouche et Inga Mittmann, 1987, Paris.

APEL K.-O., Penser avec Habermas contre Habermas, traduit de l'allemand par Marianne Charrière, 1990, Paris.

APEL K.-O., Toward a transformation of philosophy, Routledge & Kegan Paul, 1980, Boston, London.

ARBEITSGRUPPE (In-Vitro Fertilisation, Genomanalyse und Gentherapie), "Rapport Benda", 1985, München.

ATIAS CH., Savoir des juges et savoir des juristes, 1990, Montréal.

AUROUX S., Encyclopédie philosophique universelle, 1990, Paris.

BAUDOUIN J.-L., L'éthique clinique comme champ de la bioéthique, quelques réflexions juridiques, In: Bioéthique, méthodes et fondements, sous la direction de Marie-Hélène Parizeau, 1989, Montréal, p 43ss.

BAUDOUIN J.-L., Réflexions sur les rapports de la bioéthique et des droits fondamentaux, In: *Ethique et droits fondamentaux*, sous la direction de Guy Lafrance, 1989, Ottawa, p. 147ss.

BEAUCHAMPS T. L., CHILDRESS J. F., *Principles of Biomedical Ethics*, fourth edition, 1994, New-York, Oxford.

BECHMANN G., Democratic function of technology assessment in technology policy decision-making, In: *Science and Public Policy*, 1993, n°20, p. 11ss.

BELIVEAU P.; VAUCLAIR M., *Principes de preuve et de procédure pénales*, 5ème éd., 1998, Montréal.

BELLUCI S., Le TA doit contribuer à démocratiser la technologie, In: *BioTeCH*, 1997, n°4, p. 6s.

BENHABIB S.; DALLMAYR F., *The communicative ethics controversy*, 1990, Cambridge.

BONDOLFI A., Ethique et droit: quels rapports dans la gestion des nouvelles pratiques biomédicales, In: *Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique*, 1997, Zürich p. 253.

BOURGEAULT G., L'émergence d'une éthique nouvelle, In: *Entre droit et technique: enjeux normatifs et sociaux*, Sous la direction de René Côté et Guy Rocher, 1994, Montréal, p. 336ss

BOURGEAULT G., L'éthique et le droit face à la technologie, In: *Revue juridique Thémis*, 1988, n°3, p. 275ss.

BYK CH., L'éthique médicale et la bioéthique: vers un nouveau processus normatif?, In: *La bioéthique au pluriel; l'homme et le risque biomédical*, sous la direction de Gérard Huber et Christian Byk, 1996, Paris, p. 57ss.

BIK CH.; MEMETAUX G., *le droit des comités d'éthique*, 1996, Paris.

CASARETT D. J.; DASKAL F.; LANTOS J., The authority of the clinical ethicist. In: *Hasting Center Report*, nov.-dec. 1998, p.6ss.

CCNE, *Rapport des journées annuelles du CCNE*, 1992-1993.

CHRISTAKIS N. A., The distinction between ethical pluralism and ethical relativism: implications for the conduct of transcultural clinical research, In: Vanderpool, H. Y. (ed.), *The ethics of research involving human subjects: Facing the 21st Century*, 1996, Lexington, p. 261ss.

CLOUSER K. D.; GERT B., A critique of principlism, In: The journal of medicine and philosophy, 1990, p. 219ss. Voir également, R. M. Green, Method in bioethics: a troubled assessment, In: The journal of medicine and philosophy, 1990, p. 179ss.

COMITE DE REDACTION, Un pont entre la technique et la société, In: BioTeCH forum, 1997, n°4, p. 9.

COMMISSION (Canada's Royal Commission into new reproductive technologies), "Rapport Baird", 1993, Ottawa.

COMMISSION (d'experts pour la génétique humaine et la médecine de reproduction), "Rapport Amstad", 1986-1988, Feuille fédérale, 1989, p. 986ss.

COMMISSION (National commission for the protection of human subject of biomedical and behavioral research), "Rapport Belmont", Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research, 1978, Washington.

COMMITTEE (of Inquiry into Human Fertilization and Embryology), "Rapport Warnock", Departement of Health and Social Security, 1984, London.

COMMITTEE, "Rapport Waller", Western Australia Government, Report to enquire into the social, legal, and ethical issues relating to In Vitro Fertilization, 1986, Perth.

CONSEIL (Suisse de la Science), Technology Assessment / Evaluation des choix technologiques, In: BioTeCH forum, 1997, n°4, p. 5.

CÔTE R.; ROCHER G. (Sous la direction de), Entre droit et technique: enjeux normatifs et sociaux, 1994, Montréal.

CRONBERG T., Do marginal voices shape technology?, In: Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 125ss.

DE WATCHER M. A. M., L'origine et la nature de la bioéthique, In: Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique, 1997, Zürich, p.238ss.

DELEURY E., Ethique médecine et droit: des rapports qui reposent sur une confusion entre les rôles, In: Les fondements de la bioéthique, éd. Marie-Hélène Parizeau, 1992, Montréal, p. 77ss.

DOUBLE J., Public opinion about issues characterised by technological complexity and scientific uncertainty, In: Public understanding of science. 1995, n°4, p. 95ss.

DURAND G., La bioéthique, 1994, Paris.

ENGEL P., Trois formes de normativité, In: Lire Davidson. Interprétation et holisme, éd. Pascal Engel, 1994, Combas, p. 205ss.

ENGELHARDT H. T., The Foundations of Bioethics, 1986, New-York.

FAGOT-LARGEAULT A., La réflexion philosophique en bioéthique, In: Les fondements de la bioéthique, éd. Marie-Hélène Parizeau, 1992, Montréal, p. 20ss.

FAGOT-LARGEAULT A., Les problèmes du relativisme moral, Journées annuelles du CCNE, 1997, Paris.

FERRY J.-M., Habermas: L'éthique de la communication, 1987, Paris.

FERRY J.-M., Philosophie de la communication. De l'antinomie de la vérité à la fondation ultime de la raison, 1994, Paris.

FIORINO D., Citizen participation and environmental risk. A survey of institutional mechanisms, In: Science and Technology and Human Values, 1990, n°15, p. 226ss.

GAUDETTE P., Ethique, morale et déontologie: une question de mots? In: Cahiers de la recherche éthique, 1989, n°13, p. 23ss.

GERT B., Morality, moral theory, and applied and professional ethics, In: Professional ethics, 1992, n°1-2, p. 5ss.

GEUSS R., The idea of critical theory, University Press, 1981, Cambridge.

GRIFFIN J., Méta-éthique et éthique normative, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber. 1996, Paris, p. 965ss.

GRUNDAHL J., The Danish consensus conference model, In: Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 31ss.

GUILLOD O., Le rôle des comités nationaux d'éthique, In: Bioéthique: de l'éthique au droit, du droit à l'éthique, 1997, Zürich, p. 257ss.

HABERMAS J., De l'éthique de la discussion, traduit de l'allemand par Mark Hunyadi, 1992, Paris.

HABERMAS J., Droit et démocratie, entre faits et normes, traduit de l'allemand Faktizität und Geltung, 1997, Paris.

HABERMAS J., *Morale et communication: conscience morale et activité communicationnelle*, traduit de l'allemand par Christian Bouchindhomme, 1986, Paris.

HABERMAS J., *Théorie de l'agir communicationnel*, traduit de l'allemand par Jean-Marc Ferry, 1987, Paris.

HARE R., *Why do applied ethics?* In: DeMarco J., Fox R. (ed.), *New directions in ethics: The challenge of applied ethics?* 1986, New-York, Londres, p. 225ss.

HART H. L. A., *Le concept de droit*, traduit de l'anglais "The concept of law" par Michel Van De Kerchove, 1976, Bruxelles.

HART H. L. A., *The concept of law*, 1994, New-York, Oxford.

HILGENDORF E., *Zur transzendentalpragmatischen Begründung von Diskursregeln*, In: *Rechtstheorie*, 1995, p. 183ss.

HÖFFE O., *Petit dictionnaire d'éthique*, 1993, Paris.

HOTTOIS G., H. T. Engelhardt et l'éthique du discours, In: *Aux fondements d'une éthique contemporaine*, H. Jonas et H. T. Engelhardt en perspective, Sous la direction de Gilbert Hottois, 1993, Paris, p. 128ss.

HUNYADI M., *L'école de Francfort et l'éthique de la discussion*. In: *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 425ss.

ISAMBERT F.-A., *Durkheim et la sociologie des normes*, In: *Normes juridiques et régulations sociales*, éd. Chazel F. et Commaille J., 1991, Paris, p. 51ss.

JENNINGS B., *Possibilities of consensus: toward democratic moral discourse*, In: *The Journal of Medicine and Philosophy*, 1991, n°16, p. 457ss.

JONAS H., *Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique*, traduit de l'allemand par Jean Greisch, 1991, Paris.

JORGENSEN T., *Consensus conferences in the health care sector*, In: *Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe*, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 17ss.

JOSS S., *Kommunikation als herausforderung*, In: *Uni Press*, 1996, n°88, p. 37ss.

JOSS S.; DURAND J., (Sous la direction de), *Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe*, 1995, London.

JUNEAU P., Biotechnologies et développement durable, 1997, Montréal.

KAHN A., Thérapie génique, l'ADN médicament, 1993, Paris.

KAUFMANN A., Rechtsphilosophische Reflexionen über Biotechnologie und Bioethik an der Schwelle zum dritten Jahrtausend, In: Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie, 1991, n°39, p. 25, note 51.

KIMLICKA W., Moral philosophy and public policy: the case of NRTs', In: Bioethics, 1993, n°1, p. 1ss.

KLÜVER L., Consensus conferences at the Danish Board of Technology, In: Public participation in science. The role of consensus conferences in Europe, ed. Simon Joss and John Durand, 1995, London, p. 41ss.

KOLAKOWSKI L., Normes qui commandent et normes qui décrivent, In: Normes et déviations, textes des conférences et des entretiens, 1988, Neuchâtel, p. 15ss.

KOLLER P., Moralischer Diskurs und politische Legitimation, In: Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft, Hrsg. Karl-Otto Apel und Matthias Kettner, 1992, Frankfurt am Main, p. 69s.

KÖNIG D., Les mécanismes de régulation des thérapies géniques, In: Revue de droit Suisse, 1998, n° 5, p. 425, note 33.

KOWALSKI E., Possibilités et limites de l'évaluation des choix technologiques, In: BioTeCH forum, 1997, n°4, p. 4s.

LAJOIE A., Contributions à une théorie de l'émergence du droit; le droit, l'Etat, la société civile, le public, le privé: de quelques définitions interreliées, In: Revue juridique Thémis, 1991, n°25, p. 104ss.

LANGLOIS A., Les comités d'éthique, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p.260ss.

LAVALLEE C., A la frontière de l'éthique et du droit, In: Prix Charles-Coderre 1992, 1993, Cap-St-Ignace, p.95ss.

LE BRIS S., Les instances nationales d'éthique, Conseil de l'Europe, 1993. Strasbourg.

LENOIR N.; MATHIEU B., Les normes internationales de la bioéthique, 1998, Paris.

LE TEMPS, Une "conférence de citoyens" sur le génie génétique, In: Le Temps, Samedi, 20 juin 1998, p. 4.

MAC CORMICK N., La texture ouverte des règles juridiques, In: Controverses autour de l'ontologie du droit, Sous la direction de Paul Amselek et Christophe Grzegorzczak, 1989, Paris, p. 109ss.

MASSICOTTE G., L'éducation à la déontologie, une question de sens et de culture, In: Cahiers de recherche éthique, 1989, n°13, p. 92ss.

MENDELOFF J., Politics and bioethical commissions: "Muddling through" and the "slippery slope", In: Journal of Health Politics, Policy and Law, 1985, n°1, p. 81ss.

MIRONESCO CH., Un enjeu démocratique: le Technology Assessment, 1997, Genève.

MORENO J., Ethics by committee, In: The Journal of Medicine and Philosophy, 1988, n°13, p. 411ss.

MORREIM H., Philosophy lessons from clinical setting: seven sayings that used to annoy me, In: Theoretical medicine, 1986, n°7, p. 47ss.

MÜLLER D., Construction et légitimation des normes par les comités d'éthique. Conférence du 11 juin 1997, Lausanne.

NEIRINCK C. (Sous la direction de), De la bioéthique au bio-droit, 1994, Paris.

OGIEN R., Normes et valeurs, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, 1052ss.

PARIZEAU M.-H., Bioéthique et éthique procédurale, In: Aux fondements d'une éthique contemporaine; H. Jonas et H. T. Engelhardt en perspective, sous la direction de Gilbert Hottois, 1993, Paris, p. 131ss.

PARIZEAU M.-H., Ethique appliquée, Les rapports entre la philosophie morale et l'éthique appliquée, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 534ss.

PERRIN J.-F., Pour une théorie de la connaissance juridique, 1979, Genève.

PLATTNER J.-R., Des commissions d'éthique: sans faire bande à part, In: BioTeCH forum, 1998, n°1, p. 3.

PONS A., Les mœurs, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 977ss.

RAMEIX S., Fondements philosophiques de l'éthique médicale, 1996, Paris.

RAWLS J., A theory of Justice, 1973, New-York.

REDMAN B. K., Clinical practice Guidelines as tools of public policy: conflicts of purpose, issues of autonomy, and justice, In: The journal of clinical ethics, 1994, n°4, p. 303ss.

RIPPE K. P., Ethik durch Kommissionen? In: Angewandte Ethik in der pluralistischen Gesellschaft, 1997, München, p. 28ss.

ROY D. J.; WILLIAMS J. R.; DICKENS B. M.; BAUDOUTIN J.-L., La bioéthique, ses fondements et ses controverses, 1995, St-Laurent.

SHAPIRO A. K.; SHAPIRO E., The powerful placebo, from ancient priest to modern physician, 1997, Baltimore.

SOSOE L. K., Ethique appliquée, In: Höffe O., Petit dictionnaire d'éthique, 1993, Paris, p. 101s.

THOMSON J.; HELD D., Critical debate, 1982, Cambridge.

TONG R., The epistemology and ethics of consensus: uses and misuses of ethical expertise, In: The Journal of Medicine and Philosophy, 1991, n°16, p. 409ss.

TOULMIN S., The tyranny of principles, In: Hasting Center Report, 1981, n°11, p. 32ss.

UNESCO, Rapport final de l'UNESCO et recommandations de la réunion internationale sur la bioéthique et les conséquences de la recherche biomédicale: Bioéthique et droit de l'homme, 1991, Moscou.

VEATCH M., Consensus of expertise: the role of consensus of experts in formulating public policy and estimating facts, In: The Journal of Medicine and Philosophy, 1991, n°16, p. 431ss.

VIRALLY M., La pensée juridique, 1960, Paris.

VULLIERME J.-L., Dialogue, milieu du politique, In: Archives de philosophie du droit, 1984, tome 29, p. 27ss.

WALTERS L., An international review of committee statements, In: Hasting Center Report, Special supplement, june 1987, p. 3ss.

WALTERS L.; McCORMICK R., Fetal research: response to the recommendations, In: Hasting Center Report, 1975, n°5, p. 13ss.

WEINSTEIN B. D., What is an expert?, In: Theoretical medicine, 1993, p. 57ss.

WEISSHAUPT K., Quel rôle doit jouer la commission d'éthique dans le domaine non-humain? In: BioTeCH forum, 1998, n°1, p. 10s.

WONG D. B., Le relativisme moral, In: Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale, sous la direction de Monique Canto-Sperber, 1996, Paris, p. 1290ss.