



Conseil Economique
et Social

Distr.
GENERALE

E/CN.4/Sub.2/1997/34
10 juillet 1997

Original : FRANCAIS

COMMISSION DES DROITS DE L'HOMME
Sous-Commission de la lutte contre
les mesures discriminatoires et
de la protection des minorités
Quarante-neuvième session
Point 11 de l'ordre du jour provisoire

EXAMEN DES FAITS NOUVEAUX INTERVENUS DANS DES DOMAINES DONT
LA SOUS-COMMISSION S'EST DEJA OCCUPEE OU POURRAIT S'OCCUPER

Les conséquences néfastes que peuvent avoir les progrès scientifiques
et leurs applications pour l'intégrité, la dignité de l'individu
et l'exercice de ses droits

Document de travail établi par M. Osman El-Hajjé conformément
à la décision 1996/110 de la Sous-Commission

Introduction

1. L'auteur espère pouvoir contribuer à la consolidation et à la promotion des droits de l'homme et de sa dignité en démontrant qu'une coexistence bénéfique et fertile entre les progrès de la science et de la technique et les droits de l'homme et sa dignité est possible et souhaitable. A cet effet, la science doit être, comme elle l'est, au service de l'homme.
2. Prenant comme point de départ les préoccupations actuelles de la communauté internationale quant aux effets indésirables des progrès de la science et de la technique, l'auteur s'efforce de dégager les points sur lesquels un accord est établi. Il s'inspire également de ce qui a été écrit sur le sujet pour montrer les lacunes de la législation internationale et proposer une démarche pour les combler.
3. Les progrès de la science et de la technique ont été et sont initiés par l'homme, être muni de capacités de raisonnement, de déduction, de composition structurée, d'accumulation des connaissances et de synthèse. Ces progrès lui ont donné les moyens d'aplanir les obstacles, d'élargir ses horizons, de découvrir l'infiniment petit et de repousser ses espérances vers l'impossible dans tous les domaines.

4. Ainsi, l'homme qui croyait aux forces des choses pour les adorer a découvert, en faisant progresser la science et la technique, que les choses sont inertes en elles-mêmes et non fécondes, et que les capacités, les compétences et la procréation lui appartiennent, et qu'en mettant en oeuvre et en développant sa science et ses techniques, il peut en tirer le plus grand profit, non seulement pour lui-même, mais aussi pour l'ensemble de la société dans laquelle il mène son existence. Il en a conclu que le sacré ne peut pas appartenir aux choses, mais à l'homme qui peut créer, inventer, modifier et faire disparaître les choses et les autres êtres vivants. Certains sont allés jusqu'à dire que l'action de la technologie inventée par l'homme "fait ce que l'action divine faisait dans le domaine de la nature et l'action humaine dans le domaine de l'histoire" ¹.

5. Partant de ce constat, l'homme devait, pour continuer son activité créatrice et novatrice, conquérir et jouir des libertés, des sûretés et des dignités, toutes conditions indispensables pour mener à bien l'oeuvre qu'il avait commencée avec sa naissance sur cette terre et dont on ne peut prévoir ni la fin ni l'aboutissement. Par conséquent, l'homme devait se munir des droits inhérents à sa personne même, à savoir, les droits à la vie et à l'intégrité corporelle.

6. Cet ensemble de droits et de libertés a été reconnu et officialisé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme (art. 3) et les deux Pactes internationaux relatifs aux droits civils et politiques (art. 6) et aux droits économiques, sociaux et culturels (art. 12). Cette reconnaissance a été complétée par une interdiction de la discrimination entre les personnes fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion, l'origine nationale, ethnique ou sociale, la fortune de naissance ou de toute autre origine, et aussi par une prohibition de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et une protection accentuée de l'enfant et de l'embryon humain.

7. Cependant - et l'histoire l'a démontré sans conteste possible et dans un passé très récent -, d'une part, les progrès de la science et de la technique peuvent se retourner contre l'homme même s'ils sont utilisés à des fins autres que celles prévues lors de leur réalisation et, d'autre part, l'homme ne peut être laissé seul face à la science et à la technique sans qu'il s'éloigne de ce qui est bénéfique. Entraîné par sa réussite, ses illusions, ses passions ou son orgueil démesuré, l'homme peut commettre l'irréparable et attenter à sa propre vie et son existence même en se détruisant par la science et la technique qu'il a lui-même inventées.

8. Pour amoindrir ou éliminer un tel risque, ainsi que les dangers sous-jacents aux progrès de la science et de la technique, l'homme poussé par sa sagesse a cherché, à chaque étape de son évolution, à se contrôler en mettant des bornes à ne pas franchir et en édictant des normes de conduite à respecter. Ainsi, s'il lui est possible de tout connaître et tout savoir pour pouvoir satisfaire ce qui constitue son essence même, l'homme ne doit pas tout faire parce qu'il n'est pas le seul à supporter les conséquences de ses actes : ceux-ci peuvent en effet porter préjudice aussi bien à celui qui les a entrepris qu'aux autres hommes, ce qui est inacceptable du fait de l'obligation qui incombe à chacun de respecter et de sauvegarder les droits d'autrui. Il en est ainsi parce que ce n'est pas l'homme qui commande,

mais l'ensemble des hommes qui composent une société démocratique et lui assurent, par leurs activités, leurs efforts et leur lucidité, la subsistance et la permanence.

9. Alors, comment s'assurer que les progrès n'engendrent pas le désastre ou le malheur ? Un contrôle de l'activité scientifique paraît la méthode la plus adéquate : or cela nécessite l'élaboration d'un catalogue de domaines de recherche où les progrès peuvent avoir des aspects négatifs auxquels il faudra remédier. Un encadrement juridique et matériel des recherches scientifiques, dans le respect des droits, des libertés et de la dignité des hommes de science, semble donc très opportun; mais si cet encadrement est souhaitable, c'est parce que la société peut l'avoir et doit l'avoir pour sa propre sauvegarde, à condition de ne pas entraver le progrès.

I. LES DOMAINES DE RECHERCHE POUVANT ENGENDRER DES EFFETS NON SOUHAITABLES

10. Il n'est pas aisé de classifier ces domaines. Très vaste, l'activité scientifique englobe tous les aspects de la vie humaine depuis la conception de l'embryon, la naissance de l'être humain, sa vie et, enfin, sa disparition ou, pour être moins catégorique, son départ pour un autre monde. Cependant, certaines activités paraissent plus menaçantes et nécessitent une attention soutenue : a) la médecine et la santé; b) l'informatique; et c) l'énergie nucléaire.

A. La médecine et la santé

11. Les progrès réalisés dans les domaines des sciences de la vie et de la santé et la prise de conscience de leurs incidences humaines caractérisent notre fin de siècle où l'homme joint au savoir le pouvoir de changer le processus de développement de toutes les espèces, y compris la sienne, en utilisant les découvertes de la génétique et de l'embryologie. Par conséquent, il paraît nécessaire de veiller à ce que les progrès scientifiques bénéficient à l'humanité dans son ensemble et n'attendent pas à ses droits.

12. A cet effet, plusieurs types d'activité peuvent être concernés, à savoir, l'assistance médicale à la procréation, les prélèvements d'éléments du corps humain pour des greffes, les examens des caractéristiques génétiques d'une personne dans le domaine de la médecine prédictive, les thérapies issues du génie génétique et la recherche biomédicale sur l'être humain². Or, ces dernières années, les progrès scientifiques font apparaître des dérives permettant de transformer une technique thérapeutique pour l'utiliser à d'autres fins qui ne sont pas nécessairement souhaitables. C'est le cas de la grossesse des femmes ayant dépassé l'âge de la procréation et les conséquences possibles de cette pratique sur les liens de parenté de l'enfant et les droits de ce dernier. De même, la greffe de moelle ou de tissus met en présence des intérêts contradictoires : ceux du patient en attente d'une greffe et ceux du donneur potentiel, décédé ou vivant, et de sa famille. En outre, la légitimité de l'utilisation des tests génétiques prédictifs en dehors de toute finalité thérapeutique ou de prévention paraît contestable, surtout lors d'un examen médical préalable d'embauche ou de contrat d'assurance.

13. Ajoutons aussi les applications de la génétique au domaine du diagnostic prénatal ou préimplantatoire. Or, pour préserver l'espèce humaine, il serait préférable d'utiliser la thérapie génétique avec précaution, en la limitant aux cellules somatiques (les cellules du corps autres que les cellules germinales) à l'exclusion des cellules germinales, c'est-à-dire les cellules à l'origine de la reproduction sexuée. Les récentes recherches génétiques qui ont abouti à la création de clones de mammifères ne laissent pas indifférent puisqu'elles mettent en cause non seulement la dignité de l'homme, mais également son appartenance sociale. Elles risquent de donner naissance à deux espèces d'homme : le vrai, si on peut utiliser ce terme, et le clone, avec toutes les conséquences qui en découlent. Or s'il n'est pas question de mettre en cause la liberté de la recherche et du chercheur, condition indispensable à tout progrès scientifique, il semble inconcevable que l'homme devienne sujet d'expérimentation puisque tout progrès scientifique dans le domaine de la médecine implique, en fin de compte, le passage à l'essai thérapeutique sur l'être humain. Ainsi, il paraît nécessaire d'affirmer la primauté de l'homme sur la science lorsqu'on envisage des études sur l'embryon humain, l'homme même ou son génome.

14. Dans un autre domaine, on peut remarquer que la technicité de plus en plus sophistiquée de la médecine, surtout en milieu hospitalier, a contribué à sa déshumanisation. Ainsi, il paraît de la plus haute importance de recentrer au coeur de la médecine le respect de la personne du malade et de sa dignité, en réaffirmant ses droits à l'information la plus large possible et le respect de la vie privée du patient; à cet effet, le consentement éclairé et libre de celui-ci doit être pris en considération. De même, en cas de greffe, le donneur décédé doit continuer à avoir droit au respect de son corps et de sa dignité, tout comme le donneur vivant qui devrait être protégé contre toute pression. Par conséquent, la recherche de la volonté du défunt paraît indispensable pour tout prélèvement d'organe; la volonté de sa famille est subsidiaire.

15. Dans ce sens, la thérapie génétique, qui nécessite un suivi des personnes traitées, quelquefois pour de longues périodes, pose problème. La question est donc de savoir dans quelle mesure le patient pourrait rompre ou se retirer librement d'un protocole en cours de traitement, d'autant plus que le développement de certaines thérapeutiques a entraîné, au cours de ces dernières années, des dangers qui sont connus, sans compter les aléas éventuels des traitements.

16. De la même façon - et les événements récents nous l'ont malheureusement bien montré - les progrès de la science et de la technique dans le domaine de l'environnement et de la nutrition ont eu des conséquences néfastes pour la santé des populations (crise de la vache folle ou maladie de Creutzfeldt Jakob).

B. L'informatique

17. Les bienfaits de l'informatique - comme, d'ailleurs, de la médecine - sont incontestables. Il n'empêche que les progrès de l'informatique sont utilisables, et sont en train d'être utilisés, contre les droits de l'homme et sa dignité. La plus flagrante de ces manifestations est la place dominante de certaines langues qui cherchent à propager ou à imposer une culture déterminée

et pousser vers la marginalité et la disparition à plus ou moins longue échéance les autres langues et cultures comme conséquence de leur appauvrissement et leur isolement forcé. Ainsi, on empêche toute différenciation, source d'enrichissement, et on dissout la notion de peuple et son corollaire, la solidarité, pour les remplacer par des notions vagues et sans contenu précis ou contour clair ayant pour sources les conceptions et idées du peuple économiquement dominant et politiquement puissant.

18. Ces effets néfastes des progrès de l'informatique atteignent même la vie privée des hommes et des femmes en introduisant subrepticement un "tiers" dans les foyers familiaux à travers les réseaux et par la diffusion des informations soit malsaines et qui attentent aux droits des femmes et des enfants (pornographie, pédophilie, cyber-casino ou jeu de hasard), soit incontrôlables et qui ne permettent pas de déterminer un ou plusieurs responsables.

19. Ajoutons que ces progrès creusent l'écart entre pays riches possédant l'informatique et les autres qui ne l'ont pas, ce qui aggrave encore la situation de ces pays en l'absence des mesures tendant à les aider pour qu'ils rattrapent leur retard.

C. L'énergie nucléaire ³

20. La production d'énergie à partir des matières fissibles comporte des dangers pour la santé et la vie des hommes et porte par conséquent atteinte à tous leurs droits en les menaçant dans leur environnement par les effets radioactifs qu'elle est susceptible d'induire. En effet, la surexposition aux radiations détruit le système immunitaire du corps et accroît la vulnérabilité des victimes à l'infection et aux cancers, comme elle accroît les malformations congénitales et les traumatismes psychologiques. De même, les effets des radiations ionisantes peuvent atteindre les récoltes, la chaîne alimentaire, le bétail, l'écosystème marin et, en fin de compte, l'homme par l'intermédiaire de l'iode-131 qui pénètre dans l'organisme principalement à travers le lait de vache et se concentre dans la glande thyroïde, détruisant le tissu et provoquant, après une période de latence, un cancer de la thyroïde; or il n'est pas facile de débarrasser l'organisme de cet élément cancérigène une fois qu'il a été ingéré. De même, l'exposition au rayonnement alpha du plutonium engendre une instabilité chromosomique qui peut se transmettre à la descendance et provoquer l'apparition de cancers dans les générations suivantes ou également des mutations.

21. Par conséquent, il paraît indispensable de faire des plans à l'avance en vue de l'éducation du public et de prévoir quelles sont en droit international les obligations des Etats concernant des effets de la radiation résultant de l'utilisation de l'énergie de la fission nucléaire.

22. La communauté internationale a déjà fait de gros efforts, mais les dangers n'ont pas encore été totalement éliminés.

II. LES PRINCIPES ETHIQUES A RESPECTER ET LES REGLES DE BASE

A. La liberté de la recherche scientifique

23. La liberté de la recherche scientifique doit être entière et totale. Mais la société peut imposer des limites fondées sur ses propres principes éthiques sans provoquer la paralysie ou l'inhibition de la recherche scientifique avec, comme conséquence, un déclassement du pays. A cet effet, les associations scientifiques et professionnelles jouent un rôle principal dans la détermination du contour de cette liberté en élaborant des principes éthiques à destination des chercheurs.

B. L'appui à la recherche scientifique

24. L'Etat ne peut pas laisser la recherche scientifique sans appui matériel, financier et moral. De même, les contacts et consultations entre scientifiques de tous les pays devraient être encouragés et soutenus et des structures d'accueil doivent être établies là où elles n'existent pas. Un effort particulier devrait être fait par la communauté internationale en faveur des scientifiques des pays en développement afin de les intégrer aux circuits de recherche et combler l'écart qui ne cesse de se creuser entre eux et les chercheurs des pays avancés. A cet effet, il paraît indispensable de créer un fonds de soutien destiné à la recherche dans le tiers monde. Sans ce fonds, il ne sera pas possible d'arrêter la fuite de cerveaux et l'affaiblissement des pays de provenance de chercheurs, ce qui accentue davantage l'écart déjà très grand avec les pays avancés.

C. L'encadrement juridique de l'activité scientifique et technique

25. Depuis longtemps déjà la communauté internationale est sensibilisée aux effets néfastes de l'utilisation des progrès de la science et de la technique. La Conférence internationale des droits de l'homme à Téhéran en 1968 a sonné l'alarme et l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté à sa suite la résolution 2450 (XXIII) dans laquelle elle a invité le Secrétaire général et les directeurs généraux des institutions spécialisées compétentes à étudier les problèmes posés du point de vue des droits de l'homme par les développements de la science et de la technique. De même, la Conférence sur les droits de l'homme à Vienne en 1993 n'a pas manqué d'aborder le sujet qui a préoccupé également l'Organisation mondiale de la santé ⁴ et l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture ⁵.

26. C'est le Code de Nuremberg, élaboré par le Tribunal international dans son jugement des 19 et 20 août 1947, qui a fixé les 10 règles de protection des personnes en cas de recherche biomédicale, rendant possibles les expérimentations médicales ⁶. De même, le Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) a adopté en 1992 des "Principes directeurs internationaux d'éthique de la recherche biomédicale concernant les sujets humains". Cependant, si la science peut receler des méfaits, elle est aussi la source des bienfaits pour l'homme, et c'est pour ces raisons que la société se mêle souvent de l'action des scientifiques et ne les laisse généralement pas dans des tours d'ivoire sans contrôle ou surveillance afin de limiter les dangers potentiels de leurs recherches et les orienter, dans la mesure du possible, vers le bien commun. Mais comme l'a dit Nicole Lenoir,

"d'un côté, des freins inconsiderés peuvent entraver la marche du progrès; de l'autre côté, des pratiques dangereuses pour la santé de l'homme ou ses libertés peuvent se trouver banalisées" ⁷.

27. Cela dit, l'être humain ne peut être envisagé qu'en dehors et au-dessus de toute évaluation matérielle et, par conséquent, ne peut être utilisé comme moyen, mais doit être traité comme une fin en soi. Il en résulte une distinction essentielle entre les hommes et les choses et une condamnation catégorique de l'esclavage et de tout ce qui lui ressemble, mais aussi de la torture, et enfin le respect de l'embryon en tant que potentialité humaine et un homme en devenir ⁸.

28. A cet effet, l'encadrement juridique devrait s'assurer que les progrès de la science et de la technique bénéficient aux hommes sans entamer leurs droits. Pour y arriver, il paraît indispensable de déterminer un statut juridique du corps humain qui reposera sur l'interdiction de tout commerce lié au patrimoine génétique et la pénalisation de tout acte de nature génétique ayant une incidence sur une partie ou l'ensemble du corps humain. Pour cette raison, le don d'organes et de tissus à des fins de thérapie doit être précédé du consentement explicite par écrit du donneur; se pose alors la question du consentement présumé du donneur décédé et de la portée ou la valeur d'une autorisation donnée par la famille ou les proches. De même, se pose le problème de la protection de l'homme lors d'une expérimentation biomédicale afin de s'assurer que les critères éthiques sont respectés, à savoir, le respect de l'intégrité des personnes participant aux recherches, leur consentement libre et éclairé par des informations complètes, après évaluation des risques, pour éviter tout incident ou effet indésirable, et enfin le devoir de réparation en cas d'accident ⁹. Cela nécessite une garantie de la confidentialité des données médicales individuelles pour la protection de la vie privée, le respect de l'anonymat, et l'assurance que les recherches ne doivent pas servir d'autre buts que ceux pour lesquels le consentement a été donné.

29. Par conséquent, il paraît de la plus haute importance de promouvoir des mesures législatives de protection des données individuelles. Or, à l'heure actuelle, cette protection n'est pas assurée partout; elle n'est pas non plus adaptée aux impératifs de la protection du secret médical. Alors, il est légitime de poser des questions pour déterminer comment on peut protéger la confidentialité des données médicales ou génétiques et quelles sont les précautions à prendre pour les sauvegarder; qui peut gérer ces banques de données et pendant combien de temps les données peuvent-elles être conservées et, enfin, qui pourrait y accéder et sous quelles conditions ?

30. De même, les recherches sur l'embryon et le génome humain soulèvent également des problèmes juridiques auxquels il faut trouver des solutions. Ainsi, peut-on breveter des séquences d'ADN, et étiqueter les gènes en les classant ou déterminer qu'un gène est défectueux sans porter atteinte aux droits de l'homme des personnes porteuses et sans pratiquer l'eugénisme ?

31. Enfin, peut-on combler l'écart qui existe actuellement entre pays développés et pays du tiers monde en réservant le bénéfice des apports de la science et de la technique dans le domaine du génie génétique et de l'embryologie aux seuls pays avancés ? Et la question se pose de savoir si,

dans l'état actuel de la science dans le tiers monde, la thérapie génique peut être utilisée dans ces pays. Quelle politique de promotion devrait être suivie pour faire profiter les pays en développement des progrès de la science et de la technique dans le domaine du génie génétique ?

III. RECOMMANDATIONS

32. Pour toutes les questions posées, la réponse ne peut venir que de la communauté internationale dans son ensemble, et cela par l'élaboration d'une législation universelle, sauvegardant les spécificités culturelles et religieuses tout en assurant l'universalité de la protection des droits de l'homme et de sa dignité. A cette fin, il paraît souhaitable que, en plus des associations professionnelles très actives, la communauté internationale se charge le plus rapidement possible de mettre en place le cadre général pour éclairer les chercheurs en fixant des bornes qu'il ne faut pas dépasser. A cet effet, des comités d'éthique devraient se constituer dans chaque pays pour surveiller l'activité scientifique, prévoir les dépassements éventuels, alerter les autorités et l'opinion publique et servir en tant qu'instance de consultation tant pour les pouvoirs publics que pour les chercheurs scientifiques et leurs organisations professionnelles. De la même façon, un comité international d'éthique est souhaitable. Les membres doivent remplir certains critères qui seront fixés par l'Assemblée générale ou par le pays dont relève le membre du comité.

33. On peut prévoir que le comité élabore un rapport annuel sur l'état de la science et de la technique à présenter à l'Assemblée générale.

Notes

1. Hannah Arendt, "Le concept de l'histoire", dans La crise de la culture. Huit exercices de pensée politique, Paris, Gallimard, 1972, p. 79; commentaire du livre de Giambattista Vico, La méthode des études de notre temps, Naples, 1908.

2. L'auteur remercie le professeur Jean-François Girard, Directeur général de la santé (France), pour son appréciable contribution à ce travail. Il remercie aussi les instances de l'OMS et de l'UNESCO pour leur utile coopération.

3. Voir Herbert Abrams, "Chernobyl and the short-term medical effects of nuclear war", dans Maintain Life on Earth, Actes du VIème Congrès international de l'Association internationale des médecins pour la prévention de la guerre nucléaire, Cologne, 1987, p. 122 à 125.

4. L'OMS a publié en 1976 une étude intitulée "L'élément santé dans la protection des droits de l'homme face aux progrès de la biologie et de la médecine".

5. L'UNESCO a publié en 1993 une étude préparée par Eugene B. Brody sous le titre Biomedical Technology and Human Rights.

6. Claire Ambroselli, L'éthique médicale, collection "Que sais-je ?", Paris, Presses universitaires de France, 1988, p. 103 à 107.

7.Nicole Lenoir, "Les Etats et le droit de la bioéthique", Revue de droit sanitaire et social, 31 (2), 1995, p. 274.

8.Voir Sonia Le Bris, "Les organisations internationales et la médecine moderne - Promotion ou protection des droits de la personne", dans Les droits de la personne et les enjeux de la médecine moderne, Sainte-Foy, Presses de l'Université Laval, 1996, p. 17 à 42.

9.Voir "La bioéthique. Enjeu international pour la protection des droits de la personne", document de la 93ème Conférence interparlementaire de l'UNESCO, Madrid, 27 mars - 1er avril 1995 (CONF/93/4-Doc.Inf.1).
