



Conseil Economique
et Social

Distr.
GENERALE

E/CN.4/1997/66
20 décembre 1996

Original : ANGLAIS/
FRANCAIS

COMMISSION DES DROITS DE L'HOMME
Cinquante-troisième session
Point 12 de l'ordre du jour provisoire

DROITS DE L'HOMME ET PROGRES DE LA SCIENCE ET DE LA TECHNIQUE

Droits de l'homme et bioéthique

Rapport du Secrétaire général

TABLE DES MATIERES

| | <u>Paragraphes</u> | <u>Page</u> |
|--|--------------------|-------------|
| Introduction | 1 - 10 | 2 |
| I. MESURES LEGISLATIVES ET AUTRES PRISES AUX NIVEAUX NATIONAL ET INTERNATIONAL POUR VEILLER A CE QUE LES SCIENCES DE LA VIE EVOLUENT D'UNE MANIERE QUI RESPECTE LES DROITS DE LA PERSONNE HUMAINE | 11 - 64 | 3 |
| A. Observations générales | 11 - 19 | 3 |
| B. Mesures législatives, administratives et autres axées sur la protection du droit de la personne humaine dans le contexte bioéthique | 20 - 54 | 4 |
| C. Mécanisme pour la promotion efficace de normes déontologiques | 55 - 64 | 14 |
| II. CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS | 65 - 69 | 17 |

Introduction

1. A sa cinquante et unième session, la Commission des droits de l'homme, dans sa résolution 1995/82 du 8 mars 1995, consciente de l'évolution rapide des sciences de la vie et des dangers que certaines pratiques peuvent faire courir à l'intégrité et à la dignité de l'individu et soucieuse de voir le progrès scientifique bénéficier aux individus et se développer dans le respect des droits fondamentaux de l'homme, a invité les gouvernements, les institutions spécialisées et autres organismes des Nations Unies, en particulier l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture et l'Organisation mondiale de la santé, les autres organisations intergouvernementales, notamment régionales, et les organisations non gouvernementales à informer le Secrétaire général des activités menées pour assurer un développement des sciences de la vie respectueux des droits de l'homme et bénéfique à l'humanité tout entière.
2. La Commission a en outre invité les Etats à faire connaître au Secrétaire général les mesures législatives ou autres prises en ce sens, y compris la création éventuelle d'organismes consultatifs nationaux, en vue de promouvoir des échanges d'expérience acquise entre de telles institutions.
3. La Commission a également prié le Secrétaire général d'établir un rapport à partir de ces contributions, pour examen par la Commission à sa cinquante-troisième session.
4. En application de cette résolution, le Secrétaire général, par une communication en date du 6 novembre 1995, a invité les Etats et les organisations intergouvernementales et non gouvernementales intéressées à soumettre leurs contributions au Centre pour les droits de l'homme avant le 1er avril 1996.
5. Au 14 octobre 1996, une réponse avait été reçue des gouvernements des pays ci-après : Allemagne, Autriche, Jordanie, Lettonie, Malte, Maurice, Saint-Siège, Tchad, Tunisie et Uruguay.
6. Une réponse a également été reçue du Fonds des Nations Unies pour la population.
7. Le Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) a lui aussi répondu.
8. L'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel a envoyé des informations sur les pratiques suivies en Suisse en matière de bioéthique.
9. Le présent rapport est soumis à la Commission en application de la résolution 1995/82.
10. On pourra également se référer au rapport établi en 1995 sur le même sujet (E/CN.4/1995/74). Une analyse y était présentée des mesures prises par les Nations Unies dans ce domaine. En particulier, diverses normes adoptées par les organismes des Nations Unies en ce qui concerne les droits de la personne humaine et la bioéthique y étaient décrites. Ce rapport reproduisait aussi des réponses supplémentaires reçues des gouvernements, de deux institutions spécialisées des Nations Unies (l'UNESCO et l'OMS), d'une

organisation intergouvernementale (le Conseil de l'Europe) et de deux organisations non gouvernementales (le CIOMS et la Commonwealth Medical Association). Ces contributions ne sont pas reproduites à nouveau dans le présent rapport. Il est donc suggéré au lecteur s'intéressant à ces informations de se reporter au rapport pour 1995.

I. MESURES LEGISLATIVES ET AUTRES PRISES AUX NIVEAUX NATIONAL
ET INTERNATIONAL POUR VEILLER A CE QUE LES SCIENCES
DE LA VIE EVOLUENT D'UNE MANIERE QUI RESPECTE LES DROITS
DE LA PERSONNE HUMAINE

A. Observations générales

11. La Commission des droits de l'homme, convaincue de la nécessité de développer sur le plan national et international une éthique des sciences de la vie, a, dans sa résolution 1995/82, prié la Sous-Commission de la lutte contre les mesures discriminatoires et de la protection des minorités de porter son attention sur les moyens de permettre un développement des sciences de la vie pleinement respectueux des droits de l'homme et bénéfique à l'humanité tout entière, et de faire des recommandations à cet effet.

12. A sa quarante-huitième session, en 1996, la Sous-Commission, reconnaissant que chacun a le droit de jouir des fruits du progrès scientifique et de ses applications et notant qu'à la Conférence mondiale sur les droits de l'homme, il avait été reconnu que certaines avancées, notamment dans les sciences biomédicales et les sciences de la vie, ainsi que dans les techniques de l'information, pouvaient avoir des conséquences néfastes pour l'intégrité, la dignité de l'individu et l'exercice de ses droits, a décidé de charger l'un de ses membres d'établir, sans que cela ait des incidences financières, un document de travail sur les conséquences néfastes que pouvaient avoir les progrès scientifiques et leurs applications pour l'intégrité, la dignité de l'individu et l'exercice de ses droits, et a demandé à la communauté scientifique internationale et aux organisations internationales concernées de coopérer dans l'accomplissement de cette tâche (décision 1996/110).

13. Les gouvernements et organisations qui ont répondu à la communication du Secrétaire général ont souligné la nécessité de veiller à ce que le progrès scientifique profite aux individus et s'oriente d'une manière qui respecte les droits fondamentaux de la personne humaine.

14. Le Gouvernement jordanien a fait valoir que dans toute société, l'image que l'on se fait de l'homme est le reflet de la culture, des idéologies et des structures sur lesquelles se fonde cette société et qu'il faut absolument insister sur la relation entre révolution biologique et valeurs humaines. Instaurer une interaction positive entre les sciences biologiques et les droits de l'homme lui paraît nécessaire pour empêcher que ne s'impose l'idée selon laquelle les valeurs humaines n'auraient pas leur place dans les sciences naturelles.

15. Le Gouvernement uruguayen a estimé que les avancées très rapides de la biotechnologie et de la médecine, qui sont presque toujours bénéfiques pour le développement humain, ne se sont pas accompagnées de la mise en place d'un ensemble harmonisé de règles éthiques permettant d'en limiter les éventuels

effets néfastes. A l'échelon national, cette question prend progressivement de l'importance parmi les préoccupations des pouvoirs publics. En 1992, l'exécutif a promulgué le décret No 258/92 qui instituait, pour la première fois dans l'ordre juridique uruguayen, un code de déontologie médicale. L'article 2 de ce décret fait obligation à tout médecin, dans l'exercice de sa profession, de protéger les droits de la personne humaine et de refuser que ses compétences soient utilisées directement ou indirectement à des fins qui constitueraient une violation de ces droits.

16. En Autriche, le gouvernement a pris diverses mesures législatives et autres qu'il estime propres à favoriser un développement bénéfique de la recherche dans les domaines de la médecine et des sciences de la vie, ainsi que la Commission l'a demandé dans sa résolution 1995/82.

17. Selon des recherches menées par les services tchadiens compétents, le Tchad, depuis l'indépendance, ne dispose pas encore d'une législation appropriée en la matière.

18. Se référant au paragraphe 34 du dernier rapport du Secrétaire général (E/CN.4/1995/74), le Saint-Siège a indiqué qu'il semblerait approprié de faire un rappel de ce qui constitue l'argument principal de la réponse adressée par le Saint-Siège, à savoir la dignité intrinsèque qui appartient à chaque être humain depuis le premier instant de sa conception, comme fondement du droit à la vie, et comme principe qui devrait inspirer toute la recherche dans le domaine des sciences de la vie. La formulation de la dernière phrase du paragraphe 34 semble forcer quelque peu la pensée du Saint-Siège. La rédaction suivante serait préférable : "... la recherche et l'expérimentation biogénétique touchent de vastes domaines de la vie sociale, conditionnant ainsi l'exercice de certains droits économiques et sociaux".

19. Le Conseil des organisations internationales des sciences médicales a déclaré que dans le secteur de la santé, la bioéthique doit être guidée par des principes généralement reconnus et en particulier par celui selon lequel un niveau adéquat de soins de santé doit être reconnu comme étant un droit de l'homme universel et fondamental.

B. Mesures législatives, administratives et autres axées
sur la protection du droit de la personne humaine
dans le contexte bioéthique

1. Traitement médical

20. En Lettonie, la réglementation No 261 relative à la pratique médicale, adoptée par le Cabinet des ministres le 8 août 1995, dispose que les activités des praticiens ont pour but d'assurer des soins médicaux de haute qualité aux patients non hospitalisés. La réglementation No 177 sur les sciences médicales, adoptée le 30 août 1994, régit les relations sociales existant dans le cadre de l'activité médicale de façon à assurer une prévention, un diagnostic, un traitement et une réadaptation de qualité. La loi sur la protection médicale et sociale des malades, adoptée le 29 septembre 1992, énonce les droits et les devoirs de l'Etat et des municipalités à l'égard des malades en République de Lettonie. La loi réglemente la façon dont

le diagnostic est posé et dont l'aide médicale et sociale est fournie aux malades. Il existe aussi un code de déontologie à l'intention des médecins, qui n'est pas juridiquement contraignant mais qui énonce des lignes directrices.

21. Le Gouvernement mauricien a indiqué que l'accès des patients à leurs dossiers médicaux est une idée à laquelle les médecins s'opposent obstinément. Or il est d'avis qu'en refusant aux patients d'avoir accès à leur dossier médical, on empêche l'instauration d'une relation adulte et confiante entre médecins et malades.

22. Le Gouvernement tunisien a indiqué que la politique sanitaire en Tunisie accorde une importance particulière à la protection de la santé de la personne humaine dans des conditions qui garantissent le respect de sa dignité et de ses droits. En effet, la loi du 29 juillet 1991 relative à l'organisation sanitaire dispose dans son article premier que toute personne a droit à la protection de sa santé dans les meilleures conditions possibles. Cette loi, qui constitue le texte de base en la matière, a prévu dans ses différents articles les règles nécessaires pour garantir le respect de ce droit.

23. D'autres textes sont venus confirmer l'orientation et l'engagement du Gouvernement tunisien en faveur des droits de l'homme et particulièrement la protection du droit à la santé. Ainsi, la loi du 27 juillet 1992 sur les maladies transmissibles, et celle du 3 août 1992 relative à la santé mentale et aux conditions d'hospitalisation en raison de troubles mentaux, ont prévu des dispositions qui garantissent le respect de la personne et de la dignité humaine.

24. Le Gouvernement uruguayen a insisté sur la pertinence des droits consacrés relatifs au traitement, à la fourniture de médicaments et à la recherche médicale. Pour compléter les textes existants, l'Union médicale uruguayenne, association qui regroupe les médecins du pays, et en particulier sa commission de bioéthique, ont élaboré un code de déontologie médicale qui a été adopté le 27 avril 1995 à une majorité de 80 % des votants. Ce code comporte diverses dispositions particulièrement importantes sur l'avortement, la stérilisation, la fécondation *in vitro*, l'eugénisme, l'euthanasie et la pratique de la torture ou d'autres traitements cruels, inhumains ou dégradants. A titre d'exemple, le gouvernement a communiqué copie de la condamnation prononcée en 1994 par une cour d'appel à l'issue du procès intenté à un psychiatre qui avait appliqué un traitement aux électrochocs à un patient schizophrène sans consentement préalable.

25. Le Conseil des organisations internationales des sciences médicales a fait savoir qu'il avait tenu sa dix-huitième Conférence du 17 au 20 avril 1994 à Ixtapa (Mexique), sur le thème "Pauvreté, vulnérabilité, valeur de la vie humaine et naissance de la bioéthique". Les participants ont adopté la Déclaration d'Ixtapa, où il est proclamé que l'équité doit être un principe de base pour toute politique de santé, une telle politique devant s'inspirer du principe de la Santé pour tous énoncé à Alma-Ata; les services de santé doivent, y est-il affirmé, être efficaces, rationnels, accessibles, financièrement raisonnables, humains et acceptables du point de vue social.

26. Le principe 1.3 de cette déclaration identifie les problèmes rencontrés par les femmes et formule des recommandations à ce sujet. Il s'énonce comme suit :

"Dans certains pays et sociétés, les femmes sont rendues vulnérables ou potentiellement vulnérables du fait de coutumes susceptibles d'être préjudiciables pour leur santé et/ou leur bien-être social. Une analyse éthique et des mesures correctives appropriées peuvent conduire à améliorer le statut des femmes, leur santé et leur bien-être partout où la situation le dicte."

27. S'agissant de l'allocation des ressources et de la planification sanitaire, le principe 1.4 dispose ce qui suit en ce qui concerne l'amélioration du rapport coût-efficacité :

"Le développement de méthodes relativement nouvelles permettant de mesurer l'impact de la maladie sur la vie humaine peut offrir des outils potentiels susceptibles de guider les décisions visant à améliorer le rapport coût-efficacité (rentabilité) de l'allocation des ressources et de la planification sanitaire. Il apparaît comme essentiel que tout affinement ultérieur de ces méthodes s'inspire des principes d'équité et de non-discrimination faisant référence à l'âge, au sexe, à l'origine ethnique, au statut personnel, etc., ainsi que de validité, et que les pays manifestant un intérêt pour l'application de tels instruments aient à leur disposition des ressources leur permettant d'acquérir la capacité d'entreprendre de telles analyses d'une manière compatible avec leurs besoins nationaux et locaux."

28. A propos de l'application de concepts bioéthiques pour la mise en oeuvre des droits de l'homme pertinents, le principe 2.1 de la déclaration affirme ce qui suit :

"De nombreuses circonstances se prêtent à l'application de concepts bioéthiques au développement du contenu des droits de l'homme en rapport avec la santé, la protection de la santé et les soins de santé. Ces droits peuvent être regroupés en trois catégories, à savoir :

- droits aux soins de santé et aux avantages liés aux progrès scientifiques;
- droits relatifs à l'information, à l'association et à la liberté d'action susceptibles d'habiliter des groupes à protéger et promouvoir leur santé;
- droits relatifs à l'autodétermination et à l'intégrité de la personne, y compris les droits à la liberté et à la sécurité et le droit au respect de la vie privée."

2. Recherche médicale et expériences menées sur des êtres humains

29. Aux paragraphes 65 à 68 du rapport qu'il a précédemment établi sur cette question, le Secrétaire général analysait les normes internationales relatives à la recherche et aux expériences médicales. Il n'a reçu aucune information

supplémentaire au sujet de l'adoption de nouvelles normes dans ce domaine, ni sur l'actualisation de normes plus anciennes.

30. Le Gouvernement allemand, se référant à sa précédente communication à ce sujet (E/CN.4/1995/74, par. 72 et 73), a indiqué que des mesures complémentaires, autres que législatives, ont été prises pour protéger les droits de la personne humaine dans le cadre de la recherche médicale. Elles concernent notamment la réglementation de la profession médicale, qui, en Allemagne, prend essentiellement la forme de codes professionnels et de directives spéciales élaborés par les différentes commissions médicales. En vertu du Code professionnel de référence rédigé à l'intention des médecins allemands, qui sert de base pour les différents codes professionnels établis en la matière, tout médecin doit, avant d'entreprendre des essais cliniques sur un être humain ou des recherches épidémiologiques utilisant des renseignements personnels, solliciter l'avis d'une commission d'éthique médicale sur toutes les questions médicales et juridiques soulevées par ces travaux. Les mêmes normes s'appliquent aux recherches sur les embryons ou les tissus embryonnaires - dans la mesure où celles-ci sont autorisées : en effet, les recherches portant sur les embryons excédentaires ayant été interdites par la loi fédérale sur la protection des embryons, le Code professionnel de référence stipule expressément que la production d'embryons humains pour la recherche, de même que la recherche sur les embryons humains (y compris sur les cellules totipotentes) sont interdites. Le texte de la loi renvoie à la déclaration de l'Association médicale mondiale à ce sujet.

31. Plusieurs recommandations spécifiques émanant de la Commission médicale fédérale comportent des instructions spécifiques concernant les devoirs de la profession médicale dans ces domaines, par exemple en ce qui concerne la protection du secret médical et celle des données utilisées pour la recherche médicale. Dans d'autres domaines où le diagnostic et/ou le traitement et la recherche sont étroitement liés, la Société fédérale de médecine a adopté des normes spéciales, par exemple sur l'utilisation des cellules et tissus foetaux et sur le transfert de gènes dans des cellules somatiques humaines.

32. En matière de recherche médicale et d'expérimentation sur l'être humain, le Gouvernement tunisien a signalé que le Code de déontologie médicale révisé en 1993 comporte plusieurs règles exprimant de façon claire la nécessité de respecter les principes moraux et scientifiques qui justifient la recherche en médecine humaine. A cet effet, le Code stipule que "l'expérience sur l'homme ne peut être tentée légalement que si l'importance du but visé est en rapport avec le risque encouru par le sujet", tout en soulignant la nécessité "d'évaluer soigneusement, avant d'entreprendre une expérience, les risques et les avantages prévisibles pour le sujet". Ainsi, le médecin demeure avant tout le protecteur de la vie humaine.

33. L'expérimentation médicale ou scientifique des médicaments destinés à la médecine humaine est soumise aux dispositions du décret du 3 septembre 1990, qui stipule que l'expérimentation doit se faire conformément aux conventions internationales relatives à la santé et aux droits de l'homme dûment ratifiées par la Tunisie et aux règles de la déontologie médicale et de l'éthique relative à l'expérimentation sur l'homme. L'expérimentation ne peut être effectuée sur des mineurs, des malades ou déficients mentaux, ni sur des femmes enceintes ou allaitantes.

34. Le Gouvernement uruguayen a indiqué qu'en vertu de l'article 13 du décret No 258/92, le personnel médical est tenu de s'abstenir de toute forme d'expérience thérapeutique sur des êtres humains, et ne doit en particulier recourir à aucune technique de recombinaison artificielle de substances génétiques. Les normes imposées au personnel médical correspondent à la liste non exhaustive des droits des patients énumérés aux articles 30 à 44 du même décret.

35. L'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel a indiqué qu'un certain nombre de principes directeurs à visée éthique ont été adoptés au cours des 20 dernières années par l'Académie suisse des sciences médicales fondée en 1943. Bien que les directives de l'Académie n'aient pas d'effet juridique, elles sont fort respectées et suivies par les médecins et autres scientifiques. En particulier, plusieurs cantons suisses ont déjà adopté ces principes directeurs pour l'expérimentation sur l'homme par exemple.

3. Transplantation d'organes et de tissus

36. Le Gouvernement jordanien résume comme suit les principaux acquis de la révolution biologique :

"a) La transplantation d'organes humains : la science moderne est parvenue à implanter de nombreux organes tels que rein, rein artificiel, foie, poumon, pancréas, rate, moelle osseuse, cornée et coeur dans le corps humain. Les interventions comportant une transplantation d'organes humains marquent une étape décisive dans la sauvegarde de la vie humaine. Toutefois, elles ont une incidence sur la santé humaine dans la mesure où, pour que ces transplantations réussissent, il faut faire appel à des médicaments spécifiques et à des traitements radiologiques destinés à affaiblir la résistance de l'organisme à l'organe transplanté, et ces traitements peuvent abaisser l'immunité du corps humain à l'égard de toutes les maladies.

b) Le génie biologique et les organes artificiels destinés au corps humain : ces techniques permettent de fabriquer des organes de remplacement pour le corps humain, de transplanter des tissus et d'utiliser les ultrasons en chirurgie.

c) La transfusion de sang artificiel dans le corps humain.

d) Le coeur artificiel.

e) La manipulation des gènes et le génie génétique.

D'autres progrès importants ont été réalisés, mais nous avons évoqué les plus marquants; ils contribuent sans nul doute à soulager les souffrances humaines, mais ces réalisations ont aussi des effets indésirables pour l'homme et suscitent certains problèmes juridiques et éthiques."

37. La loi sur la protection du corps après le décès et sur l'utilisation des tissus et des organes internes des êtres humains en médecine, promulguée par la République de Lettonie le 15 décembre 1992, exclut tout traitement abusif et contraire à la dignité du corps des personnes décédées. La loi

prescrit dans quelles conditions les tissus et organes de personnes vivantes ou décédées peuvent être utilisés pour la recherche scientifique ou pour l'enseignement, pour les transplantations, et pour la fabrication de préparations médicales ou de prothèses.

38. En matière de transplantation d'organes, la loi tunisienne du 25 mars 1991, relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains garantit l'intégrité physique de la personne humaine et interdit toute transplantation d'organes de reproduction porteurs de gènes d'hérédité ainsi que toute commercialisation des organes humains.

39. La législation uruguayenne requiert le consentement de la personne intéressée pour l'extraction d'organes ou de tissus destinés à la transplantation, aux termes des articles premier et 2 de la loi No 14005 du 17 août 1971.

40. Selon des informations reçues de l'Institut de droit de la santé de l'Université de Neuchâtel, plusieurs cantons suisses ont déjà incorporé les directives pertinentes dans leurs réglementations sur la transplantation d'organes.

4. Planification de la famille : insémination artificielle et avortement

41. On se souviendra que le droit des parents de décider librement et consciemment de la dimension de leur famille et de l'échelonnement des naissances a été déclaré "droit de la personne humaine", tout d'abord au paragraphe 16 de la Proclamation de Téhéran (1968), puis dans la Déclaration de 1969 sur le progrès et le développement dans le domaine social (art. 4 et 22) et dans d'autres instruments déclaratoires. Il semble que ce droit fasse désormais partie du droit conventionnel international, puisqu'il figure à l'article 16 1) e) de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes. Ce droit vise à garantir que les hommes et les femmes jouissent des mêmes droits pour décider librement et en toute connaissance de cause du nombre et de l'espacement des naissances et d'avoir accès aux informations, à l'éducation et aux moyens nécessaires pour leur permettre d'exercer ces droits.

42. A cet égard, le Gouvernement autrichien a indiqué ce qui suit :

"L'identité et l'intégrité de l'être humain sont spécifiquement protégées, à l'égard du progrès scientifique, par la loi sur la procréation médicalement assistée (Fortpflanzungsgesetz), Bulletin officiel fédéral No 275/1992). L'un des éléments essentiels à cet égard est la règle selon laquelle toute manipulation génétique impliquant la lignée germinale est totalement proscrite, de même que les recherches sur les cellules embryonnaires, ce qui inclut apparemment les cellules totipotentes et les préembryons. Les cellules embryonnaires ne peuvent être utilisées que pour la procréation médicalement assistée et ne peuvent être examinées et manipulées que dans la mesure où cela est nécessaire pour permettre une grossesse. Les cellules embryonnaires ainsi que le sperme et les ovules destinés à la procréation médicalement assistée ne peuvent être conservés que pendant un an au maximum. Toutes ces dispositions constituent une garantie qu'il n'y aura pas de décalage

entre les générations et qu'en matière de procréation médicalement assistée, toute sélection du sexe de l'enfant, par manipulation du génome par exemple, sera exclue. Tous travaux de recherche sur et à partir des cellules embryonnaires sont également prohibés. Afin que soient réunies les conditions d'un bon développement des enfants nés grâce à des techniques de procréation assistée, la loi dispose que cette forme de procréation n'est accessible qu'aux couples mariés et aux personnes vivant ensemble maritalement. La procréation médicalement assistée faisant appel au sperme d'un tiers est autorisée; en vertu de dispositions spécifiques du droit civil, c'est l'époux ou le concubin de la mère qui est le père de l'enfant au regard de la loi. Tout enfant âgé de 14 ans ou plus a néanmoins la possibilité d'être informé de l'identité de son père naturel. Le don de sperme ne doit pas être rémunéré. Le sperme d'un tiers ne peut être utilisé pour la procréation médicalement assistée que dans les mariages ou unions libres où les partenaires vivent ensemble comme mari et femme. Le don d'ovules est interdit, de même que le recours aux mères porteuses, qui est exclu puisqu'en vertu des dispositions pertinentes du droit civil, seule la femme qui donne naissance à l'enfant est réputée être sa mère."

43. Le Saint-Siège a rappelé l'enseignement de l'Eglise sur le respect de la vie humaine naissante et sur la dignité de la procréation, présenté notamment par la Congrégation pour la doctrine de la foi (E/CN.4/1995/74, par. 114). Aux termes de cet enseignement, un point préliminaire à l'appréciation morale des techniques de fécondation artificielle est constitué par la considération des circonstances et des conséquences qu'elles comportent par rapport au respect dû à l'embryon humain. En fait, le rapport entre la fécondation in vitro et l'élimination volontaire d'embryons humains se vérifie fréquemment : la mentalité abortive qui y est sous-jacente conduit ainsi, qu'on le veuille ou non, à une domination de l'homme sur la vie et sur la mort de ses semblables, qui peut conduire à un eugénisme radical. Le Saint-Siège a fait observer qu'au paragraphe 144 du document E/CN.4/1995/74, l'expression "communications officielles" peut porter à confusion; la réponse du Saint-Siège utilisait le terme "allocutions".

44. De l'avis du Gouvernement jordanien, la révolution biologique est à l'origine de multiples problèmes juridiques et éthiques, et certains de ses aspects sont incompatibles avec les valeurs humaines. Selon lui, les plus importants de ces problèmes sont les suivants :

a) S'agissant d'êtres humains encore à l'état d'embryons, les avancées de la biologie amènent à se poser diverses questions, et en particulier : qui résout les problèmes liés au diagnostic prénatal ? Une équipe de chercheurs est-elle le mieux à même de prendre ce genre de décisions ? A quel moment l'avortement est-il à considérer comme un meurtre commis sur le fœtus ? A quel stade du processus le fœtus devient-il une personne humaine ?

b) Les progrès de la biologie posent un problème juridique en ce qui concerne l'insémination artificielle, particulièrement si le donneur de sperme n'est pas l'époux. L'époux a-t-il le droit de s'opposer au don de sperme ? L'épouse est-elle considérée comme adultère ? Qui est le père légitime de l'enfant ? Quelle est la situation en ce qui concerne l'héritage ?

c) Le problème essentiel posé par la révolution biologique réside peut-être dans les conséquences du clonage humain, c'est-à-dire dans la capacité donnée à un être humain de produire par manipulation génétique de parfaites répliques de lui-même. Par le procédé du clonage, on pourra créer, à partir d'un nucléole prélevé dans une cellule d'être humain adulte, un nouvel être doté des mêmes caractéristiques héréditaires que la personne sur laquelle le nucléole a été prélevé. Le clonage a des conséquences pour la société tout entière et en particulier pour l'éthique, le comportement et les valeurs sociaux, car il porte gravement atteinte aux lois de la nature, en particulier si le clonage se limite à des personnes présentant des tendances criminelles ou à des personnes d'un type particulier.

d) Un problème se pose à propos de la reproduction dans la mesure où la révolution biologique a été à l'origine de ce qu'il est convenu d'appeler les nouvelles techniques de procréation, qui vont permettre de choisir le sexe des enfants à naître et de déterminer leur type d'intelligence, leurs caractéristiques et divers aspects de leur personnalité. Ceci nous amène à penser qu'au siècle prochain, les êtres humains seront issues de "lignées multiples", car la biologie de la reproduction est à même de faire voler en éclats les conceptions traditionnelles de la famille et de ses responsabilités. Ceci amène à se poser un certain nombre de questions, comme par exemple : Quel est l'avenir de la maternité ? Quelle position juridique adopter en ce qui concerne les "expositions-ventes" d'embryons ? Quelle est l'attitude du scientifique à l'égard du concept biologique d'"enfant issu de plus de deux parents" ? Le problème le plus grave qui pourrait se poser n'est-il pas la question de savoir qui seront le père et la mère d'embryons issus de lignées multiples ? Lorsqu'une femme porte un embryon qui a été fécondé dans l'utérus d'une autre femme, laquelle des deux sera la mère, et qui sera le père ?

e) Les tentatives faites par l'homme dans le cadre de la révolution biologique majeure opérée au cours de ce siècle pour modifier ses caractéristiques individuelles et héréditaires et ses conditions de vie naturelles et transformer la nature même de son environnement, la société et sa propre vie psychologique et biologique posent un problème; ce faisant en effet, il va aliéner sa nature humaine et altérer ce qui constitue l'essence de son patrimoine héréditaire, politique et social. Il est déraisonnable de recourir aux manipulations génétiques et au génie génétique dans le but de restructurer un être humain pour en faire une créature différente, ou d'en déterminer arbitrairement le sexe et la destinée; ce serait contraire à toutes les valeurs humaines.

45. Le Fonds des Nations Unies pour la population a fait savoir qu'une table ronde sur l'éthique, la population et la santé génésique s'est tenue à New York du 8 au 10 mars 1994. Une Déclaration sur les questions d'éthique a été adoptée lors de ce forum : la "santé génésique" y est définie comme un état où la reproduction s'accomplit dans un état de bien-être physique, mental et social complet et non pas simplement comme l'absence de maladies ou de troubles du processus de la reproduction. A cet effet, précise la Déclaration, il faut que les individus puissent procréer, contrôler leur fécondité et avoir des relations sexuelles heureuses. Cela suppose également que les femmes aient des grossesses et des accouchements sans risques, que le contrôle de la fécondité soit assuré sans danger pour la santé et que chacun puisse avoir des relations sexuelles sans risques.

46. De l'avis des participants à la table ronde, cette définition remet en cause des critères utilisés dans le passé pour évaluer la réussite des programmes de planification de la famille, critères qui mettent l'accent sur l'acceptation de la contraception plutôt que sur le bien-être personnel. La définition va au-delà du modèle biomédical, qui se préoccupe de la maladie plutôt que de l'être humain. Selon cette conception plus large, les individus sont au coeur même du concept de santé génésique, des sujets plutôt que des objets. Ce changement de perspective justifie du point de vue éthique une réorganisation des programmes et des orientations pour tenir compte du fait que la planification de la famille touche à des préoccupations personnelles aussi bien que sociales.

47. Les participants ont aussi fait valoir que lorsqu'ils s'acquittent de leurs obligations en matière de santé génésique, les pouvoirs publics doivent reconnaître et protéger trois types de droits essentiels :

- a) Le droit aux soins de santé et à l'information concernant la santé;
- b) Les droits relatifs à la liberté et à la sécurité de la personne;
- c) Les droits ayant trait à la condition des femmes et à leur égalité au sein de la société.

48. La santé génésique, si indispensable au bien-être personnel et à la dignité humaine, doit être considérée comme un bien social important qu'il incombe tout particulièrement aux gouvernements, aux peuples et à la communauté internationale de rechercher en faisant les investissements nécessaires. Ni la santé génésique, ni la santé au sens large dont elle fait partie intégrante, ne doivent être traitées comme une simple marchandise. Laisser aux forces du marché le soin de fournir les services en matière de santé génésique signifierait que tous ne pourraient y avoir accès.

49. Selon le principe II de la déclaration susmentionnée, les conditions à réunir pour que tous aient accès à la santé génésique d'une manière juste sont notamment les suivantes :

- a) Tous doivent jouir d'un statut égal dans la société en ce qui concerne les décisions relatives à la procréation, sans distinction de sexe, de race, de classe, de fortune, d'appartenance ethnique, de religion, d'état civil, d'orientation sexuelle ou d'âge;
- b) L'information relative à la santé génésique et aux services offerts à cet égard doit circuler librement et être largement diffusée, et tous doivent recevoir un enseignement général adéquat;
- c) Les droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels doivent être efficacement protégés.

50. Le principe III affirme que le respect de la personne suppose que les femmes ne soient pas traitées comme les instruments permettant d'atteindre l'objectif d'une population optimale. Le respect de la personne signifie que l'on considère les êtres humains comme des individus au bien-être desquels il faut s'employer. Le principe du respect de la personne constitue le fondement

des droits en matière de procréation. Parmi ceux-ci, on peut citer le droit de choisir délibérément et de manière réfléchie une méthode de planification de la famille, le droit de faire le choix moral de commencer une grossesse ou d'y mettre fin, le droit au secret de la relation avec tout agent des services de santé et le droit des femmes de ne pas être blessées ou mutilées, même si de telles pratiques relèvent de rituels traditionnels. Les stérilisations pratiquées sans que l'intéressé le sache ou y consente, l'insertion d'un dispositif contraceptif ou d'un implant alors que la femme n'est peut-être pas en mesure de faire un choix en connaissance de cause, et la pratique faisant de l'autorisation du partenaire une condition de la stérilisation ou de la contraception, constituent toutes des violations des droits en matière de procréation.

51. En matière de procréation, choisir en connaissance de cause suppose que l'on assume la responsabilité des choix que l'on a faits. Il faut partir du principe que les individus sont capables de faire des choix conscients. Mais ils ne sauraient assumer cette responsabilité sans qu'il y ait responsabilité concomitante de la part de celui qui fournit le service. Sa responsabilité professionnelle consiste à faire les recommandations appropriées en matière de santé génésique sans que celles-ci soient empreintes de parti pris, à proposer toutes les méthodes de planification de la famille facilement accessibles, y compris celles dont l'utilisateur aura la maîtrise, et à ne pas avoir d'attitude discriminatoire à l'égard des femmes. Les gouvernements doivent eux aussi assumer leurs responsabilités, en veillant à ce que les conditions soient réunies pour que les individus puissent faire des choix raisonnables en matière de procréation.

52. En Suisse, un avant-projet de loi fédérale concernant la procréation médicalement assistée et instituant une commission nationale d'éthique (loi sur la médecine humaine) prévoit notamment ce qui suit :

"La procréation médicalement assistée est susceptible de porter atteinte à des valeurs élevées. La protection de la dignité, de la vie et de la santé de l'embryon exige que soient mises des limites en particulier aussi à la liberté de la recherche. En conséquence, sont sanctionnés la production abusive d'embryons et leur développement hors du corps de la femme, le traitement génétique des cellules germinales (interventions dans le patrimoine germinale qui produisent leurs effets sur les générations futures) ainsi que la formation de clones, de chimères et d'hybrides. L'interdiction du clonage couvre également le prélèvement d'une cellule totipotente sur un embryon à des fins diagnostiques. L'interdiction du clonage comprend également le prélèvement d'une cellule totipotente sur un embryon conçu *in vitro* dans le but diagnostique."

5. Faits nouveaux en matière de biotechnologie

53. De l'avis du Gouvernement jordanien, les connaissances acquises en biologie modifient constamment la conscience que l'homme a de sa propre nature. La biologie doit évoluer en respectant les valeurs, l'éthique et la législation et se placer dans une perspective humanitaire. Une interaction positive doit exister entre les apports de la révolution biologique et les droits de l'homme, car l'interaction entre les progrès accomplis et les valeurs humaines est la clé de voûte de la civilisation. L'importance de ce

lien réside dans le fait que la science moderne s'intéresse au passage de la nature à la biologie, science aux multiples facettes qui est essentiellement axée sur les êtres humains. C'est la biologie contemporaine qui a modifié le concept même d'atome; d'entités faisant agir la nature, les atomes sont devenus des entités faisant agir les êtres humains.

54. A propos de la relation entre les avancées de la révolution biologique d'une part et les lois régissant la société et les droits de l'homme d'autre part, le Gouvernement jordanien a fait observer ce qui suit :

"Il est évident que la biologie est une science qui modifie profondément notre compréhension de la nature humaine. On peut donc identifier trois domaines où la biologie et le droit s'affrontent manifestement :

- a) La planification démographique;
- b) La génétique médicale;
- c) Le génie génétique.

Les sciences biologiques et le droit semblent être fort éloignés et n'avoir aucun point commun, puisqu'il s'agit de deux démarches culturelles distinctes; il n'en reste pas moins que dans la pratique, les préoccupations du droit sont étroitement imbriquées avec celles de la biologie, surtout depuis que les progrès extraordinaires de la biologie permettent de modifier, d'éliminer et de remplacer des gènes humains et de transformer la descendance dans un sens positif ou négatif. La biologie a trait aux sciences et aux lois de la vie, cependant que le droit régit les activités et protège la vie des êtres humains. Le droit se fonde fréquemment sur des faits et considérations purement biologiques et la révolution biologique, de son côté, soulève de nouvelles questions pour le droit ... Même le droit international tient compte de la biologie lorsqu'il interdit l'utilisation de certains types d'armes de guerre et de destruction. Lorsque la biologie s'associe à la médecine, le rôle du droit est d'établir une distinction entre la pratique médicale et l'expérimentation biologique, en imposant des restrictions et contrôles à cette dernière. A cette fin, l'Etat doit prendre les mesures législatives voulues pour faire en sorte que le droit intervienne en imposant des restrictions et contrôles aux sciences biologiques, de telle sorte que l'on puisse freiner les progrès scientifiques qui portent atteinte aux valeurs humaines et créent des problèmes juridiques et éthiques. En d'autres termes, le progrès et l'évolution des sciences biologiques doivent être dans l'intérêt des êtres humains et de la vie humaine et non l'inverse".

C. Mécanisme pour la promotion efficace de normes déontologiques

55. Les méthodes adoptées ou proposées au niveau national pour la promotion et la protection des droits de l'homme et ayant trait aux questions abordées dans le présent rapport ont été en grande partie analysées dans le précédent rapport (E/CN.4/1995/74, par. 124 à 147). Il s'agissait notamment de textes législatifs, de réglementations administratives et de licences d'exploitation, de directives officielles, de mécanismes gouvernementaux spéciaux, de codes de

déontologie, de politiques scientifiques, de politiques économiques, de services d'inspection de la sécurité et de mises à l'essai de nouveaux matériels sur le plan de la sécurité. Le Secrétaire général a reçu diverses informations et observations supplémentaires sur quelques-unes de ces questions.

56. Le Gouvernement autrichien a indiqué que la loi sur les hôpitaux et la loi sur les médicaments ont institué des comités d'éthique. En vertu de ces textes, les comités d'éthique doivent être consultés avant qu'il soit procédé à des essais cliniques sur des êtres humains ainsi qu'à des essais cliniques de substances ainsi que pour la mise en oeuvre de nouveaux protocoles médicaux dans les hôpitaux. En outre, la loi sur les hôpitaux énonce les droits fondamentaux des patients. S'agissant de la création et de l'utilisation délibérées d'organismes obtenus par des techniques génétiques et du recours à l'analyse du génome et aux thérapies géniques pour traiter des êtres humains, et à la suite de l'adoption d'une loi fédérale réglementant la manipulation des organismes obtenus par des techniques génétiques, à savoir la loi sur le génie génétique (Gentechnikgesetz), un comité des techniques génétiques et une commission scientifique permanente pour l'analyse du génome et les thérapies géniques ont été créés. La Commission a pour mission d'examiner les demandes individuelles et d'apporter son concours à l'élaboration des mesures législatives pertinentes.

57. Au Tchad, les médecins et autres praticiens se conforment dans l'exercice de leurs fonctions au code de déontologie médicale et à celui de la santé publique. L'Ordre national des médecins du Tchad, organisme de création récente, travaille activement pour combler le vide laissé par le législateur.

58. Le Gouvernement allemand a souligné que depuis 1994, le pouvoir législatif en matière de génétique humaine et de thérapie génique est exercé concurremment par le gouvernement fédéral et les gouvernements des Länder; toutefois, aucune réglementation fédérale n'a encore été adoptée à ce jour. D'ailleurs, le Groupe de travail de la Fédération et des Länder sur la thérapie génique portant sur les cellules somatiques n'a pas encore terminé ses travaux. La coordination est assurée au niveau national par le Groupe de travail sur les comités d'éthique en République fédérale d'Allemagne, qui se réunit au siège du Conseil fédéral de l'Ordre des médecins.

59. Les institutions chargées des questions de bioéthique en République de Lettonie sont le Département de la santé du Ministère de la protection sociale et la Commission centrale d'éthique médicale de l'Association des médecins lettons.

60. Les informations communiquées par le Gouvernement mauricien comportent les renseignements ci-après :

"A Maurice, la profession médicale est réglementée par la loi de 1988 sur l'Ordre des médecins. Entre autres dispositions, cette loi porte création d'un ordre des médecins chargé de faire respecter la discipline dans la pratique médicale et, surtout, de publier un code de déontologie énonçant des normes de conduite professionnelle et d'éthique médicale.

Il reste au gouvernement à élaborer une stratégie et des politiques couvrant le vaste éventail des questions à la fois médicales et morales. Il souhaite, avant de promulguer une législation nationale sur la bioéthique, créer un comité consultatif de protection des droits de l'homme, qui serait chargé d'examiner les questions médicales et morales qui se posent et de proposer des solutions appropriées."

61. Le Gouvernement maltais a fait part de la création d'un comité consultatif sur la bioéthique chargé de conseiller le Ministre du développement social sur les questions relatives à la bioéthique. Plusieurs sous-comités se penchent actuellement sur diverses questions et notamment sur celle du consentement éclairé, sur les problèmes de transplantation et sur les techniques de procréation. D'autres questions seront abordées en temps utile. La faculté de médecine de l'Université de Malte est dotée de son propre comité d'éthique de la recherche, qui examine sur demande les projets de recherche qu'il est envisagé d'entreprendre à la faculté, à l'hôpital et dans d'autres institutions.

62. En Tunisie, compte tenu du développement des sciences médicales et de l'évolution des idées dans une société en pleine mutation, le législateur a prévu, dans la loi relative à l'organisation sanitaire, la création d'un comité national d'éthique médicale, dans un souci de protéger les droits de la personne humaine. Ce comité dont les attributions, la composition et les modalités de fonctionnement ont été fixées par un décret du 19 septembre 1994, a pour mission de donner son avis sur les problèmes de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, les groupes sociaux ou la société tout entière. Ce comité s'attache, entre autres, à édicter les grands principes permettant de concilier les progrès technologiques dans les domaines précités avec les normes éthiques et juridiques, les valeurs humaines, les droits de l'homme et les réalités sociales, économiques et culturelles.

63. En Uruguay, le législateur s'est doté dès 1993 d'une commission permanente sur la bioéthique. Il s'agit d'une commission parlementaire composée de représentants des quatre principaux partis politiques; elle a présenté au Parlement plusieurs projets de loi sur des questions liées à la bioéthique. Par exemple, un projet de loi actuellement à l'examen légaliserait l'avortement dans la mesure où il y aurait consentement de la femme.

64. Le chapitre 4 de la Déclaration d'Ixtapa évoque le rôle des organisations internationales oeuvrant dans le domaine de la santé internationale. Celles-ci y sont invitées à accorder toute l'attention requise aux préoccupations bioéthiques dans le cadre de la planification et de la mise en oeuvre de leurs politiques et programmes. Il est particulièrement important que toutes les parties intéressées, y compris les organisations scientifiques et profanes, s'engagent pleinement dans les discussions consacrées aux problèmes éthiques soulevés par l'arrivée de nouvelles technologies sanitaires et biomédicales. Ces organisations peuvent contribuer, grâce à l'organisation de réunions internationales et régionales, à sensibiliser les pays aux problèmes bioéthiques urgents, notamment ceux soulevés dans le contexte des soins de santé primaire, et à faciliter un dialogue Nord-Sud dans ce domaine, permettant de parvenir à un consensus universel sur les principes essentiels de la bioéthique contemporaine et leur application dans le secteur de la santé et d'autres secteurs apparentés (principe 4.1). Conscient de l'expérience

considérable qu'il a acquise dans ce domaine, le Conseil des organisations internationales des sciences médicales a été invité à examiner l'incidence du programme "Dialogue international sur la politique de la santé, l'éthique et les valeurs humaines" sur l'apparition et le développement durable de la bioéthique, en particulier dans les pays en développement.

II. CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

65. Outre les conclusions et recommandations formulées dans le précédent rapport du Secrétaire général (E/CN.4/1995/74, par. 148 à 163), les conclusions ci-après peuvent être tirées des réponses analysées ci-dessus.

66. Il est difficile de présenter un tableau exhaustif des questions traitées dans le présent rapport à partir des réponses dont il est rendu compte ci-dessus, car certains Etats ont décrit en détail la législation, les politiques et les mesures pertinentes qu'ils ont adoptées, cependant que d'autres n'ont évoqué que certaines d'entre elles. Toutefois, les renseignements analysés et présentés dans le présent document sont à considérer comme un complément très utile aux informations et à l'analyse plus complètes contenues dans le précédent rapport.

67. Compte tenu de ce qui précède, il n'est répondu que partiellement, dans le présent rapport, à la question fondamentale de savoir dans quelle mesure les Etats et les individus bénéficient des progrès de la médecine et de la biologie. Toutefois, il ressort de ces deux rapports qu'un nombre croissant d'Etats se dotent d'une législation pour renforcer certains principes éthiques et qu'ils mettent en place des mécanismes pour veiller à la mise en oeuvre des règles de droit et pour donner effet aux normes éthiques.

68. Le Gouvernement jordanien a formulé les observations et recommandations ci-après sur cette question :

"1. Nous sommes convaincus qu'il est du devoir de tous de faire en sorte que l'humanité oriente la biologie dans la direction la plus favorable à la personne humaine, étant entendu que cette technologie "dangereuse" ne nuira pas ou ne portera pas atteinte aux droits et libertés de l'homme, et de renforcer la capacité de l'humanité de s'adapter aux changements biologiques de telle façon qu'ils ne rompent pas l'équilibre indispensable à la survie.

2. Il nous faut une stratégie nouvelle et forte pour devenir mieux à même d'élaborer une bioéthique plus humaine et plus attentive aux besoins, puisque le changement est l'essence même de la vie. Mais des changements imprévisibles, non planifiés et abrupts, compromettant les lois de la nature, les valeurs humaines et les lois de la vie, sont les ennemis de la vie humaine.

3. La révolution biologique doit dûment tenir compte des convictions, des religions et des philosophies des peuples et des nations, particulièrement en ce qui concerne le génie génétique, les manipulations génétiques, la détermination du sexe et de la conformation des bébés à naître et l'insémination artificielle par une personne autre que l'époux. Il s'agit de questions extrêmement délicates pour certaines religions, puisque la naissance et la mort sont des événements dont seul

Dieu a connaissance. Toute forme de contact sexuel avec une personne autre que l'époux est également interdite par diverses religions. Certains peuples proscrivent aussi l'avortement et l'infanticide des enfants malformés.

4. Une interaction positive doit s'instaurer entre le droit et la biologie pour ce qui est des maladies et malformations héréditaires susceptibles de nuire à la santé des enfants à naître. Une telle interaction pourrait être réalisée en rendant obligatoire un examen des futurs parents avant qu'ils ne procréent, et en exigeant que les futurs époux se prêtent eux aussi obligatoirement à un examen prénuptial permettant de s'assurer qu'ils ne souffrent pas de maladies sexuellement transmissibles.

5. Nous estimons que la communauté internationale devrait interdire que soient pratiquées sur des êtres humains des expériences médicales et notamment biologiques dangereuses, telles celles actuellement menées dans certains pays, où des condamnés à mort sont utilisés comme cobayes pour des expériences de génie génétique dont la finalité est la guerre biologique. Une interdiction analogue devrait frapper les médicaments et produits pharmaceutiques qui diminuent la résistance et l'immunité de l'organisme à l'égard des maladies, particulièrement les médicaments utilisés lors d'interventions comportant une transplantation d'organes humains.

6. Nous pensons également qu'il faudrait interdire toutes interventions susceptibles d'altérer la nature humaine des personnes, telles que l'implantation d'organes de mammifères dans l'organisme d'êtres humains. Toutes interventions visant à transformer un être humain par manipulation génétique devraient aussi être interdites."

69. La Déclaration sur les questions d'éthique citée plus haut comporte plusieurs propositions relatives à l'éthique, à la population et à la santé génésique, qui ne doivent pas être considérées isolément d'autres bienfaits sociaux. La définition énoncée dans la proposition I et les obligations des gouvernements identifiées tout au long de la Déclaration supposent que l'on revoie entière la façon dont les pouvoirs publics traitent des questions de population et de santé génésique. La Déclaration fait valoir que pour aborder ces questions d'une manière qui soit conforme à l'éthique, les gouvernements doivent prendre soin de ne pas cloisonner leurs efforts, et s'efforcer d'élaborer des stratégies bien intégrées au développement social et économique, aux progrès de l'éducation et aux réformes politiques et juridiques. De même que d'autres biens sociaux importants, la santé génésique ne saurait se développer harmonieusement que dans un climat de respect de la dignité humaine et de protection des droits fondamentaux de la personne humaine.
