



Distribution: limitée

SHS/EGC/IBC-20/13/2 REV.3

Paris, 6 mars 2014

Original : anglais / français

Rapport du CIB sur le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation

Le Comité international de bioéthique (CIB) a commencé à réfléchir sur le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation tel qu'énoncé à l'article 11 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme avant et pendant sa 19^e session (Paris, septembre 2012) dans le cadre de son programme de travail pour 2012-2013. Ce rapport a été présenté pour examen et discussion durant la 20^e session du CIB à Séoul, République de Corée (19-21 juin 2013) et a été finalisé en tenant compte des remarques et des commentaires proposés par le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), lors de sa 8^e session au siège de l'UNESCO à Paris (5-6 septembre 2013).

Ce document ne prétend pas être exhaustif ni prescriptif et il ne représente pas nécessairement les vues des États membres de l'UNESCO.

RAPPORT DU CIB SUR LE PRINCIPE DE NON-DISCRIMINATION ET DE NON-STIGMATISATION

RÉSUMÉ ANALYTIQUE

PREAMBULE

1 INTRODUCTION

2 EXAMEN DE L'ARTICLE 11

2.1 Discrimination

2.2 Stigmatisation

3 APPLICATION : EXEMPLES CONTEXTUELS

4 PROBLÈMES PERSISTANTS

4.1 Maladies tropicales négligées

4.1.1 Derniers développements dans ce domaine

4.1.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

4.1.3 Pistes de réflexion et d'action

4.2 VIH/SIDA

4.2.1 Derniers développements dans ce domaine

4.2.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

4.2.3 Pistes de réflexion et d'action

4.3 Don, transplantation et trafic d'organes

4.3.1 Derniers développements dans ce domaine

4.3.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

4.3.3 Pistes de réflexion et d'action

5 PROBLÈMES ÉMERGENTS

5.1 Biobanques

5.1.1 Derniers développements dans ce domaine

5.1.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

5.1.3 Pistes de réflexion et d'action

5.2 Nanotechnologie

5.2.1 Derniers développements dans ce domaine

5.2.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

5.2.3 Pistes de réflexion et d'action

5.3 Neurosciences

5.3.1 Derniers développements dans ce domaine

5.3.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

5.3.3 Pistes de réflexion et d'action

6. CONCLUSION

BIBLIOGRAPHIE

RAPPORT DU CIB SUR LE PRINCIPE DE NON-DISCRIMINATION ET DE NON-STIGMATISATION

RÉSUMÉ ANALYTIQUE

En octobre 2005, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme a été adoptée par la Conférence générale de l'UNESCO. Dans ce rapport, le Comité international de bioéthique (CIB) porte son attention sur l'article 11 de la Déclaration, qui concerne la non-discrimination et la non-stigmatisation. Cet article stipule que:

« Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit. »

Le CIB estime qu'il est possible de clarifier la portée, la signification et l'application de ce principe. Ce rapport explique la signification des termes centraux – discrimination et stigmatisation – et applique enfin le principe à six exemples contextuels venant de domaines liés à la médecine, aux sciences de la vie et aux technologies associées telles qu'appliquées aux êtres humains. Ces exemples permettent d'illustrer certaines des multiples situations où la discrimination et la stigmatisation peuvent se produire dans la vie quotidienne dans les sociétés modernes.

L'article 11 est solidement ancré dans le droit international des droits de l'homme et la portée de l'article est déterminée par la portée de la Déclaration elle-même. Ainsi, l'article 11 s'applique aux questions éthiques liées à la médecine, aux sciences de la vie et aux technologies associées telles qu'appliquées aux êtres humains, en tenant compte de leurs dimensions sociales, politiques, juridiques et environnementales. De la formulation du principe, il est possible de déduire que seules les distinctions qui portent atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme ou aux libertés fondamentales sont à juste titre appelées discriminatoires en vertu de l'article 11. Une décision ou une pratique discriminatoire est celle qui porte atteinte à ces notions fondamentales et ces décisions ou pratiques sont inadmissibles. L'article 11 ne prévoit pas de liste de motifs de discrimination ou de stigmatisation. En fait, il affirme explicitement que la discrimination ou la stigmatisation pour quelque motif que ce soit est interdite. Des exemples de caractéristiques qui ne devraient pas être motif de déchéances spéciales du droit, de préjudices et de restrictions sont le sexe, la race, la religion, les convictions politiques, l'origine nationale ou l'orientation sexuelle.

Contrairement à la discrimination, la stigmatisation est plus une préoccupation sociale qu'un concept juridique. Dans son sens le plus commun, un stigmate est une marque de honte, de disgrâce ou de discrédit. L'imposition d'un stigmate à une personne fait que cette personne peut être traitée avec mépris plus facilement. Les stimuli pour l'utilisation d'étiquettes de ce genre sont divers mais la peur et l'ignorance sont les plus fréquents. En période de crise économique ou de pénurie de ressources, quand les intérêts des uns et des autres se trouvent menacés, ou lors de bouleversements, en quête d'un bouc émissaire pour expliciter les souffrances rencontrées, il arrive assez souvent que ces préjugés en viennent à altérer les jugements et à influencer les actions.

Il n'existe pas de liste arrêtée des pratiques discriminatoires ou stigmatisantes. Certaines pratiques sont clairement discriminatoires et n'ont pas besoin de commentaire. La seule chose nécessaire dans ces cas est l'action : dénoncer, condamner, prévenir et punir, c'est à dire intervenir juridiquement. Dans d'autres cas, toutefois, les risques de discrimination ou de stigmatisation ne sont pas aussi clairement perceptibles.

Le CIB a donc décidé d'examiner un certain nombre d'exemples contextuels en vue d'identifier les risques possibles de discrimination ou de stigmatisation, de sensibiliser et de fournir des recommandations spécifiques pour les décideurs politiques. D'une manière générale, la pauvreté, le racisme et le sexisme sont des exemples de problèmes persistants pour les sociétés. Dans le contexte de la médecine modernes et de la science, des problèmes persistants qui comportent discrimination et stigmatisation et qui sont évalués

dans ce rapport, sont l'accès aux médicaments pour les maladies négligées, le VIH/SIDA avec le poids de stigmatisation qu'il porte encore, et le don, la transplantation et le trafic d'organes. En tant que problèmes persistants, ils sont malheureusement connus, bien qu'ils aient évolué à certains égards. Des développements scientifiques et technologiques émergents pourraient aggraver les problèmes persistants ou même créer de nouvelles versions de ces problèmes, et ce, en dépit du prestige et de la valeur de ces développements scientifiques et technologiques par ailleurs. C'est sous cet angle que les biobanques, les nanotechnologies et les neurosciences sont explorées dans ce rapport.

PREAMBULE

Les soixante-dix dernières années ont apporté des changements énormes pour la santé humaine. De nombreuses maladies qui, dans le passé, avaient des conséquences désastreuses peuvent désormais être traitées avec succès. Beaucoup d'autres sont désormais considérées comme des maladies chroniques, de sorte que même ceux qui en sont touchés sont capables de mener une vie de bonne qualité. Des vaccinations, des diagnostics améliorés, de nouvelles techniques chirurgicales, des appareils médicaux efficaces et des médicaments sûrs ont été développés et ont donc allégé le fardeau des maladies. Toutes ces réalisations ont permis de réduire la mortalité infantile et d'augmenter l'espérance et la qualité de vie. Des techniques innovantes semblent offrir de nouvelles perspectives sur la nature humaine. Les sciences fondamentales, et en particulier la biologie moléculaire et la génétique, ont permis de découvrir des secrets de notre histoire. Ces améliorations fondamentales n'auraient pas été possibles sans une science et une recherche de haut niveau. Pour protéger ceux qui ont participé à ces recherches, de nombreux documents internationaux ont été élaborés (le Code de Nuremberg, la Déclaration d'Helsinki, les directives CIOMS, etc.) et l'éthique qui régit la recherche médicale a continué à être développée et plus largement acceptée.

Dans le même temps, on observe que les distances sociales dans le monde sont disproportionnées par rapport aux progrès de la science, et des modifications profondes de la nature ont déclenché de nouvelles inquiétudes écologiques. Ces défis ont donné lieu à une nouvelle vision conceptuelle démocratique, élargie et progressive de « la bioéthique ». Le « bio » ne fait plus référence à l'aspect purement « biomédical » ou « biotechnologique ». Il intègre désormais les questions de bioéthique liées à la santé (soutien aux services de santé, accès aux soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels – Articles 14 et 15 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme), à la société (abordant la marginalisation et l'exclusion, la réduction de la pauvreté et de l'analphabétisme – Article 14 de la Déclaration) et à l'environnement (protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité, accès adéquat à l'eau potable – Articles 14 et 17 de la Déclaration). Le respect strict des valeurs éthiques est important car de nombreux défis restent à relever et il subsiste encore des situations pouvant conduire à la discrimination ou à la stigmatisation des êtres humains. Dans ce rapport, le Comité international de bioéthique répond à certains d'entre eux.

1 INTRODUCTION

En octobre 2005, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme a été adoptée par acclamation par la Conférence générale de l'UNESCO. L'article 25.1 de cette déclaration énonce que :

« L'UNESCO promeut et diffuse les principes énoncés dans la présente Déclaration. Pour ce faire, elle devrait demander l'aide et l'assistance du Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB) et du Comité international de bioéthique (CIB). »

Conformément à la Déclaration, le CIB a rédigé trois rapports qui visent à clarifier la signification de plusieurs articles de la Déclaration. Le rapport du CIB sur le consentement a été publié en 2008, suivi du rapport du CIB sur la responsabilité sociale et la santé en 2010, et du rapport du CIB sur le principe de respect de la vulnérabilité humaine et l'intégrité personnelle en 2013. Parallèlement, le CIB a tourné son attention vers l'article 11 de la Déclaration, qui a trait à la non-discrimination et à la non-stigmatisation. Cet article affirme que :

« Aucun individu ou groupe ne devrait être soumis, en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales, à une discrimination ou à une stigmatisation pour quelque motif que ce soit. »

Durant toute l'élaboration de la Déclaration, l'importance d'un article sur la non-discrimination et la non-stigmatisation a toujours été admise, bien que différentes formulations de l'article aient été suggérées. Le résultat est un article qui est réellement réduit à son contenu fondamental et peut donc être qualifié de faussement simple. Le CIB estime toutefois qu'il reste possible de clarifier la portée, la signification et l'application de cette disposition de l'article, qui sera appelée ici le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation ou simplement « le principe ». Le présent rapport commence par expliquer le contexte dans lequel il convient de lire ce principe, explique ensuite la signification des termes centraux, discrimination et stigmatisation, et enfin applique le principe à six exemples contextuels ayant pour origine des domaines liés à la médecine, aux sciences de la vie et aux technologies connexes telles qu'appliquées aux êtres humains. Ces exemples servent à illustrer diverses situations dans lesquelles la discrimination et la stigmatisation peuvent apparaître dans la vie quotidienne des sociétés d'aujourd'hui.

2 EXAMEN DE L'ARTICLE 11

2.1 Discrimination

Il faut lire chaque article de la Déclaration dans le contexte de toute la Déclaration, comme celle-ci le prescrit elle-même. L'article 26 énonce que :

« La présente Déclaration doit être comprise comme un tout et les principes doivent être compris comme complémentaires et interdépendants. Chaque principe doit être considéré dans le contexte des autres, dans la mesure qui est appropriée et pertinente selon les circonstances. »

L'examen des autres dispositions pertinentes de la Déclaration indique que l'article 11 est solidement enraciné dans le droit international des droits de l'homme. Une source majeure d'information sur le contexte de cet article est le préambule qui mentionne tous les instruments fondamentaux pertinents de ce droit international. La plus éminente de ces références est la Déclaration universelle des droits de l'homme de 1948, dont l'article premier proclame que :

« Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. »

L'article 7 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, qui concerne spécifiquement la discrimination, se lit comme suit :

« Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination. »

D'autres documents importants relatifs aux droits de l'homme sont aussi énumérés dans le préambule de la Déclaration, tels que le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale et la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes.

En conclusion, la portée de l'article 11 est déterminée par la portée de la Déclaration elle-même. Ainsi l'article 11 s'applique aux questions éthiques en rapport avec la médecine, aux sciences de la vie et aux technologies connexes telles qu'appliquées aux êtres humains, compte tenu de leurs dimensions sociales, politiques, juridiques et environnementales. Il s'adresse avant tout aux États mais fournit aussi une orientation à d'autres parties. Dans cette perspective, en donnant plusieurs exemples, le CIB a formulé des recommandations aux fins de la réflexion et de l'action pour empêcher ou atténuer la discrimination et la stigmatisation.

Pour en venir à la portée du principe lui-même, on peut déduire du libellé du principe que seules les distinctions qui portent atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme ou aux libertés fondamentales méritent d'être qualifiées de discriminatoires au sens de l'article 11. Une décision ou une pratique qui enfreint ces notions fondamentales est discriminatoire, et ces décisions ou pratiques sont contestables. En ce sens, l'expression « discrimination

inéquitable » est un pléonasme et les expressions « discrimination équitable » ou « discrimination positive » sont des oxymores. Il ne s'agit pas là de nier l'importance de ces dispositions juridiques et de ces perspectives éthiques qui utilisent justement la notion « discrimination positive », pour égaliser les conditions des groupes défavorisés et par ce biais respecter, défendre et assurer l'égale dignité de chaque être humain. Il s'agit juste de clarifier le contenu et la portée du principe de non-discrimination dans le cadre de l'Article 11.

La loterie de la vie sociale et biologique ne devrait pas être à l'origine de désavantages ou d'avantages. Des exemples de caractéristiques qui ne devraient pas constituer des motifs d'exclusions et de restrictions particulières sont le sexe, la race, la religion, la croyance politique, l'origine nationale ou l'orientation sexuelle. Dans le cas des différentes questions ayant trait aux soins de santé, sachant que les conditions matérielles de la vie humaine sont des facteurs omniprésents dans leur amélioration, l'article 14 de la Déclaration universelle de 2005 inclut les conditions économiques comme étant une source potentielle de discrimination à ne pas tolérer. Une attention spécifique au handicap est requise par la Convention relative aux droits des personnes handicapées de 2006. Entre autres choses, l'article 25 de la Convention interdit « dans le secteur des assurances la discrimination à l'encontre des personnes handicapées » et exige que soit empêché « tout refus discriminatoire de fournir des soins ou des services médicaux ou des aliments ou des liquides en raison d'un handicap ».

L'article 11 ne donne pas de liste des motifs de discrimination ou de stigmatisation. De fait, il affirme explicitement que la discrimination ou la stigmatisation, pour quelque motif que ce soit, est interdite. Certains peuvent considérer cela comme une occasion manquée de souligner le risque de discrimination ou de stigmatisation pour certains motifs, mais on pourrait aussi faire valoir que le principe tel que formulé est réduit à l'essentiel et, en tant que tel, dans sa forme simplifiée, il est devenu encore plus fort.

Les premières versions de la Déclaration contenaient une formulation qui disait que l'intention de discriminer ainsi que le fait de discriminer relevaient de cet article. Cette formulation était alignée sur le texte de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale. Au cours du processus de rédaction de la Déclaration, cette formulation a été abandonnée. Au vu de ce qui a été dit ci-dessus au sujet du contexte dans lequel il faut comprendre le principe, on peut conclure sans crainte que l'absence de cette formulation spécifique dans le texte final du principe n'implique aucune divergence par rapport à la substance de ces conventions. L'article 11 peut donc être compris comme visant la discrimination et la stigmatisation aussi bien directes qu'indirectes.

2.2 Stigmatisation

Contrairement à la discrimination, la stigmatisation est plutôt une préoccupation sociale qu'un concept juridique. Dans son acception la plus courante, un stigmaté est une marque de honte, de disgrâce ou de discrédit. De nombreux exemples ont une longue histoire derrière eux. Il est fréquent de voir, par exemple, que les gens utilisent des étiquettes méprisantes pour les étrangers ou les personnes d'une autre race, couleur, religion ou classe. En général, les étiquettes établissent des stéréotypes des individus d'un groupe donné et sont toujours désobligeantes et insultantes. Elles suggèrent que ceux qui les portent sont des incapables, ou peu fiables, ou dangereux, ou impurs, ou mauvais, et ainsi de suite.

Le fait d'imposer une stigmatisation à une personne implique que cette personne peut être traitée avec mépris plus facilement. Par conséquent, si quelqu'un est un « infidèle », un « païen » ou un « primitif », par exemple, on peut alors trouver qu'il est facile ou même obligatoire de le traiter d'une manière qui serait inacceptable à l'égard des membres du groupe social ou national auquel on appartient. L'histoire regorge d'exemples d'un tel comportement, même dans les temps modernes où les descriptions de propagande de groupes spécifiques de personnes comme de vermine et de parasites ont été utilisées pour

désensibiliser les populations et leur permettre d'autoriser ou d'exécuter des actes terribles sur d'autres êtres humains.

Les stimuli pour l'utilisation d'étiquettes de ce genre sont variés mais la peur et l'ignorance dominant. Tous les gens ont grandi entourés de toute sorte de préjugés associés à l'identité nationale, l'apparence physique, les différences religieuses et ainsi de suite. En période de crise économique ou de pénurie de ressources, quand les intérêts des uns et des autres se trouvent menacés, ou lors de bouleversements, en quête d'un bouc émissaire pour expliciter les souffrances rencontrées, il arrive assez souvent que ces préjugés en viennent à altérer les jugements et à influencer les actions. Il est intéressant de noter que l'une des étiquettes les plus connues appliquées à des gens qui sont mis au ban de la société et rendus moins dignes d'avantages sociaux est le terme « lépreux ». Il s'agit d'un terme médical ce qui rappelle que les conditions médicales peuvent elles-mêmes stigmatiser les personnes.

Alors que la non-discrimination peut être considérée comme étant profondément enracinée dans le droit international des droits de l'homme, il n'est pas possible d'en dire autant du concept de stigmatisation. On pourrait même dire que la stigmatisation est incluse dans le concept de discrimination, en ce sens que certaines caractéristiques qui engendrent la discrimination peuvent aussi être stigmatisantes, et des êtres humains stigmatisés, dans la mesure où ils sont considérés moins importants ou inférieurs à leurs concitoyens, font l'objet de discrimination. Lutter contre la discrimination et la stigmatisation est reconnaître l'égalité entre les êtres humains, leur dignité et le principe de justice dans leurs relations.

Un des premiers instruments internationaux qui parlent de stigmatisation est la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines, adoptée par l'UNESCO en 2003. L'article 7(a) de ce document stipule :

« Tout devrait être mis en œuvre pour faire en sorte que les données génétiques humaines et les données protéomiques humaines ne soient pas utilisées d'une manière discriminatoire ayant pour but ou pour effet de porter atteinte aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales ou à la dignité humaine d'un individu, ou à des fins conduisant à la stigmatisation d'un individu, d'une famille, d'un groupe, ou de communautés. »

Il faut lire cet article à la lumière d'un contexte de menace ou de danger de stigmatisation d'individus ou de groupes résultant d'études génétiques de populations qui pourraient suggérer que certains groupes sont intrinsèquement inférieurs. L'article 11 de la Déclaration souligne la nécessité d'élargir cette perspective, recherchant la présence de ces comportements dans le vaste champ de la médecine, des sciences de la vie et des technologies associées.

L'un des scénarios où il est plus probable de les rencontrer est dans la disponibilité et la distribution des soins de santé, car le besoin dépasse toujours les ressources disponibles. Dans ce cas, l'article est vu comme intimement lié aux articles 8, 10, 13, 14 et 15. Par ailleurs, l'émergence historique du terme médical « lépreux » comme d'une étiquette stigmatisante a déjà été évoquée. Des exemples plus récents sont désormais disponibles. Des diagnostics médicaux peuvent imposer aux patients des limites sociales importantes. Le SIDA est un exemple frappant où l'ostracisme social a suivi le diagnostic dans de nombreux cas et a imposé aux malades un lourd fardeau. A certains égards, ce cas est semblable à la lèpre mais il entraîne un risque supplémentaire de stigmatisation, lié à la prétendue « responsabilité » personnelle pour les comportements qui facilitent la transmission de cette condition.

D'autres diagnostics peuvent également provoquer le blâme de la victime. L'obésité en est un exemple. Dans ce cas, la solution est souvent considérée comme étant dans les mains du patient, comme par exemple le changement des habitudes alimentaires. Ces attributions généralisées ont été correctement appelées « blâmer la victime » et ont tendance à trop simplifier l'état du patient et à manquer de respect envers le malade. D'autres exemples qui ne sont associés à aucun élément de blâme, tels les diagnostics de maladie mentale, ont aussi traditionnellement des malades stigmatisés avec un diagnostic de handicap. La description abrégée de ces patients en tant que « personnes handicapées ou invalides »

plutôt que « personnes atteintes de handicap ou d'invalidité » suggère que ce sont des personnes inférieures dans un certain sens, ce qui porte atteinte à leur dignité.

3 APPLICATION : EXEMPLES CONTEXTUELS

Il n'y a bien entendu pas de liste définitive des exemples de pratiques discriminatoires ou stigmatisantes. Ces pratiques sont amenées à changer avec le temps. Certaines pratiques sont clairement discriminatoires et n'ont pas besoin d'être commentées. La seule chose à faire dans ces cas est d'agir : nommer, dénoncer, prévenir et punir, c'est-à-dire agir en justice. Cependant, dans d'autres cas, les risques de discrimination ou de stigmatisation ne sont pas aussi faciles à discerner. Parfois, des pratiques qui à première vue ne semblent pas comporter de risques d'effets discriminatoires ou stigmatisants, si examinées de plus près, se révèlent comporter de tels risques.

Le CIB a donc décidé d'examiner un nombre d'exemples contextuels pour identifier d'éventuels risques de discrimination ou de stigmatisation, encourager la sensibilisation et faire des recommandations spécifiques aux décideurs politiques. Ainsi, le Comité encourage fortement toute instance dirigeante pertinente à prendre en compte plusieurs considérations lors de l'analyse des politiques ou des pratiques, concernant leurs causes et leurs effets discriminatoires et stigmatisants. Premièrement, il devrait être clair contre qui la discrimination et la stigmatisation peuvent s'exercer – contre certains individus, contre des groupes sociaux particuliers ou contre des populations entières. Deuxièmement, la discrimination et la stigmatisation doivent être identifiées selon les critères sur lesquels elles s'exercent ou pourraient s'exercer, en termes de traits personnels et/ou sociaux. Troisièmement, il est nécessaire d'aborder les sources de la discrimination et de la stigmatisation. Quatrièmement, les modalités de la discrimination et de la stigmatisation doivent être identifiées. Il peut y avoir par exemple des attitudes, des pratiques sociales ou des conséquences juridiques préjudiciables. Cinquièmement, les conséquences concrètes de la discrimination et de la stigmatisation, telles que l'accès aux soins de santé, l'exploitation ou l'exclusion sociale, doivent être examinées. Sixièmement, il est nécessaire d'identifier la manière appropriée de traiter le problème, à savoir la sensibilisation du public, le changement de politique, etc.

Généralement, la pauvreté, le racisme et le sexisme sont des exemples de problèmes persistants pour les sociétés. Dans le contexte de la médecine et de la science modernes, les problèmes persistants qui impliquent la discrimination et la stigmatisation et qui ont été évalués dans ce rapport sont l'accès aux soins pour les maladies négligées, le VIH/SIDA qui porte encore son poids de stigmatisation, et le don, la transplantation et le trafic d'organes. S'agissant de problèmes persistants, ils sont malheureusement bien connus, bien qu'ils aient évolué sur certains points. Des développements scientifiques et technologiques émergents pourraient également aggraver les problèmes persistants ou même créer de nouvelles formes de ces problèmes, et ce, indépendamment de l'intérêt et de l'utilité de ces développements. Les biobanques, la nanotechnologie et les neurosciences feront l'objet des chapitres suivants.

Les exemples ne sont pas, bien entendu, indépendants du contexte. Ils ont été choisis en 2011 parce qu'ils ont été identifiés alors comme des développements majeurs dans les domaines de la médecine et de la science et sont des sources effectives ou potentielles de discrimination ou de stigmatisation. D'aucuns prétendent que les cas examinés soient les seuls dans lesquels une discrimination ou une stigmatisation pourrait se produire, ni qu'ils soient ceux qui comportent le plus de risques à cet égard. Il est également facile de prévoir que les questions émergentes mentionnées auront un impact croissant dans la vie quotidienne : des organes d'experts – à commencer par le CIB lui-même – et l'opinion publique continueront à focaliser leur attention là-dessus ainsi que sur leurs plus vastes implications éthiques. Toutefois, le Comité estime que ce sont là des exemples utiles pour explorer les problèmes persistants de discrimination et de stigmatisation dans le contexte de la médecine et de la science modernes.

En même temps, le Comité recommande que les gouvernements, d'autres institutions, tous les secteurs de la société et les individus appliquent la méthode d'analyse présentée ici non seulement à ces problèmes persistants et émergents mais également à d'autres, conscients que la responsabilité de l'application des principes peut comporter une action différenciée, en vue précisément de les réaliser. Un exemple éloquent est le cas des femmes et des filles qui ont besoin de soins médicaux différenciés pour la santé sexuelle et la maternité. La « différence » d'être une femme dans ce monde comporte souvent un risque majeur de ne pas partager les mêmes droits.

4 PROBLEMES PERSISTANTS

4.1 Les maladies tropicales négligées

4.1.1 Derniers développements dans ce domaine

Les maladies tropicales négligées (MTN), connues également sous le nom de maladies infectieuses liées à la pauvreté, sont des maladies qui touchent majoritairement les populations les plus pauvres vivant dans des zones reculées, rurales, souvent des zones en proie à des conflits dans les pays en développement. Plus d'un milliard d'individus dans le monde sont touchés par les MTN (OMS, 2009). Les MTN sont des maladies graves, invalidantes ou pouvant mettre la vie en danger, pour lesquelles le diagnostic est difficile et les options de traitement sont inappropriées, toxiques ou inexistantes. Les MTN, malgré leur ampleur et leur impact sur le développement économique ainsi que sur la qualité de vie, ont reçu peu d'attention en termes de recherche et de ressources. En 2012, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et ses partenaires, y compris les sociétés pharmaceutiques, les donateurs, les pays endémiques des MTN et les organisations non gouvernementales, se sont réunis sous l'égide de la Déclaration de Londres en vue de contrôler ou éliminer, d'ici à 2020, au moins 10 MTN citées dans la feuille de route de l'OMS sur les MTN. Selon l'OMS, il existe au total 17 MTN (Rapport mondial de l'OMS sur les MTN de 2012) et l'OMS a recommandé une révision de ces MTN pour inclure trois autres maladies. Les MTN continuent d'entraîner une morbidité et une mortalité importantes dans les pays en développement, tout comme le cercle vicieux persiste entre l'infection, la pauvreté et les faibles systèmes de santé.

Le système actuel de recherche et développement (R&D) en matière d'évaluation des nouveaux composés destinés à traiter les MTN est sous financé, et ce, depuis de nombreuses années ; de plus, il ne répond pas adéquatement aux besoins des communautés pauvres. Cette anomalie de l'investissement dans la recherche en santé dans les pays en développement est attribuée à la pauvreté, au manque de capacités de recherche, à la faiblesse des institutions, au manque de communication et d'infrastructures en général, à l'inaptitude à traduire les résultats de recherche en politiques publiques et à la faiblesse des systèmes de réglementation des médicaments dans les ministères de la santé. Entre 1975 et 2004, seulement 21 (1,3 %) des 1 556 nouveaux médicaments approuvés ont été développés spécifiquement pour les maladies tropicales, alors même que ces maladies représentent 11,4 % de la charge mondiale de morbidité.

Une série d'échecs au niveau du marché et des politiques publiques explique le fait que le développement des médicaments a été largement confiné à l'industrie pharmaceutique axée sur la recherche et développement qui se concentre principalement sur les maladies globales et les conditions de vie. Par conséquent, ces maladies restent négligées, car elles ne constituent pas un marché lucratif et les patients négligés n'ont aucun pouvoir d'achat car ils vivent dans la pauvreté dans des zones éloignées, sous-développées et marginalisées. Cette pénurie des capacités de recherche dans les pays en développement est aggravée par la pauvreté, ce qui rend ces pays peu attractifs pour d'éventuelles collaborations ou d'éventuels parrainages du développement de médicaments. Le manque de fonds pour la recherche scientifique fondamentale et la faiblesse de l'industrie manufacturière dans les pays en développement entravent l'innovation et le renforcement des capacités. Cette

situation change lentement avec l'intérêt manifesté par certains Partenariats public-privé (PPP) ou Partenariats de développement de produits (PDP).

Le Groupe de travail consultatif d'experts sur le financement et la coordination de la recherche-développement (CEWG) de l'OMS a été créé par l'Assemblée mondiale de la santé (AMS) en 2010 dans le but d'approfondir le travail déjà mené par un Groupe d'experts en recherche et développement : financement et coordination en matière de maladies qui affectent de manière disproportionnée les pays pauvres. Le CEWG a fourni à l'OMS un rapport qui a été discuté en mai 2012 par l'AMS. En mai 2013, l'AMS a adopté une résolution, EB132.R7 sur les MTN qui appelle les Etats membres de l'OMS à mettre en œuvre plus d'activités sur les MTN afin de faciliter l'intégration de la prévention, du contrôle, du traitement, de l'élimination et de l'éradication de ces maladies. D'autres discussions sont menées actuellement sur le suivi à donner en vue d'améliorer la recherche-développement, le financement, la coordination et le contrôle de la recherche.

Les médicaments disponibles pour les maladies négligées sont approvisionnés de manière irrégulière. Certains d'entre eux comptent sur un seul fournisseur. Cela signifie que l'offre de ces médicaments peut être interrompue et que les besoins de traitement des patients souffrants ne seront pas satisfaits.

4.1.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

Plus d'un tiers de la population mondiale n'a pas accès aux médicaments essentiels et plus de la moitié de ces personnes vivent dans les régions les plus pauvres d'Afrique et d'Asie. Le manque d'accès aux médicaments pour des raisons économiques enfreint les dispositions de l'article 2 de la Déclaration universelle des droits de l'homme et de l'article 14 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, qui définit les différences liées aux conditions économiques comme une base inacceptable des différences importantes quant à l'accès à des soins de santé de qualité et, par conséquent, comme une source possible de « discrimination » au sens large du terme.

Par ailleurs, les patients atteints de maladies tropicales négligées constituent un groupe stigmatisé et discriminé d'individus qui sont défavorisés en raison de la situation dans laquelle ils se trouvent. La présentation clinique de certaines de ces MTN est si défigurante que certains des patients qui en sont atteints se sentent stigmatisés et discriminés, et cela peut les empêcher de rechercher une aide et un traitement. Cette discrimination, liée à l'image de soi et à l'image qu'ont les autres par rapport au malade, doit être traitée par la voie de l'éducation sur la maladie elle-même mais aussi sur l'acceptation des différences, sur la compassion pour la douleur et sur la solidarité avec les malades, et ce, conformément aux valeurs promues dans la Déclaration.

Les patients souffrant de la maladie de Chagas, de leishmaniose, ou encore de la trypanosomiase africaine, aussi connue sous le nom de maladie du sommeil, et de l'éléphantiasis, pour n'en citer que quelques-unes, doivent souvent faire face à la stigmatisation. Cela peut susciter la peur et la croyance que la maladie est auto-infligée ou causée par d'autres forces telles que les esprits malins ou la sorcellerie.

Les femmes et les enfants sont ceux qui souffrent le plus quand ils contractent les MTN. Pendant la grossesse, le système immunitaire est faible et la mère est donc plus exposée aux maladies, y compris les MTN. Les MTN défigurent et stigmatisent les mères et les enfants qui, de ce fait, peuvent être cachés au public, les privant ainsi de la gestion de leur état. La santé des femmes et des enfants doit être protégée.

4.1.3 Pistes de réflexion et d'action

Les patients atteints de MTN peuvent être trop malades et dans un état de trop grande faiblesse pour faire de longs voyages afin d'obtenir un traitement approprié. Ils sont d'autant moins en mesure de payer pour ce traitement. Un problème important à la base de la déficience des systèmes de santé de nombreux pays en développement où les MTN sont endémiques reste celui de l'accès aux médicaments. Les systèmes d'achat et de distribution

des médicaments dans de nombreux pays en développement sont faibles et parfois ne fonctionnent pas. Certains pays disposent d'un système centralisé qui distribue les médicaments aux communautés rurales. Ces unités centralisées ne fonctionnent pas de manière optimale, ce qui a des conséquences négatives sur l'accès aux médicaments. Ces mêmes pays sont également confrontés à des problèmes de production et d'approvisionnement en médicaments ainsi qu'à la prolifération de contrefaçons sur le marché. Il est contraire à l'éthique de traiter les patients au moyen de médicaments contrefaits et de mauvaise qualité.

Les médicaments disponibles pour le traitement des MTN sont chers, ce qui en limite l'accès des communautés pauvres. Les zones touchées par les MTN sont également touchées par une instabilité politique, économique et environnementale. Trop souvent les gouvernements manquent à leur devoir de veiller sur leurs citoyens. Des choix difficiles sont nécessaires quant à l'amélioration de l'environnement politique et économique et aux dépenses de santé par rapport aux autres dépenses publiques, dont les dépenses militaires. La prise en charge par les malades et par leurs familles de leur droit aux soins et la solidarité des équipes de santé et de la société organisée peuvent amener ces gouvernements à respecter le droit à la santé de ces personnes et à mettre en place des programmes adaptés.

Les MTN sont avant tout des maladies des pays en développement et les médicaments destinés à traiter ces maladies devraient être évalués au moment de l'enregistrement dans les pays en développement. Cependant, certaines autorités de réglementation dans les pays où les maladies négligées sont endémiques ne disposent pas des capacités requises pour évaluer les dossiers d'enregistrement ni des bonnes pratiques de fabrication (BPF) des entreprises. Une collaboration entre les ministères en charge de la santé quant au programme de l'OMS de pré-qualification pour l'évaluation des médicaments pourrait accélérer le processus de pré-qualification pour les MTN et permettre aux ministères en charge de la santé d'introduire ces médicaments dans la liste de leurs médicaments essentiels, améliorant ainsi les possibilités de traitement et la disponibilité des médicaments pour les patients qui en ont le plus besoin. Les organisations internationales liées à la santé ont un devoir de responsabilité vis-à-vis de ces malades et doivent contribuer à établir des programmes pour aider ces populations.

La trypanosomiase humaine africaine ou maladie du sommeil est endémique dans 36 pays d'Afrique sub-saharienne et plus de 60 millions de personnes courent le risque de contracter cette maladie, qui est mortelle si elle n'est pas traitée. Actuellement, environ 30.000 personnes sont connues comme étant infectées, mais 48.000 personnes en sont mortes en 2008. La plupart des traitements disponibles ont des effets secondaires graves, et l'un des médicaments les plus efficaces pour le traitement de cette maladie a une histoire intéressante. Il a été initialement présenté comme un médicament anti-cancer, mais par la suite des essais ont prouvé qu'il était efficace contre la maladie du sommeil et il a été approuvé par la *US Food and Drug Administration* en 1990 et utilisé avec succès en Afrique. Cependant, en 1995, il a connu un sort qui n'est pas rare pour les médicaments destinés à traiter les maladies tropicales négligées – sa production a été interrompue par la seule entreprise qui le produisait. Même si cette entreprise a donné une licence pour le médicament à l'Organisation mondiale de la santé, les stocks se sont épuisés en 2000 et personne ne voulait le produire. Toute cela, jusqu'à ce que l'éflornithine ne trouve un usage différent, inattendu et beaucoup plus lucratif : appliquée sur la peau, elle empêchait la croissance chez les femmes de poils non désirés, et en conséquence, comme l'a décrit le *New York Times* « un régime de beauté a sauvé un remède pour la maladie du sommeil ». La production a repris et actuellement le médicament est utilisé efficacement pour le traitement de la maladie du sommeil.

L'utilisation par les gouvernements du mécanisme des Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce (ADPIC), les politiques des détenteurs de brevets et la disponibilité accrue de fonds pour financer les programmes de traitement offrent de nouvelles et fructueuses opportunités. Dans le système des licences obligatoires, en particulier, le gouvernement permet à quelqu'un d'autre de produire le produit ou procédé

breveté, sans le consentement du propriétaire de la licence. Dans le système des brevets, les licences obligatoires ont deux buts : le premier est de permettre à la société de partager les bienfaits du progrès scientifique dans des circonstances spécifiques telles des urgences sanitaires au niveau national, et le deuxième est de stimuler l'industrialisation du pays en question. Bien que les licences obligatoires ne doivent pas devenir la règle (qui pourrait détruire l'équilibre fragile entre R&D, la propriété intellectuelle et les besoins en matière de santé), elles pourraient être envisagées dans certains cas de MTN.

Plus d'un milliard de personnes dans le monde sont touchées par les MTN. Plus d'un tiers de la population mondiale n'a pas accès aux médicaments de base et plus de la moitié de ces personnes vivent dans les régions les plus pauvres de l'Afrique et de l'Asie. La pauvreté, le manque de recherche et développement, la faiblesse des infrastructures, les systèmes sanitaires et la réglementation des médicaments défectueux aggravent l'accès limité aux médicaments. Les gens pauvres, affectés par les MTN, sont stigmatisés, discriminés et n'ont pas de voix. Il y a donc lieu de les rendre plus autonomes et de les encourager à se structurer pour faire pression sur leurs gouvernements afin que ces derniers agissent davantage. Les gouvernements sont responsables vis-à-vis de leurs citoyens et doivent s'engager de manière plus innovante et avoir la volonté politique d'identifier des moyens pour renforcer l'infrastructure sanitaire, améliorer la mise à disposition des soins, y compris l'accès aux médicaments pour les populations les plus pauvres touchées par les MTN, et créer un environnement politique et économique stable. Les systèmes d'achat et de distribution des médicaments dans de nombreux pays en développement sont faibles et parfois ne fonctionnent pas. Il est également nécessaire que les résultats de la recherche sur le développement des produits soient mieux intégrés dans les politiques qui seront utilisées par les communautés pauvres. Une collaboration renforcée entre les pays, les décideurs politiques, les chercheurs et les communautés est également nécessaire.

4.2 VIH/SIDA

4.2.1 Derniers développements dans ce domaine

Plus de trente ans après le premier cas de SIDA identifié aux États-Unis, suivi de l'isolation du VIH et de la mise au point des premières technologies de diagnostic et de traitement, la stigmatisation et la discrimination vis-à-vis des personnes atteintes du SIDA persistent. Les problèmes sont compliqués par les obstacles à l'accès aux services de santé, au diagnostic et aux médicaments antirétroviraux (ARV). Certaines interventions, telles que la circoncision en tant que mesure de prévention, et les méthodes comportementales qui ciblent les sous-groupes les plus vulnérables exacerbent encore le débat sur la stigmatisation et la discrimination et mettent au premier plan les questions de droits de l'homme et de bioéthique comme références stratégiques pour la santé publique.

Les contraintes budgétaires de la gestion de l'épidémie de VIH/SIDA en cours opèrent à tous les niveaux, de la concurrence d'autres utilisations des fonds publics aux allocations à diverses maladies, surtout dans les pays en développement. Même au sein du budget pour le SIDA, des décisions doivent être prises quant à l'allocation des fonds pour différentes situations : les soins aux personnes déjà malades, le contrôle des dons de sang, l'éducation, la prévention et la recherche sur les traitements. Ainsi, la recherche de l'utilisation la plus efficace des ressources existantes, la fixation de limites aux ressources effectivement disponibles, les pressions en faveur d'une augmentation des ressources au niveau national comme au niveau international ne sont que quelques-uns des défis à relever.

Il ne fait aucun doute que l'épidémie de SIDA a infligé des pertes et des souffrances irréparables aux populations, mais il est aussi indéniable qu'elle a apporté des progrès en termes de réflexion et de changements dans les systèmes de santé à travers le monde. La réponse à l'épidémie a eu des impacts notables sur l'amélioration des systèmes de soins de santé, sur le développement scientifique et technologique, sur l'établissement de réponses

intersectorielles et multidisciplinaires et sur la participation des communautés. Elle a surtout permis d'inscrire le débat sur les droits de l'homme et la bioéthique dans l'agenda international en tant que conditions préalables pour surmonter la plupart des problèmes actuels de santé publique. Dans le même temps, l'épidémie de SIDA a montré que la discrimination et la stigmatisation sont des obstacles à la lutte contre cette épidémie car elles rendent plus difficile l'accès des malades aux services de santé.

Les problèmes susmentionnés mettent en jeu des principes éthiques et sociaux, mais ceux-ci ne sont pas reconnus internationalement et ne sont, dans bien des cas, même pas admis dans tel ou tel pays. Dans les sociétés libérales, des politiques éthiques et pragmatiques ont contribué à l'adoption de stratégies de santé publique qui mettent l'accent sur l'éducation de masse, le conseil et le respect de la vie privée. Même des nations aux antécédents et aux niveaux de développement similaires diffèrent dans leurs approches des problèmes créés par la pandémie, tels que la détermination des personnes à tester, l'exigence d'un dépistage pour l'obtention de visas, la notification des contacts, le signalement de la séropositivité et les mesures coercitives imposées aux personnes vivant avec le SIDA ou touchées par le VIH/SIDA.

La pauvreté urbaine est intimement liée au fardeau du VIH/SIDA. Selon la Banque mondiale, ce sera le problème économique et politique le plus explosif du XXI^e siècle. L'émergence de mégapoles, villes de plus de 10 millions d'habitants, mettra à l'épreuve les systèmes de santé encore davantage. Aujourd'hui, 20 des 25 principaux centres urbains du monde sont concentrés dans les régions les plus pauvres de la planète.

L'énorme fardeau économique que représente l'épidémie de SIDA a fait couler beaucoup d'encre, en particulier les coûts directs (médicaments, consultations externes, soins palliatifs, hospitalisation) et indirects (recherche, éducation, baisse du PNB). Même en comptant sur toutes les possibilités de réduction des coûts au moyen d'une approche sociétale plus cohérente (famille, amis, organisations non gouvernementales, hôpitaux de jour), les besoins à satisfaire pour lutter efficacement contre l'épidémie sont bien plus importants que les ressources disponibles. Il faut souligner que dans une grande partie du monde en développement, l'infection par le VIH s'ajoute à une liste de maladies déjà endémiques (par exemple, schistosomiase, maladie de Chagas, leishmaniose, hépatite chronique, paludisme et lèpre).

En 2012, il a été estimé que plus de 34 millions de personnes dans le monde étaient séropositives. Le recours aux ARV, de plus en plus fréquent ces dix dernières années, en augmentation de 27 % dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, a eu pour conséquence une baisse de la mortalité due au SIDA et une amélioration de la qualité de vie des séropositifs. Malgré les progrès enregistrés, environ 2,7 millions de nouvelles infections ont été enregistrées en 2011. En outre, l'accès aux traitements reste difficile pour beaucoup de pays pauvres et en développement. L'inégalité d'accès aux médicaments essentiels, à l'échelle mondiale, reflète les inégalités imposées par l'actuel système économique mondial. En dépit de la souplesse de l'accord sur les ADPIC concernant, par exemple, l'importation parallèle et les licences obligatoires, et malgré la Déclaration de Doha sur l'accord sur les ADPIC et la santé publique affirmant le droit des États d'utiliser ces outils, l'absence de capacités industrielles locales et le défaut de marchés extérieurs alternatifs révèlent les limites et la disparité de pouvoir des pays.

Pendant des décennies, la collaboration internationale en matière de recherche sur le VIH/SIDA a généralement été créée, financée et entièrement conçue dans les pays développés, avec l'implication de chercheurs et d'institutions de ces mêmes pays. Cette recherche a été menée grâce au financement, au personnel de recherche, aux institutions et, dans bien des cas, à l'entière conception du projet d'un pays développé ; et, par la suite, elle a été menée dans des institutions des pays en développement.

Ces dernières années, l'OMS a été le fer de lance de la recherche de réponses à la santé mondiale et en particulier concernant le VIH/SIDA, avec la création de l'ONUSIDA. Elle a aussi joué un rôle clé par le biais de la Tropical Disease Research (TDR) qui finance la recherche sur différentes maladies. La mise en place du Fonds mondial de lutte contre le

SIDA, le paludisme et la tuberculose et de l'UNITAID a stimulé à la fois la recherche et l'accès aux médicaments, avec la participation active de tous les pays.

Les normes de l'éthique de la recherche qui sont largement reconnues et acceptées comprennent la nécessité du consentement éclairé, le bon équilibre entre risques et bienfaits, et la confidentialité. Les difficultés pratiques de l'application de ces normes ne sont nullement spécifiques à la recherche sur le VIH, mais les caractéristiques particulières de l'épidémie ont amplifié certains points. En relation avec la recherche collaborative sur le VIH, les difficultés rencontrées comprennent la nécessité d'un consentement culturellement pertinent, l'évaluation des risques et les dispositions relatives à la confidentialité, la collaboration entre chercheurs des pays développés et des pays en développement à tous les stades de l'étude, le partage égal des bienfaits et des charges de la recherche, le renforcement des capacités de recherche et la consultation des groupes vulnérables. Il devrait être également considéré que les personnes qui participent à une recherche peuvent voir leur maladie reconnue publiquement. Dans ces cas, la confidentialité doit toujours être assurée.

4.2.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

La stigmatisation est un produit social, elle renforce les inégalités et contribue à l'aggravation des inégalités et des vulnérabilités de certains individus ou groupes. Elle compromet les conditions de santé individuelle et collective en entravant l'accès aux services de santé et à des actions de prévention et de traitement : les personnes malades craignent en effet d'être discriminées et de ce fait ne cherchent pas les soins de santé nécessaires.

L'article 13 de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA signée par les États membres lors de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le SIDA, souligne que la stigmatisation, le silence et la discrimination accroissent l'impact de l'épidémie. De plus, l'ONU estime que la stigmatisation fait obstacle à la lutte contre le SIDA étant donné que la marginalisation des populations les plus vulnérables entrave l'accès à la prévention et au traitement de tous les malades ; elle estime aussi que le traitement et la prévention sont capables de mettre fin aux nouvelles infections mais il se peut qu'ils ne soient pas à la portée de tous ceux qui en ont besoin. Les séropositifs qui sont stigmatisés par la maladie comprennent les usagers de drogues injectables, les hommes homosexuels, les travailleurs du sexe, les travestis et les transgenres, car ils sont dans beaucoup de pays considérés comme des criminels ou punis. Le rapport 2012 de l'ONUSIDA dit aussi clairement que les pays dont les lois et les règlements sont discriminatoires devraient immédiatement les abroger, démontrant ainsi leur engagement en faveur d'une lutte efficace contre l'épidémie.

Pedrito était un enfant très intelligent. À 3 ans, il était premier de sa classe au jardin d'enfants. Son père, qui était séropositif, a quitté sa famille et sa mère a décidé de quitter la zone rurale où ils vivaient pour la ville la plus proche. Stimulée par la précocité de Pedrito, sa mère a essayé de l'envoyer dans une école spéciale pour les enfants doués et talentueux, et pour payer les frais de scolarité elle est allée travailler dans une usine textile. Pedrito s'est facilement adapté aux exigences académiques de la nouvelle école. Un mois plus tard, sa mère a reçu une lettre du directeur de l'école disant que Pedrito avait été exclu de l'école en raison de la séropositivité de son père. La mère a rencontré le directeur pour lui assurer que ni elle ni son fils n'étaient séropositifs. On lui a dit que son fils et elle devaient se soumettre à un test de dépistage du VIH. Elle a refusé et décidé de retourner avec Pedrito dans la zone rurale où ils vivaient précédemment.

L'épidémie de SIDA a mis en évidence des tensions dans de nombreux domaines des politiques publiques en ce qui concerne les pratiques discriminatoires et stigmatisantes. Ces pratiques comprennent la criminalisation de la transmission du VIH, les restrictions imposées aux voyageurs séropositifs, la discrimination sur le lieu de travail et à l'école, le manque d'information de la population sur la maladie, le rejet social de certains groupes et les nouveaux besoins des séropositifs en matière de santé, qui sont principalement dus aux effets secondaires du traitement comme la lipodystrophie, qui a été appelée le « nouveau

visage du SIDA » et a été associée à l'aggravation de la stigmatisation et de la discrimination. Il y existe aussi une « nouvelle génération » de personnes dont la séropositivité est due à la transmission mère-enfant, qui sont l'objet d'une discrimination et d'une stigmatisation à titre d'« héritage » de leurs parents.

En particulier dans le cas des épidémies concentrées, où les plus vulnérables sont précisément ceux qui sont les plus stigmatisés, il est nécessaire d'identifier les moyens d'orienter les actions en priorité vers ces groupes, sans pour autant exacerber la stigmatisation dont ils sont déjà victimes.

Les systèmes de santé et le personnel de santé peuvent contribuer à la discrimination et à la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA en traitant leur état d'une manière différente par rapport à celle d'autres maladies transmissibles. Ceci peut laisser croire qu'il s'agit d'une maladie plus secrète et honteuse et renforcer ainsi les stéréotypes négatifs.

4.2.3 Pistes de réflexion et d'action

L'expérience des pays menant une lutte efficace contre l'épidémie de SIDA confirme que cette lutte doit être menée sur la base des valeurs démocratiques et de la participation de la société. La prise en compte des groupes vulnérables en tant que sujets actifs, en tant que parties prenantes du processus même de mise en place du dispositif de lutte, avec le respect des droits de l'homme et la reconnaissance du droit aux soins de santé, s'est avérée capitale. La participation des groupes les plus vulnérables est indispensable à la réussite des actions pour diverses raisons. Ces groupes peuvent faire état de leurs besoins, faire pression pour l'amélioration de l'accès aux services de santé et de la qualité de ces services et pour un accès rapide et universel aux moyens de dépistage, de prévention et de traitement. Par leur action en faveur du droit aux soins de santé, ils peuvent recourir à divers centres de pouvoir, tels que le pouvoir législatif et le pouvoir judiciaire afin de garantir ce droit. En apportant leurs connaissances et leur expérience, ils peuvent contribuer à l'élaboration de réponses plus appropriées aux situations particulières de chaque groupe.

L'article 26 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme préconise le respect de « l'interdépendance et la complémentarité des principes ». En ce sens, l'importance de la relation entre les principes de « non-discrimination et non-stigmatisation » et de « solidarité et coopération » doit être soulignée. Des actions de solidarité, mises en place avec rigueur et équité et selon des lignes directives fixées par la nécessité politique de coopération internationale entre les pays et les peuples, sont capables d'améliorer la qualité de vie pour beaucoup de peuples, de nations et de pays. L'implantation d'industries de diagnostics, vaccins et médicaments dans les pays en développement – parrainée par des pays industrialisés en vue d'un soutien sincère accompagné du transfert des connaissances et de la technologie et non seulement à des fins économiques – peut devenir un vecteur d'indépendance technologique et d'autonomisation dans les pays bénéficiaires, contribuant ainsi directement à la réduction de la stigmatisation et de la discrimination par rapport au VIH/SIDA.

4.3 Don, transplantation et trafic d'organes

4.3.1 Derniers développements dans ce domaine

Dans un monde idéal, le don d'organes librement consenti, anonyme et gratuit est le geste qui illustre à la perfection les principes de solidarité et d'altruisme au sein d'une société. Parce qu'elles sont essentielles, les valeurs véhiculées par cette activité ne peuvent souffrir d'aucun soupçon de discrimination et/ou de stigmatisation. En réalité, la pénurie d'organes et l'ouverture des frontières posent de nouveaux défis éthiques du fait des violations constatées à ces principes.

Selon le rapport de l'Observatoire mondial des dons et des transplantations, 106 879 organes solides ont été transplantés en 2010 à travers le monde dans 91 pays. Des disparités importantes aussi bien en termes de moyens, de lois et de sources d'organes sont à relever. Quels que soient les stratégies adoptées, l'écart entre l'offre et la demande en organes ne cesse de croître dans l'ensemble des pays. Seuls 10 % des besoins mondiaux seraient actuellement satisfaits (GODT, 2010). De 15 à 30% des personnes inscrites sur les listes d'attente meurent avant d'avoir pu être transplantées.

La transplantation d'organes est l'une des avancées majeures de la médecine du XX^e siècle ; elle offre une occasion sans précédent de sauver des dizaines de milliers de malades, en améliorant leur qualité de vie et celle de leurs familles. Toutefois, les systèmes de transplantation dépendent totalement du don d'organes. Bien qu'une question sociale, le don d'organes a été cantonné jusqu'aujourd'hui au domaine privé de la sphère médicale. Désormais il interpelle tout le monde.

Force est de reconnaître que les efforts nationaux et internationaux n'ont pas encore réussi à enrayer le développement d'un commerce d'organes, d'un tourisme de transplantation et parfois même d'un trafic structuré dans certaines régions du monde. Ceci n'est pas une fatalité et dans de nombreux pays l'activité de transplantation se déroule de façon exemplaire sur le plan éthique, et ce, malgré la pénurie.

Contrairement aux principes éthiques explicitement énoncés dans les déclarations internationales et nationales visant à réglementer la transplantation d'organes, les principes de non-stigmatisation et non-discrimination n'ont jamais été clairement mis en avant. En effet, la stigmatisation et la non-discrimination ne sont jamais abordées explicitement ni dans la déclaration de l'OMS sur les Principes directeurs de la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains de 2010, ni dans les recommandations de l'Asian Task Force on Organ Trafficking de 2008, ni dans la Déclaration d'Istanbul sur le trafic d'organes et le tourisme de transplantation d'organes de 2008, et ni dans la Résolution de Madrid sur le don d'organes et la transplantation de 2010. L'initiative du Conseil de l'Europe qui vise à lutter contre le trafic d'organes (2012) a donné lieu à l'élaboration d'une convention pénale contre ces pratiques, mais cette dernière ne traite pas des risques de stigmatisation/discrimination. Enfin, dans ses efforts contre la traite des êtres humains (2000), l'Organisation des Nations Unies a reconnu le lien qui existe entre trafic d'organes et traite des êtres humains.

4.3.2 Risques de discrimination et stigmatisation

Le don d'organes

Bien que les questions éthiques se posent en termes différents pour les donneurs cadavériques ou vivants (qu'ils soient apparentés ou non), le grave risque d'exploitation volontaire des catégories sociales les plus vulnérables est réel, compte tenu de leurs capacités limitées de se défendre et de prendre des décisions de manière autonome. Ces exploitations doivent être combattues.

Afin d'éviter la discrimination, la stigmatisation et l'exclusion de certains groupes de personnes, les systèmes nationaux de santé et les organismes publics en charge de la transplantation ont la grande responsabilité d'assurer un équilibre entre donneurs et receveurs sans autre distinction que médicale. Parce qu'il s'agit de don et d'organes humains, la gestion de la pénurie d'organes exige une vigilance éthique exceptionnelle.

Les efforts faits pour inciter les citoyens au don d'organes partent souvent d'un sentiment noble. Quelle que soit la légitimité de ces efforts, ils ne doivent pas toutefois occulter l'importance des valeurs d'une société. Rappelons que le nombre de dons et la qualité des organes sont dépendants de l'organisation mise en place dans un pays. Néanmoins, les normes scientifiques et éthiques reconnues dans ce domaine doivent rester indissociables des valeurs sociétales, des croyances religieuses ou autres. L'une ne va pas sans l'autre.

Le consentement

A priori, la donation est toujours une action louable, tant que toutes les conditions d'un consentement libre et éclairé sont garanties.

Les législations qui adoptent le consentement présumé peuvent être dans les faits discriminantes pour les personnes les moins instruites, les immigrés, les personnes vivant seules ou les membres de la société les plus marginaux de la société. Ces personnes risquent de devenir dans certaines circonstances une catégorie presque exclusive de donateurs d'organes, tout simplement parce qu'elles ignorent le moyen d'exprimer leur refus, au cas où elles souhaiteraient le faire. Il en est de même lorsque les personnes doivent enregistrer leur volonté de ne pas être prélevées.

Afin de remédier à la pénurie d'organes humains, plusieurs pays dans le monde ont adopté « la politique du consentement présumé ». Cette politique vise à accroître le nombre d'organes pour la transplantation à partir de cadavres en présumant qu'habituellement les individus dans la société acceptent de faire don de leurs organes après leur mort. En conséquence, leurs organes peuvent être prélevés après la mort sans leur consentement préalable. La politique du consentement présumé permet aux personnes qui s'opposent à cette donation d'organes après la mort d'exprimer leur volonté de refus par écrit. Cette politique peut d'une part discriminer les personnes qui n'expriment pas leur volonté en raison de l'exclusion sociale, ou celles qui pourraient devenir des donateurs mais qui ont peu de chances de connaître cette législation du consentement présumé ou d'utiliser les moyens de s'y opposer.

Le donneur vivant

Parce que le don de vivants non apparentés entraîne toujours des tensions éthiques, son approche nécessite une rigueur absolue.

En cas de receveur identifié et même lorsque apparemment le don semble librement consenti, les sources d'organes pour les patients socialement favorisés risquent de n'être que des personnes défavorisées et vulnérables.

En cas de donateurs apparentés, les membres les plus vulnérables de la famille sont plus susceptibles d'être donateurs, en particulier la femme, qu'elle soit l'épouse ou une jeune fille célibataire. Même en cas de réglementation clairement établie, de nombreux cas de mariages blancs ont été signalés, pour faire de l'épouse une donneuse.

La transplantation d'organes

L'accessibilité aux soins de santé de qualité, quand elle est influencée par les conditions socio-économiques est source de discrimination.

Dans leurs listes d'attentes de transplantation, certains organismes estiment que les conditions de vie sont un critère pour qu'une personne soit inscrite prioritairement, discriminant ainsi les membres de la société les plus vulnérables. Il en est de même pour la limite d'âge, les personnes vivant seules ou les malades atteints d'une autre pathologie. Enfin, les critères d'exclusion de la transplantation répondent parfois plus au souci de réussite des équipes médicales qu'à une préoccupation pour les malades. Dans l'établissement de critères médicaux, il est important de s'assurer que ces critères ne soient pas source de stigmatisation ou de discrimination.

Le « tourisme », le trafic et le commerce d'organes

Faute de donateurs ou de capacités de transplantation adéquates dans leur pays, de nombreux malades estiment légitime de se rendre à l'étranger pour se faire transplanter. En agissant de la sorte ils peuvent transgresser les fondements éthiques qui sous-tendent toute cette activité.

Les populations vulnérables telles que les individus analphabètes et pauvres, les immigrants sans papiers, les prisonniers et les réfugiés politiques ou économiques des pays pauvres sont aujourd'hui une source d'organes dans certaines régions du monde.

Des organisations et des intermédiaires exploitent la détresse des donneurs mais aussi des receveurs. Un marché illégal prospère et un trafic organisé d'organes se répand dans le monde entier. Il a été estimé que ce trafic représente 5 à 10 % des transplantations de reins réalisées annuellement dans le monde. Il y a désormais plus de vingt ans, les gouvernements et les organisations internationales ont reconnu le trafic et l'exploitation d'organes des personnes vulnérables comme étant des problèmes au niveau mondial.

Le trafic d'organes traduit une marchandisation intolérable des êtres humains qui prolifère sur les détresses des donneurs et des receveurs. La loi de l'offre et de la demande lèse en premier lieu les plus fragiles. Elle est une négation de la dignité humaine. Les personnes à qui on prélève un organe dans le cadre de ce trafic sont de fait des victimes, même si elles sont consentantes.

Les victimes du trafic et du tourisme d'organes sont également sujettes à un risque élevé de stigmatisation dans leurs sociétés. En pratique, ces individus sont enfermés dans un cercle vicieux d'exploitation, de discrimination et de stigmatisation. Il arrive qu'ils ne réintègrent pas leur communauté après avoir été victimes du trafic d'organes. Nombre d'études montrent que ceux qui vendent leurs organes sont le plus souvent des gens désespérés qui ont besoin d'argent pour survivre ou payer leurs dettes. Certains, au détriment de leur santé, hésitent ou ne peuvent se faire suivre médicalement après le prélèvement de l'organe.

Les soins nécessaires après une transplantation ne peuvent pas être fournis dans le cadre d'un trafic ou commerce d'organes. Les risques d'infection ainsi que la médiocre compatibilité donneur-receveur et les protocoles d'immuno-suppressions initiaux sont souvent à l'origine de graves complications chez les receveurs.

Les receveurs d'organes provenant d'un trafic et/ou du tourisme de transplantation se retrouvent non seulement dans des situations à risque médical, mais aussi de stigmatisation. En effet à leur retour dans leur pays d'origine ces receveurs sont souvent considérés (à juste titre) comme des contrevenants au système.

Pour être efficace, la lutte contre la marchandisation d'organes humains devra concerner l'ensemble des acteurs impliqués, y compris les receveurs. Il ne fait aucun doute que la gouvernance internationale est de la plus grande importance à cet égard.

4.3.3 Pistes de réflexion et d'action

La pénurie chronique en organes, le manque de données, de réglementation au niveau national et international sont sources de violation des principes d'égalité, de droits de la personne et de la dignité humaine. Les risques de discrimination et de stigmatisation concernent non seulement la transplantation non éthique d'organes, à savoir la commercialisation et le trafic des organes, mais aussi les systèmes légaux d'approvisionnement en organes.

Pour empêcher la discrimination et la stigmatisation dues à la commercialisation et au trafic d'organes, les autorités sanitaires nationales et internationales devraient renforcer leur coopération et adopter les politiques nécessaires pour lutter contre ce phénomène au niveau global. Dans cette perspective, des initiatives telles que la Convention contre le trafic d'organes humains du Conseil de l'Europe mentionnée ci-dessus sont encourageantes.

Pourtant, les pays qui ont mis en place des agences publiques en charge des dons et des transplantations d'organes ont réussi à instaurer la confiance avec leur population et à établir des programmes équitables. Ces agences publiques devraient être les seules aptes à accorder une autorisation aux centres habilités à prélever des organes et/ou à les transplanter selon des normes internationalement reconnues.

Les efforts nationaux devraient organiser et encourager toutes les formes de don légitime d'organes et assurer ainsi l'autosuffisance. La mise en place d'un système efficace, transparent et fiable de dons d'organes cadavériques en est la clé. Dans le même temps, il est important de développer des instruments spécifiques de coopération pour les petits pays où cet objectif est plus difficile à atteindre. À cet égard, l'expérience d'Eurotransplant en est

un bon exemple. La coopération régionale a aussi été suggérée pour les pays qui ne disposent pas de technologie de transplantation, afin qu'ils puissent faire face à leurs besoins dans ce domaine (Déclaration d'Istanbul 2008).

L'exploitation des femmes étant encore un risque élevé dans de nombreux pays, des règles plus restrictives pourraient aider à assurer des relations étroites et stables entre les donneurs et les receveurs (comme une période pré-nuptiale minimale). D'autres solutions politiques pourraient être tout aussi efficaces voire plus pour améliorer la protection des personnes potentiellement vulnérables. Afin d'éviter toute pression exercée par la famille sur les membres les plus compatibles et afin de veiller à ce que tous les membres de la famille soient effectivement libres de faire leurs choix, les informations sur la compatibilité entre les donneurs potentiels et les receveurs doivent, par exemple, rester confidentiels. Cela permettrait d'éviter la stigmatisation au sein de la famille, si une personne choisit de ne pas faire don de son organe. L'équipe médicale responsable de la greffe est chargée de fournir tous les renseignements sur les voies et les moyens de retirer son consentement.

Les organes d'origine cadavérique restent à ce jour le meilleur compromis entre la science et l'éthique. Le donneur vivant non apparenté doit être encadré par des garanties éthiques extrêmement rigoureuses. La volonté d'éliminer toute pratique de commercialisation et de trafic dissimulé sous des aspects de don altruiste doit être déclarée à l'échelle nationale et internationale. L'aide financière aux transplantations d'organes à l'étranger devrait être proscrite, si les organes ont été considérés comme ayant fait l'objet de trafic d'organes. Les victimes de ces violations ne doivent être ni discriminées ni stigmatisées. Il est de la responsabilité des systèmes de santé de protéger l'idéal commun que représente l'activité de don et de transplantation d'organes car, faut-il le rappeler, pour beaucoup de malades il s'agit de la seule alternative thérapeutique et pour d'autres de la solution idéale en termes d'espérance de vie, de qualité de vie et de coût.

Attribuer à un comité d'éthique indépendant le rôle d'évaluation des donneurs et des receveurs d'organes serait une mesure salutaire et utile contre la stigmatisation et la discrimination en matière de transplantation d'organes.

Les exigences éthiques imposent d'agir pour prévenir la discrimination et la stigmatisation dans le cadre des programmes de transplantation d'organes. De nos jours, les populations les plus pauvres sont une réserve importante d'organes destinés à être transplantés par le biais du trafic d'organes et/ou du tourisme de transplantation ; cette situation les entraîne dans un cercle vicieux de discrimination, de stigmatisation et d'exploitation. Ces risques sont non seulement possibles lorsqu'il s'agit de pratiques non éthiques de transplantation d'organes, comme le commerce et le trafic d'organes, mais aussi dans le système conventionnel de collecte d'organes. La transplantation d'organe étant dépendante du don d'organes, des efforts devraient être réalisés pour mettre en œuvre les recommandations et les orientations existantes à l'échelle mondiale, et pour sensibiliser et éduquer le public. Il serait alors possible d'œuvrer pour atteindre l'autosuffisance en organes d'une population donnée et éviter l'exploitation, la stigmatisation et la discrimination associées à la transplantation d'organes.

5. PROBLEMES EMERGENTS

5.1 Biobanques

5.1.1 Derniers développements dans ce domaine

Le terme « biobanque » désigne les collections d'échantillons biologiques (sang, tissus, ADN, etc.) recueillis soit dans le cadre des soins de santé de routine, soit au titre d'études de cohortes orientées vers la recherche¹. Bien que ce terme soit relativement nouveau, la

¹ Les Lignes directrices de l'OCDE de 2009 sur les biobanques et bases de données de recherche en génétique humaine définissent les biobanques et les bases de données de recherche en génétique humaine comme « des ressources structurées pouvant être utilisées à des fins de recherche génétique et qui contiennent : (a) des

collecte systématique d'échantillons provenant de patients est une pratique ancienne. La législation sur la santé de nombreux pays considère la collecte et le stockage systématiques d'échantillons humains, initialement obtenus à des fins de diagnostic, comme une composante indispensable du système de contrôle de la qualité des soins de santé. Lorsqu'elles sont combinées avec différents registres intéressant la santé, ces biobanques peuvent révéler des informations importantes sur les patients pris individuellement, et fournir des informations très utiles sur l'efficacité de différentes modalités de traitement. Le stockage à long terme des échantillons est important car, par exemple, il permet de suivre la progression, la rémission ou la récurrence de la maladie d'un patient et de reclassifier la maladie quand des outils de diagnostic moléculaire sont mis au point. Il existe bien sûr différents types de biobanques. En plus des biobanques liées à des sujets malades décrites ci-dessous, une vaste collection d'échantillons de cohortes de population ont été créés dans de nombreux pays. Ces biobanques de populations comprennent des échantillons venant de volontaires en bonne santé qui ont donné un consentement général pour l'étude longitudinale de leurs échantillons et de leurs données.

Ces dix dernières années, l'établissement de biobanques est devenu un objectif mondial. Outre l'OCDE, plusieurs autres organisations ont reconnu leur importance. En Europe, le Forum stratégique européen sur les infrastructures de recherche (ESFRI) a inclus l'Infrastructure relative aux biobanques et aux ressources biomoléculaires (BBMRI) dans sa première Feuille de route en 2006, et la biobanque paneuropéenne (BBMRI-ERIC) qui en est le produit, a été inaugurée en septembre 2013 et deviendra opérationnelle début 2014. D'autre part, le programme Innovative Medicines Initiative (IMI) soutient plusieurs projets de biobanques sous forme de partenariats public-privé. Le Public Population Project in Genomics and Society (P3G) est une initiative internationale importante qui, avec l'International Society for Biological and Environmental Repositories (ISBER) et l'OMS et son Centre international de recherche sur le cancer (CIRC), souligne l'importance mondiale des biobanques pour le développement des soins de santé fondés sur des éléments factuels. Un problème important des biobanques est celui de la réglementation des échantillons eux-mêmes, de l'accès à ceux-ci et des données générées par les activités des biobanques. En principe, les informations génétiques feront de plus en plus partie des informations sur la santé de chaque individu qu'il faudrait stocker dans les dossiers médicaux en vue de leur utilisation future. Si l'échantillon est utilisé à des fins de recherche, tous les éléments d'identification sont supprimés des données publiées. Toutefois, la séquence d'ADN elle-même est un identifiant véritablement unique de chaque être humain. Les progrès des techniques génétiques ont largement facilité l'identification des individus même sur la base d'informations très succinctes. Il est possible de détecter et d'identifier un échantillon au milieu de centaines d'échantillons d'ADN. Toute divulgation d'information ou tout accès à l'information par des personnes non autorisées risque de générer des informations susceptibles de faire peser un fardeau indu sur certains donneurs des biobanques et éventuellement de conduire à leur stigmatisation ou discrimination. De plus, comme il a été récemment montré, certains des échantillons anonymes des bases de données accessibles au public sont identifiables par le biais de données complémentaires associées aux échantillons, ce qui fait de l'accès aux données des biobanques et au contenu des bases de données publiques un sujet de préoccupation. Avec la sensibilité accrue dans les technologies de séquençage, le problème de l'identification des individus à travers l'analyse génétique doit être soumis à une révision approfondie. Certains pays disposent déjà d'une législation ayant pour but d'éviter l'utilisation des données génétiques à des fins de discrimination des individus. Par ailleurs, l'utilisation de l'information génétique a été acceptée à des fins médico-légales et pour des enquêtes sur des crimes graves.

5.1.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

Au moins trois développements liés entre eux accroissent le danger de stigmatisation et/ou de discrimination en relation avec les biobanques : (1) le développement technologique lui-

matériels biologiques humains et/ou des informations générées par leur analyse, et (b) un nombre important d'informations associées.

même, (2) les règles de participation aux activités modernes des biobanques et (3) le caractère prédictif de l'ADN.

Le développement technologique des méthodologies de recherche dans le domaine de la génétique moléculaire a rendu possible l'utilisation à la fois de nouveaux et d'anciens échantillons pour déterminer la composition génétique complète (séquence d'ADN) d'un individu. Le coût de cette procédure a baissé à un niveau permettant l'application de cette procédure à la fois à des contextes cliniques et à des fins de recherche, et ce, même si ce coût reste inabordable pour beaucoup de personnes dans le monde, ce qui souligne les risques d'une approche uniquement axée sur le marché, ainsi que la responsabilité d'atténuer ses effets. Aujourd'hui, l'Internet liste plusieurs services commerciaux où l'on peut faire analyser son ADN.

L'utilisation d'échantillons anciens de patients provenant de contextes cliniques ou d'études de cohortes n'est pas exempte de problèmes. Généralement, les soins médicaux étaient administrés sans qu'on demande au patient son consentement à l'utilisation de ses échantillons dans de futures études sur la maladie, étant donné que cela était considéré comme un élément normal du traitement médical. Ce n'est que depuis les 10 à 20 dernières années que le consentement du donneur de l'échantillon est exigé, que ce soit dans un contexte hospitalier ou pour une biobanque récemment mise en place. Dans certains pays, d'anciens échantillons ont été transférés dans des biobanques une fois que tous les participants ont été informés et ont eu la possibilité de refuser. Cette décision peut en elle-même être source de stigmatisation d'un individu dans une société fermée. Dans un second temps, si un nouveau traitement a été mis au point, ce traitement pourrait ne pas atteindre les individus qui n'ont pas participé au processus et qui, de ce fait, pourraient se sentir discriminés.

Les problèmes auxquels sont confrontées les biobanques sont les mêmes que ceux qui ont été débattus lorsque les tests génétiques sont devenus chose courante – la question est de savoir si les résultats de ces tests peuvent être utilisés pour mettre en œuvre une discrimination contre les personnes qui ont reçu des résultats « anormaux », en les privant de l'accès à l'emploi, aux assurances, etc., ou pour les stigmatiser en les étiquetant de différents par rapport à certaines normes acceptées. Les cas de discrimination fondée sur des tests génétiques, bien que peu répandus, soulignent l'existence de risques qui ne devraient pas être sous-estimés. Parfois, cette discrimination est due à une mauvaise interprétation des résultats du test ; par exemple si une personne est porteuse d'un allèle mutant récessif (et donc en aucun cas malade), ou un porteur asymptomatique d'une mutation qui ne cause pas de maladie dans 100% des cas. Un bon exemple de cette fausse croyance selon laquelle tout peut être retrouvé dans le génome est celui des médecins légistes qui demandent que l'ADN des tueurs soit analysé afin d'identifier des séquences particulières qui seraient responsables de leur comportement. Le plus effrayant est que, bien que l'on soit à 99,9 % similaires, chacun a aussi ses particularités. Toutefois, l'analyse de l'ADN d'un seul tueur ne peut pas être utilisée pour accuser des personnes qui, par hasard, partagent certains allèles avec le tueur, des allèles qui ne conditionnent en rien les tendances criminelles. Il est nécessaire d'améliorer l'éducation afin d'éviter ce genre d'accusations qui pourraient engendrer de sérieux cas de discrimination envers des gens innocents.

Toutefois, il est important de souligner que le dépistage génétique n'est qu'une extension des informations plus traditionnelles telles que les maladies enregistrées dans la famille et les informations générées par les examens de laboratoire obligatoires pour souscrire une police d'assurance. Bien que le dépistage génétique ait, dans bien des cas, un pouvoir prédictif plus précis que les informations généalogiques et les dossiers médicaux, son rôle est encore limité si l'on ne dispose pas d'informations sur le style de vie et l'environnement de l'individu.

L'analyse du génome entier d'échantillons des biobanques devient de plus en plus courante, ce qui fait augmenter le nombre de découvertes fortuites pouvant avoir un intérêt médical pour l'individu. Faut-il recontacter le donneur en pareil cas ? Cela est considéré comme un sérieux problème car cette éventualité n'est pas nécessairement attendue par le donneur, et

de plus les analyses ne sont pas effectuées dans un contexte ordinaire de diagnostic. Récemment, le Comité d'un Institut national de la santé a indiqué que les biobanques devraient communiquer les informations sur ce qu'on appelle les « découvertes fortuites » si les résultats de recherche devaient avoir des conséquences médicales pour le donneur. Cela n'est pas facile – car cela veut dire qu'il faut recontacter des personnes qui n'ont peut-être pas précédemment consenti à être recontactées dans une telle situation. De plus, cette reprise de contact peut impliquer des informations qui peuvent être considérées comme stigmatisantes vis-à-vis de telle ou telle personne en lui communiquant des informations qui devraient être fournies aux assureurs et/ou aux employeurs, débouchant sur une possible discrimination. A l'avenir, de nouvelles solutions visant au consentement dynamique sont susceptibles de faciliter la prise de contact avec les donneurs concernés au sujet du renouvellement du consentement et de la communication des découvertes fortuites au donneur et au personnel de santé qui le suit.

La question des biobanques et de la recherche génétique sur les populations autochtones est également une question sensible. Un des sujets de préoccupation est que les retombées positives de cette recherche peuvent ne pas atteindre la communauté. Il faudra prêter une attention toute particulière afin de prendre en compte ces préoccupations et les besoins sanitaires des populations participantes. Dans certains cas, par exemple en Australie, ceci a constitué un obstacle à la recherche génétique, ce qui peut également être vu comme une source de discrimination. En Amérique du Nord, certaines pages Internet gérées par les populations autochtones les encouragent à rester à l'écart du dépistage génétique moderne et à rester fidèles à leurs modes de vie traditionnels. Il existe aussi, néanmoins, des exemples positifs d'étude des autochtones avec la population majoritaire. La cohorte de naissances du Nord de la Finlande de 1966 couvre 93,6 % de tous les bébés nés en 1966 dans la partie nord de la Finlande et est suivie depuis lors tous les 10 ans. Cette cohorte couvre aussi la population laponne/sami et cela n'a fait l'objet d'aucune discussion de discrimination ou de stigmatisation.

5.1.3 Pistes de réflexion et d'action

Deux problèmes fondamentaux qui se posent en ce qui concerne les biobanques et le risque de discrimination et de stigmatisation sont la protection inadéquate des échantillons stockés et la quasi-impossibilité d'empêcher l'accès à certaines données, et le problème non résolu des découvertes fortuites. Une recommandation très récente (mars 2013) de l'American College of Medical Genetics and Genomics a affirmé que les patients soumis à un séquençage génomique dans des contextes cliniques devraient être informés des résultats concernant 57 gènes qui pourraient, à l'avenir, conduire à la maladie, et ce *même s'ils ne veulent pas l'information*. Par ailleurs, ceci doit également être appliqué aux mineurs, ce qui contraste avec les idées couramment admises et exprimées dans des déclarations sur la bioéthique, selon lesquelles il existe un droit de ne pas savoir, qui s'applique en particulier aux mineurs qui ne devraient pas être testés pour des maladies qu'ils sont susceptibles d'avoir en tant qu'adultes. Ces recommandations ont été fortement critiquées. Dans le contexte des biobanques, l'approche européenne et l'approche canadienne prévoient toutes les deux le droit de l'individu de ne pas savoir. Le temps montrera ce que l'avenir réserve. Par exemple, lorsque la prédisposition génétique aux effets secondaires des médicaments est mieux connue, le médecin au moins doit avoir accès à ces données avant de donner au patient un médicament potentiellement dangereux.

Un exemple positif d'utilisation réussie des biobanques et du dépistage génétique sans discrimination ou stigmatisation vient d'un pays incluant plusieurs îles. Dans cette population de 49 000 habitants, certaines maladies génétiques sont jusqu'à 100 fois plus prévalentes qu'ailleurs. L'une de ces maladies est une maladie héréditaire appelée déficit en transporteur de la carnitine, qui cause des morts subites de jeunes adultes. En 2009, le pays a lancé une initiative publique pour identifier les personnes atteintes de ce déficit. En 18 mois, près de 30 000 personnes, soit 62 % de la population, ont été examinées et le déficit a été diagnostiqué chez 140 personnes. Comme il est possible de traiter la maladie au moyen de fortes doses de carnitine, les bienfaits pour la santé sont apparus évidents à chacun. Le

pays a aussi créé, en juin 2006, une biobanque génétique et l'a utilisée en conjonction avec les données médicales et généalogiques pour soutenir des projets de recherche visant à découvrir la relation entre antécédents génétiques, influences de l'environnement et déclenchement et progression des maladies.

Les données collectées à partir des programmes nationaux de dépistage des porteurs soulèvent une série de problèmes particuliers, surtout si ces programmes sont obligatoires. Ces données sont très sensibles et doivent être gérées avec soin afin de ne pas stigmatiser les individus qui sont porteurs des gènes responsables de certaines maladies. Bien qu'aucune preuve de stigmatisation n'ait été trouvée au cours de l'analyse de certains programmes de dépistage des porteurs, cela reste une possibilité et ces programmes et les banques d'échantillons doivent être analysés de très près.

L'importance accrue de l'analyse moléculaire sur les échantillons humains des bio-banques pour la pratique médicale et la recherche scientifique modernes, et l'accès aux tests génétiques désormais élargi au grand public rendent essentielle la formation des individus et des populations quant à l'interprétation des résultats des analyses génétiques, y compris des découvertes fortuites. A cet effet, des programmes éducatifs devraient être mis en place par les gouvernements et les professionnels de la médecine afin d'informer les citoyens sur les bio-banques, sur la nouvelle classification moléculaire (stratification), sur les maladies et sur le développement ultérieur de thérapies ciblées, comme par exemple, les soins personnalisés. Un service de consultation en génétique doit compléter les programmes éducatifs afin d'éviter la stigmatisation d'individus porteurs d'allèles génétiques causant ou prédisposant à la maladie. De même, des mesures législatives doivent être mises en place en vue de prévenir la discrimination basée sur le dépistage génétique lors de la recherche d'emploi ou d'assurance santé ou vie. En ce qui concerne cet objectif, le rôle des médias dans la diffusion des connaissances et dans la sensibilisation aux nouveaux défis à relever est aussi un droit fondamental.

5.2 Nanotechnologie

5.2.1 Derniers développements dans ce domaine

Le terme « nanotechnologie » est un terme extrêmement large qui englobe une grande variété de recherches innovantes, multidisciplinaires et relativement récentes, impliquant la manipulation de la matière à l'échelle atomique et moléculaire. Elle peut être définie comme l'étude, la conception, la production, la synthèse, la manipulation et l'application fonctionnelle de structures, moyens et systèmes par le contrôle de la matière à l'échelle du nanomètre (1-100 nanomètres, un nanomètre équivalant à 1×10^{-9} mètre) ainsi que l'exploitation des nouveaux phénomènes et des nouvelles propriétés de la matière qui apparaissent à cette échelle. La convergence d'un grand nombre de sous-disciplines complique énormément la délimitation du champ d'application et de la portée de la nanotechnologie.

La nanotechnologie aura probablement un impact considérable sur de nombreux domaines de l'activité humaine, et en particulier sur le stockage, la production et la conversion de l'énergie, le traitement et l'assainissement de l'eau, l'amélioration de la nourriture et de l'agriculture, le diagnostic et le traitement de la maladie, l'industrie manufacturière, le commerce international, les marchés du travail, le lieu de travail, les systèmes de communication, la défense, les relations internationales, les libertés civiles, et peut-être même les définitions de « vie » et « humain ». Cette grande influence suscite des préoccupations sur les questions éthiques, économiques, environnementales, juridiques et sociales qui pourraient résulter des progrès de la nanotechnologie (généralement abrégées en Ne3LS).

La nanotechnologie peut apporter aux pays à faible revenu et à revenu intermédiaire (PFR-PRI) des moyens propres, abordables et fiables pour exploiter les ressources renouvelables, en évitant des crises récurrentes d'énergie, la dépendance des combustibles fossiles et la

dégradation de l'environnement provoquée par l'épuisement du pétrole et du charbon. Elle promet également des solutions pour la production et le stockage d'énergie, le traitement de l'eau, et l'assainissement de la pollution de l'air. Les progrès de la nanotechnologie peuvent être utilisés pour créer un traitement des eaux peu coûteux, facilement transportable et facilement nettoyable. Des nanoapplications et des nanodispositifs peuvent être développés pour des kits de diagnostics pour des centres de santé, peu chers, faciles à utiliser, extrêmement sensibles et spécifiques, robustes et transportables. Des systèmes de nanoparticules ont également été créés pour une utilisation dans l'imagerie médicale. Des nanodispositifs basés sur des nanotubes et des nanoparticules ont été conçus pour surveiller *in situ* la concentration de variables physiologiques comme le glucose, le dioxyde de carbone, et le cholestérol. Des systèmes de livraison novateurs visant la libération lente et ciblée de médicaments et de vaccins, avec des caractéristiques souhaitables comme la stabilité thermique, l'application d'une dose unique, et l'utilisation sans aiguille, peuvent aider à augmenter la durée de vie et à réduire les doses nécessaires et les coûts de transport. Des applications agricoles non onéreuses de la nanotechnologie, tels les nanomatériaux destinés à la libération lente et au dosage efficace des engrais pour les plantes et des nutriments et des médicaments pour le bétail, peuvent aider à réduire la malnutrition, et donc la mortalité infantile, grâce à l'augmentation de la fertilité des sols et de la productivité des cultures, en particulier dans les régions rurales du monde en développement.

La nanotechnologie jouera probablement un rôle important pour les plus de cinq milliards de personnes vivant dans le monde en développement, et donc cette population est l'objet de cette section. Les nanotechnologies promettent d'améliorer considérablement la qualité de vie des pauvres dans le monde, mais elles ouvrent également les portes à la stigmatisation, à la discrimination et à la marginalisation des populations déjà vulnérables.

5.2.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

Les risques potentiels de discrimination et de stigmatisation liés aux progrès de la nanotechnologie, s'ils devaient se produire parallèlement aux progrès dans le domaine, sont susceptibles d'être ressentis par les pauvres, les chômeurs et ceux qui sont soumis à des relations de pouvoir inéquitables. Contrairement aux riches et aux puissants, ces segments de la population sont déjà soumis à divers degrés de limitation de la dignité humaine, à l'incapacité d'exercer leurs droits fondamentaux tels que définis par la Déclaration universelle des droits de l'homme de l'ONU, et à une réduction de leur liberté d'accéder à des biens publics mondiaux et nationaux et de faire des choix sur des questions qui affectent leurs vies. La question principale concernant les nanotechnologies est de savoir si elles vont améliorer ou aggraver les réalités des personnes défavorisées, impuissantes et vulnérables.

Dans cette section, sont abordés les exemples proches et relativement terre-à-terre dans lesquels les progrès en nanotechnologie peuvent conduire à la discrimination et à la stigmatisation d'individus ou de communautés, en ne touchant que brièvement les scénarios utopiques, apocalyptiques, et spéculatifs les plus exagérés liés aux ramifications très hypothétiques des nanotechnologies qui peuvent même se révéler impossibles à développer.

L'accès inégal aux nanotechnologies et une diminution des possibilités et des ressources pour la recherche, le développement et l'innovation (RDI) dans ce domaine, pourraient accélérer une « nano-fracture » à la fois entre les pays et entre les communautés. Cela accentuerait les disparités déjà marquées de ressources et de pouvoir entre les riches et les pauvres augmentant ultérieurement la vulnérabilité d'une grande majorité de la population humaine à la pauvreté, à la maladie, aux inégalités et à l'exploitation. Le fossé technologique existant entre pays riches et pays pauvres va probablement s'étendre aux nanotechnologies, un processus qui va concentrer davantage la richesse et la puissance entre les mains d'un nombre encore plus restreint de personnes. Ceci peut se produire parce que, alors que plusieurs pays à faible revenu et à revenu intermédiaire (PFR et PRI) participent activement à la recherche, au développement et à

l'innovation (RDI) d'applications de la nanotechnologie qui répondent à leurs besoins plus pressants, l'essentiel de l'activité dans le domaine de la nanotechnologie continue à se dérouler dans le monde riche industrialisé. Des individus dominants, des groupes ou des nations pourraient ignorer les populations marginalisées et profiter de réglementations inappropriées ou inexistantes pour défendre leurs propres intérêts. La plupart des pays à faible revenu ou à revenu intermédiaire n'ont toujours pas rattrapé leur retard et pourraient même ne pas avoir l'opportunité de le faire avant que toute connaissance utile ne soit enfermée dans les brevets trop agressifs appartenant à des sociétés du monde riche. La plupart des brevets et des applications de brevets existants liés à la nanotechnologie sont originaires des pays à revenu élevé (PRE) et sont concentrés dans quelques universités et multinationales. Environ 90 % des brevets pour les nanoproducts et les nanoapplications liés à la santé est détenu par moins de 10 pays, dont la grande majorité est contrôlée par le secteur privé et par les entreprises, et non pas par des individus. A l'avenir, des brevets liés à l'utilisation de la nanotechnologie dans les soins de santé porteront probablement sur les conditions médicales courantes dans le monde industrialisé, au détriment des maladies négligées qui prévalent dans les PFR et PRI.

Si le pire scénario devait se produire, la pauvreté, le chômage et l'impuissance seraient alors exacerbés, avec une érosion concomitante de la dignité, des droits et des libertés des êtres humains. La conséquence serait une augmentation de la discrimination et de la stigmatisation des pauvres par les riches et par les puissants. Même si la recherche, le développement et l'innovation (RDI) en nanotechnologie ont décollé dans les PFR-PRI, les avantages pourraient ne pas être répartis de manière équitable et les inégalités risqueraient de s'aggraver à l'intérieur et entre les pays.

Le manque d'éducation avancée et de compétences en science, technologie, ingénierie et mathématiques (STIM), associé à une pénurie d'avocats hautement qualifiés, de responsables de brevets, d'experts en politiques et d'autres décideurs avec une connaissance solide et à jour de la nanotechnologie, peut exclure une proportion importante de la population du monde des avantages de la nanotechnologie. La fâcheuse pénurie de femmes dans les domaines des mathématiques, de l'ingénierie et de la physique pourrait s'étendre aux domaines de la nanotechnologie : les femmes ne pourraient ainsi participer ni bénéficier de tous les progrès de la nanotechnologie. La discrimination contre les femmes augmenterait et les stigmatiserait davantage en les traitant comme technologiquement moins aptes que les hommes. Comme l'anglais est la *lingua franca* de la science et de la technologie, la marginalisation des personnes non anglophones pourrait également s'aggraver.

Les menaces potentielles des nanomatériaux sur l'environnement, sur les organismes vivants et sur la santé humaine n'ont pas été complètement déterminées. La matière à l'échelle nano tend à présenter des propriétés uniques qui peuvent provoquer des effets toxiques inhabituels très différents de ceux constatés à une plus grande échelle. Ces caractéristiques des nanomatériaux compliquent aussi leur élimination dans l'air, l'eau et le sol. Ce sera tentant pour les riches et les puissants de ne pas tenir compte des préoccupations environnementales des sociétés les moins fortunées et avec des régimes de réglementation faibles, et ces dernières pourraient devenir un vaste dépotoir de nanomatériaux et de nanoproducts indésirables de qualité médiocre, ou potentiellement toxiques.

La convergence de la nanotechnologie, de la biotechnologie, de la génomique, d'autres sciences biomédicales, des technologies de l'information et des sciences cognitives (NBIC en abrégé), peut accélérer une redéfinition des concepts de *normalité*, de *handicap*, de *santé* et de *maladie*, et peut entraîner la contestation de la notion même de dignité humaine. En même temps, la miniaturisation et l'efficacité grandissantes des dispositifs de surveillance peu coûteux grâce aux nanoapplications et aux nanodispositifs peuvent conduire des individus puissants, des gouvernements et des entreprises à avoir recours à des méthodes plus répandues et hautement intrusives de collecte de données et de contrôle des populations, qui pourraient porter sérieusement atteinte à la vie privée, à la confidentialité,

aux droits de l'homme et au bien-être des gens. Un tel « nanopanopticisme » pourrait sérieusement mettre en péril les libertés civiles et ouvrir les portes à la discrimination.

5.2.3 Pistes de réflexion et d'action

La nanotechnologie est une discipline à la fois jeune, mais qui évolue si rapidement qu'il est urgent de s'intéresser à son potentiel d'augmenter la pauvreté, d'éroder la dignité humaine et de réduire les libertés, à savoir des éléments associés au risque de discrimination et de stigmatisation. Il est également essentiel de s'occuper de son éventuel impact dangereux sur la santé humaine et sur l'environnement. Sept stratégies sont proposées afin de réduire la probabilité et l'ampleur de la discrimination et de la stigmatisation suite aux développements de la nanotechnologie.

1. Il est impératif d'examiner les implications éthiques, économiques, environnementales, juridiques et sociales de la nanotechnologie (Ne3LS), pour considérer les développements dans ce domaine d'un œil critique mais équilibré, pour travailler avec les scientifiques et pour éviter les scénarios simplistes, superficiels et irréalistes. Étant donné les similitudes entre ces questions et celles des technologies précédentes, et compte tenu de la convergence des NBIC, un champ spécifique de la « nanoéthique » peut ne pas être nécessaire.
2. Les discussions autour des Ne3LS doivent répondre à des défis réalistes, concrets et scientifiquement fondés, ayant trait à la discrimination et à la stigmatisation. Par exemple, qui serait à risque ? Qui serait chargé de surveiller les conséquences discriminatoires ou stigmatisantes du développement des nanotechnologies ? Comment ces répercussions auraient-elles un impact sur certaines populations ? Comment identifier les mesures préventives ou correctives devant être prises ?
3. Des stratégies d'engagement du public efficaces, objectives, continues, équitables et respectueuses, fondées sur la confiance, la transparence et l'ouverture, sont essentielles pour rendre les gens conscients de ce qu'est la nanotechnologie et où elle va, et pour impliquer le grand public dans de véritables opportunités de délibération et de dialogues variés en vue de l'examen soigneux des avantages et des risques de la nanotechnologie. Tous les acteurs concernés doivent avoir leur mot à dire à toutes les étapes du développement de la nanotechnologie et de ses applications pratiques. Il est nécessaire de construire et de maintenir la confiance en écoutant et en reconnaissant les attentes, les craintes et les préoccupations des populations spécifiques, et ce, afin d'aborder les problèmes d'appréhension et de réticences à propos de « l'autre » qui conduisent souvent à la discrimination et à la stigmatisation. Les perceptions de la nanotechnologie façonnent la réaction du public aux progrès dans ce domaine, peu importe combien elles s'écartent de la réalité. Changer la perception est très difficile et ne dépend pas simplement de la présentation des faits.
4. Les nanotechnologies doivent être adaptées aux contextes particuliers dans lesquels elles seront appliquées. Pour les PFR-PRI, c'est une occasion de s'attaquer à la nano-fracture émergente par la conception, le développement, la production et la commercialisation de leurs propres produits et applications de la nanotechnologie appropriés, abordables et accessibles pour répondre à leurs besoins de développement les plus pressants. Le monde en développement doit identifier les priorités, les ressources, les capacités, les limites, les créneaux potentiels et les possibilités d'engagement stratégique avec la nanotechnologie. Les diasporas, les communautés des PFR-PRI qui sont parties de chez elles pour aller à l'école ou pour trouver de meilleurs emplois et qui travaillent actuellement dans les pays industrialisés dans le monde universitaire, de la recherche ou de l'industrie pourraient être une ressource très utile. Le succès de ces stratégies serait de contrer le fort préjudice à l'encontre des pays en

développement en démontrant que leurs populations sont tout à fait capables de faire face à des défis de développement par le biais des technologies de pointe.

5. Les lois et les réglementations en vigueur doivent être examinées afin de déterminer si elles peuvent faire face aux nanotechnologies émergentes. Si de nouvelles lois et réglementations sont nécessaires, elles doivent prendre en compte le potentiel de discrimination et de stigmatisation résultant de la nanotechnologie. Une attention toute particulière doit être accordée aux nanoproduits pharmaceutiques et médicaux, en s'appuyant également sur les instruments existants, telles les lignes directrices de la Conférence internationale sur l'harmonisation.
6. Tous les pays, en particulier dans le monde en développement, devraient s'efforcer de fournir un enseignement interdisciplinaire vaste et rigoureux à tous les niveaux qui préparant les individus pour des économies fondées sur le savoir et incluant à la fois les domaines des STIM et les disciplines humanistes. De sérieux efforts sont nécessaires en particulier pour recruter et préparer les femmes dans les domaines liés aux STIM. Un défi particulier sera celui de diminuer la stigmatisation et la marginalisation en surmontant les barrières linguistiques découlant de la terminologie hautement spécialisée et de l'utilisation de l'anglais comme *lingua franca* exclusive dans le monde académique.
7. La nanodiplomatie, à savoir la collaboration fructueuse entre les nations dans le but de tirer profit des opportunités offertes par la nanotechnologie pour répondre aux besoins de développement, peut être nécessaire pour prévenir la discrimination et la stigmatisation des individus ou des populations résultant des progrès dans ce domaine. Les Nations Unies, à travers l'UNESCO, devraient veiller à ce que les discussions sur les questions Ne3LS et sur les avantages et les risques potentiels de la nanotechnologie abordent spécifiquement les problèmes liés à la discrimination, à la stigmatisation et à la marginalisation afin d'encourager l'utilisation de cette vague de technologie prometteuse pour améliorer la qualité de vie des êtres humains à travers le monde.

La nanotechnologie a un grand potentiel dans l'amélioration de la qualité de vie grâce aux progrès dans de nombreux domaines y compris le stockage, la production et la conversion de l'énergie ; l'amélioration de la productivité de l'agriculture et la transformation des aliments ; le traitement et l'assainissement de l'eau ; la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies humaines ; l'assainissement environnemental ; le transport et la communication. Toutefois, la nanotechnologie présente aussi des risques qui pourraient entraîner la discrimination, la stigmatisation et la marginalisation d'un grand nombre de personnes dans le monde entier, en particulier des plus pauvres et des plus vulnérables. Parmi les défis les plus importants figurent la création d'une nano-fracture qui élargit l'écart entre les riches et les pauvres , et le manque de prise en compte des risques réels en termes de santé et d'environnement. A cet égard, sept stratégies sont proposées pour faire face à tous ces risques ainsi qu'à d'autres.

5.3 Neurosciences

5.3.1 Derniers développements dans ce domaine

Les personnes atteintes de maladies mentales ont longtemps fait l'objet de crainte et d'incompréhension. Bien que des attitudes humaines envers les malades mentaux commencent à surgir, les progrès ont été trop lents. La schizophrénie, la dépression, la maladie d'Alzheimer, l'autisme et la maladie d'Asperger ne sont que quelques-unes des conditions qui exigent un lourd tribut de ceux qui en souffrent et de leurs familles. L'appréciation de la maladie mentale comme d'un ensemble de troubles du cerveau plutôt que d'une forme de faiblesse morale pourrait modifier le paysage du traitement de ces personnes vulnérables, mais comporte aussi des risques de discrimination et de stigmatisation. Dans cette perspective, ce qu'on est appelé à traiter sont les conséquences

d'une approche différente, plus efficace pour certains types de souffrance, qui semblent être strictement liés à des situations de marginalisation bien connues et persistantes, et le manque de respect de la dignité humaine. Inutile de dire qu'il s'agit là d'une tâche essentielle qu'il faut mener à bien. Au-delà de cela, cependant, on commence à être confronté à de nouveaux risques émergents, pouvant être considérés comme le possible côté sombre des possibilités sans précédent que les neurosciences mettent à disposition.

Les neurosciences sont peut-être le domaine de la connaissance qui se développe le plus rapidement. Dans sa « vision scientifique », la Society for Neuroscience (SfN), organisation qui rassemble le plus grand nombre de scientifiques et de médecins s'attachant à faire progresser la compréhension du cerveau et du système nerveux, définit les neurosciences comme suit :

« l'ensemble des travaux de recherche scientifique visant à comprendre le système nerveux et à traduire ces connaissances dans le traitement et la prévention des troubles du système nerveux. » (SfN, 2012).

Avec un plan stratégique et une vision scientifique clairs, la SfN « encourage la large interdisciplinarité de ce domaine qui utilise de multiples approches (par exemple génétique, moléculaire, cellulaire, anatomique, neurophysiologique, systémique, comparative, évolutive, computationnelle et comportementale) pour étudier le système nerveux des organismes, des invertébrés aux êtres humains, à divers stades de développement, de maturation et de vieillissement ».

Cette description présuppose que le principal objectif des neurosciences est d'aider les personnes souffrant de troubles neurologiques. Toutefois, ces connaissances poseront d'autres problèmes bioéthiques comme la question de savoir comment faire la distinction entre les troubles neurologiques et les écarts par rapport à la « normalité » qui n'ont pas d'impact handicapant sur l'individu. De plus, tous ces domaines de recherche ont été jusqu'à présent principalement biologiques ; les sciences sociales sont restées jusqu'ici des participantes secondaires aux débats sur l'association entre biologie et éducation sociale.

5.3.2 Risques de discrimination et de stigmatisation

La discrimination et la stigmatisation persistent dans le monde entier et sont indépendantes de la science, mais la science et surtout les nouvelles sciences telles que la génétique et les neurosciences peuvent accentuer ou atténuer cette situation. Plus précisément, la discrimination et la stigmatisation sont les produits de relations sociales fondées sur le rejet de l' « autre ». Deux questions se posent donc comme suit :

1. Comment les neurosciences peuvent-elles favoriser ou accentuer les risques de discrimination/stigmatisation existants et favoriser de nouveaux risques ?
2. Comment les neurosciences peuvent-elles aider à comprendre et peut-être à atténuer les risques de discrimination/stigmatisation ?

Le problème des neurosciences comme facteur favorisant ou accentuant les risques de discrimination/stigmatisation a beaucoup en commun avec les autres risques associés à l'information médicale personnelle. Aujourd'hui, beaucoup de gens s'inquiètent de la protection de la vie privée au regard des données génétiques, par exemple. Sauf dans le cas de certains troubles monogéniques, le génome d'un individu n'en dit guère sur le risque d'une maladie particulière, et pourtant l'information génomique peut être utilisée de manière discriminatoire. Bien sûr, il n'est pas besoin de l'analyse génétique moderne pour qu'il y ait discrimination génétique. Les informations concernant les antécédents médicaux familiaux ont conduit à des déductions illicites concernant les facteurs de risque personnels ou la destinée sociale d'un individu, parfois avec des résultats catastrophiques comme dans le cas des programmes de stérilisation eugénique du XX^e siècle.

Si l'on se base sur une analogie sommaire avec la discrimination génétique, la source la plus évidente de discrimination dans les neurosciences paraît être la mésinterprétation des données de la neuroimagerie. Certaines images semblant indiquer une neuroanatomie hors

norme ou exceptionnelle pourraient être considérées comme plus informatives par exemple sur l'intelligence ou la personnalité qu'elles ne le sont en réalité. Cependant, cela paraît être un risque social bien moindre que les problèmes associés à la génomique car l'analyse génomique est beaucoup plus facile et (jusqu'à présent) moins coûteuse que les études de neuroimagerie. Pourtant, il est très facile d'imaginer des cas dans lesquels un dossier médical comprend des images du cerveau qui seraient très préjudiciables au patient si la confidentialité de ces informations n'était pas respectée. (Ce problème est distinct – tout en leur étant lié – des dilemmes résultant de découvertes fortuites survenues au cours d'études de neuroimagerie sur des sujets présumés en bonne santé, normaux, découvertes qui peuvent avoir des implications médicales pour les sujets).

Un problème de politique quelque peu plus plausible se poserait si de grands nombres d'écoliers étaient soumis à l'imagerie cérébrale en cas de suspicion d'un quelconque trouble du comportement ou de la personnalité. La neuroimagerie a déjà été utilisée dans des affaires judiciaires à l'appui d'argumentations rétrospectives concernant les déficiences qui auraient pu contribuer à conduire un individu à commettre un acte de violence. Si jamais le dépistage prospectif devait devenir une politique, il y aurait naturellement une période durant laquelle même les experts seraient en désaccord quant à la probabilité que ces informations permettent de diagnostiquer le développement psychologique futur d'un enfant. Les enfants « faux positifs » courraient certainement un grand risque de stigmatisation. Les données semblent indiquer que même les enfants de familles économiquement favorisées pourraient être exposés à la discrimination et à la stigmatisation si les décisions parentales étaient dictées par des informations relatives aux structures neurologiques de leurs enfants.

Alors que des données des neurosciences continuent d'être collectées sur la population, un problème potentiel plus inquiétant de stigmatisation existe en relation avec les groupes raciaux ou ethniques. L'histoire des débats sur la relation entre intelligence et race est bien connue. Une étude récente conclut que les Afro-américains présentent un volume cérébral inférieur en moyenne d'un écart type par rapport à celui des Américains d'origine européenne. Les débats scientifiques sur l'interprétation de ces résultats doivent prendre en compte les valeurs éthiques afin d'éviter toute interprétation discriminatoire ou stigmatisante car le potentiel de discrimination favorisé par d'importants ensembles de données des neurosciences n'est pas difficile à imaginer.

Les scientifiques ont la responsabilité d'analyser les découvertes des neurosciences et de les présenter au public, et ils doivent procéder conformément aux valeurs bioéthiques des droits de l'homme. Les comités de bioéthique existants, les travailleurs sociaux et les spécialistes des communautés scientifiques doivent participer aux débats sur ces découvertes. La transparence des recherches en neurosciences (des sources de financement aux résultats) et leur discussion par la communauté scientifique internationale sont très importantes pour atténuer les risques de domination et de discrimination.

Pourtant, les neurosciences peuvent aider à comprendre et peut-être à atténuer les risques de discrimination et de stigmatisation des individus. Elles le peuvent si la personnalité humaine, y compris les partis pris personnels, est représentée dans certaines activités du cerveau et du système nerveux central auxquelles les neurosciences donnent accès. Toutefois, il y a un profond désaccord sur la précision de nos capacités à représenter ces éléments somatiques sous-jacents.

Il est établi que des attitudes abstraites comme celles qui sont liées aux décisions morales peuvent être mesurées et modifiées en laboratoire par une combinaison de neuroimagerie et de neuromodulation.

Des études en neurosciences ont révélé un « avantage au même visage » lorsque à de petits groupes de sujets noirs et blancs ont été montrées des photos de visages noirs et blancs inconnus. Les sujets noirs et les sujets blancs ont eu tous les deux plus de facilité à reconnaître des visages de la même race, même si l'effet n'a été significatif que chez les sujets blancs. Ces résultats ont été associés à l'activation d'une partie du cerveau appelée le gyrus fusiforme. Bien qu'il soit trop tôt pour en avoir la certitude, il se peut qu'un jour les résultats d'études similaires soient en mesure de fournir la clé de la gestion et de la

modification de la discrimination et de la stigmatisation. Par conséquent, on est confronté à une série de questions extrêmement difficiles : faudrait-il essayer de se livrer à une modification du cerveau des délinquants ? Les questions sans réponse sont les suivantes : quelle proportion de ces constats comportementaux est déterminée génétiquement ou ontologiquement et quelle est l'importance de la culture et de l'éducation pour la personnalité de chaque individu ?

En fait, les sociétés emprisonnent les délinquants violents qui ne peuvent être classés comme mentalement perturbés ; la recherche en neurosciences créera-t-elle des possibilités de modifier ce comportement en modifiant certaines zones de leur cerveau ? Qui déciderait quelles valeurs doivent servir de norme à la modification ? Vraisemblablement, les valeurs des Lumières élargissant au maximum le respect des êtres humains devraient-elles primer ?

Il n'est pas possible de se prononcer en faveur d'une autre méthode, consistant par exemple à utiliser les neurosciences à l'échelle de toute une population, si on adhère aux valeurs de ces déclarations. Le choix d'une autre méthode signifierait que tout système qui aurait le pouvoir de mettre en œuvre ces pratiques pourrait choisir de ne pas agir conformément aux principes des Lumières. Il est difficile de ne pas remarquer la prescience de ce passage de 1984 de George Orwell : « Les deux buts du Parti sont de conquérir toute la surface de la Terre et d'anéantir une fois pour toutes la possibilité d'une pensée indépendante. Il y a donc deux grands problèmes que le Parti entend résoudre. Le premier est de découvrir, contre sa volonté, ce que pense un autre être humain, et le deuxième est de trouver comment tuer plusieurs centaines de millions d'individus en quelques secondes sans avertissement préalable ».

Le risque majeur des neurosciences en ce qui concerne la discrimination et la stigmatisation est donc non pas de ne pas en apprendre assez mais d'en apprendre trop.

5.3.3 Pistes de réflexion et d'action

Comment, dès lors, orienter le cours des réflexions sur ces questions ? Premièrement, le fait que l'application des neurotechnologies n'en est qu'à ses balbutiements et que nombre des éléments les plus déconcertants ne seront jamais réalisables devrait être rassurant. Cela laisse donc le temps de réfléchir. En deuxième lieu, il est sûr que certaines applications à la fois prometteuses et dangereuses émergeront, bien qu'il ne soit pas possible de dire avec certitude lesquelles ; cela mérite d'appliquer le principe de précaution dans leurs applications avec la plus grande rigueur pour respecter le droit à la vie, à la qualité de vie et à l'environnement, à la liberté et à l'égalité des personnes. Troisièmement, tout doit être fait pour encourager les forums en cours dans le domaine de la neuroéthique afin d'incorporer la discrimination et la stigmatisation dans leurs sujets d'attention. Quatrièmement, la Society for Neuroscience et l'International Neuroethics Society devraient organiser des sessions spécifiques sur cette thématique. Cinquièmement, les organisations gouvernementales et non gouvernementales devraient encourager des débats éthiques et des projets pertinents et, lorsque cela s'avère approprié, incorporer ces questions dans leurs processus d'examen des travaux sur les technologies émergentes. Sixièmement, les États et les organisations internationales s'occupant des droits de l'homme devraient examiner si les principes, les lois et les normes en vigueur sont suffisamment spécifiques pour combattre la discrimination et la stigmatisation en relation avec les neurosciences.

Dans le cadre de leur formation, les personnes désireuses de faire carrière en neurosciences devraient être exposées aux principes de base de l'éthique scientifique (incluant, sans s'y limiter, le respect des personnes et la minimisation des préjudices), à la conduite responsable de la recherche et aux responsabilités sociales plus générales des scientifiques quant aux conclusions, à la diffusion et à la communication des résultats de recherche et à leur impact global. Les gouvernements, les organisations professionnelles, les institutions éducatives et les sources internationales devraient tous être impliqués dans le développement de codes et de lignes directrices selon des modalités qui soient pertinentes aux

neurosciences. Des efforts devraient être faits pour engager dans ces discussions les organisations qui militent en faveur des intérêts et de la protection des personnes et des groupes vulnérables.

6. CONCLUSION

Parmi les objectifs primordiaux de l'UNESCO figure celui de répondre aux défis sociaux et éthiques émergents. Sa mission est de contribuer au développement durable, à travers le dialogue entre les cultures pour réaliser la vision globale de respect mutuel. Le respect mutuel exige que la discrimination et la stigmatisation éthiquement injustifiables ne soient pas tolérées. Le développement durable exige que les questions sociales et éthiques émergentes soient identifiées, dans la mesure du possible, avant que leurs conséquences perturbatrices ne se manifestent, et que, si elles sont persistantes, cela soit clairement affirmé et les efforts pour y faire face soient redoublés.

Dans ce rapport, un certain nombre de sources persistantes et émergentes de discrimination et de stigmatisation non éthiques ont été identifiées et analysées. Celles-ci ne représentent pas la totalité des défis et des opportunités pour le développement durable posés par la médecine et les sciences de la vie – un champ de l'activité humaine qui, il faut le répéter, a en général nettement amélioré les conditions de la vie humaine – ni même tous ceux qui impliquent la discrimination et la stigmatisation. Néanmoins, elles constituent un échantillon raisonnable qui fait appel à l'énergie et à la sagesse de la communauté internationale et des personnes bien intentionnées partout dans le monde. D'ailleurs, les thèmes choisis, les exemples fournis se veulent propices à une prise de conscience qui se traduira par la mise en place de groupes de réflexion, de forums de discussion, de programmes éducatifs et de politiques dédiés à contrer la discrimination et la stigmatisation.

BIBLIOGRAPHIE

Asian Task Force on Organ Trafficking (2007) *Recommendations on the Prohibition, Prevention and Elimination of Organ Trafficking in Asia*. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.jointcentreforbioethics.ca/publications/documents/Asian%20Task%20Force%20on%20organ%20trafficking%20.pdf>

Banque mondiale (2011) *Rapport annuel 2011 de la Banque mondiale*, Washington, DC: Banque mondiale. Disponible à l'adresse suivante : <http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/EXTABOUTUS/EXTANNREP/EXTANNREP2011/0,,contentMDK:22997425~menuPK:8121330~pagePK:64168427~piPK:64168435~theSitePK:8070617,00.html>

CoE (1997) *Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine*, Strasbourg : Conseil de l'Europe. Disponible à l'adresse suivante : <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/164.htm>

CoE (2002) *Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine*, Strasbourg : Conseil de l'Europe. Disponible à l'adresse suivante : <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/186.htm>

Déclaration d'Istanbul contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation (2008) Disponible à l'adresse suivante : http://www.declarationofistanbul.org/images/stories/translations/doi_french.pdf

EC (2012) *Biobanks for Europe: A Challenge for Governance*, Bruxelles : Commission européenne. Disponible à l'adresse suivante : http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/10_Biobanks/biobanks_for_Europe.pdf

GODT (2010) *Organ Donation and Transplantation Activities 2010*, En ligne : Global Observatory on Donation and Transplantation (Collaboration OMS-ONT). Disponible à l'adresse suivante : <http://issuu.com/o-n-t/docs/2010adgodt?mode=window&page=Number=1&layout=http://publicaciones.ont.es/issuu/godt/layout.xml>

La Déclaration de Londres contre les maladies tropicales négligées. Disponible à l'adresse suivante : http://unitingtocombatntds.org/downloads/press/ntd_event_london_declaration_on_ntds.pdf

OCDE (2009) *Lignes directrices de l'OCDE sur les biobanques et bases de données de recherche en génétique humaine*, Paris : Organisation de coopération et de développement économiques. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.oecd.org/fr/science/biotech/44054924.pdf>

OMC (2001) *Déclaration de Doha sur l'accord sur les ADPIC et la santé publique*, Genève : Organisation mondiale du commerce. Disponible à l'adresse suivante : http://www.wto.org/french/thewto_f/minist_f/min01_f/mindecl_trips_f.pdf

OMS (2009) *Maladies tropicales négligées, succès ignorés, nouvelles opportunités*, WHO/HTM/NTD/2009.2, ISBN 978-92-4-259870-4. Genève : Organisation mondiale de la Santé. Disponible à l'adresse suivante : http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789242598704_fre.pdf

OMS (2010a) *Principes directeurs de l'OMS sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains*, Genève : Organisation mondiale de la Santé. Disponible à l'adresse

suivante : http://www.who.int/transplantation/Guiding_PrinciplesTransplantation_WHA63.22fr.pdf

OMS (2010b) *Agir pour réduire l'impact des maladies tropicales négligées : Premier rapport de l'OMS sur les maladies tropicales négligées*. Disponible à l'adresse suivante : http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789242564099_fre.pdf

OMS (2012) *Agir plus vite pour réduire l'impact mondial des maladies tropicales négligées : feuille de route pour la mise en œuvre*. Disponible à l'adresse suivante : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/79080/1/WHO_HTM_NTD_2012.1_fre.pdf

OMS (27 mai 2013) *Maladies tropicales négligées*. Soixante-sixième Assemblée mondiale de la santé, WHA66.12, Point 16.2 de l'ordre du jour. Disponible à l'adresse suivante : http://www.who.int/neglected_diseases/mediacentre/WHA_66.12_Fr.pdf

OMS TDR (2012) *Global Report for Research on Infectious Diseases of Poverty*. Disponible à l'adresse suivante : www.who.int/tdr/publications/global_report/en/

OMS ; ONUSIDA et UNICEF (2009) *Vers un accès universel : étendre les interventions prioritaires liées au VIH/sida dans le secteur de la santé : Rapport de situation 2010*, Genève : Organisation mondiale de la Santé. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.who.int/hiv/pub/2010progressreport/fr/index.html>

ONU (1948) *Déclaration universelle des droits de l'homme*, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.un.org/fr/documents/udhr/>

ONU (1965) *Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale*, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse suivante : <http://www2.ohchr.org/french/law/cerd.htm>

ONU (1966a) *Pacte international relatif aux droits civils et politiques*, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse suivante : <http://www2.ohchr.org/french/law/ccpr.htm>

ONU (1966b) *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels*, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse suivante : <http://www2.ohchr.org/french/law/cescr.htm>

ONU (1979) *Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes*, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse suivante : <http://www2.ohchr.org/french/law/cedaw.htm>

ONU (2000a) *Protocoles facultatifs se rapportant à la Convention relative aux droits de l'enfant, concernant l'implication d'enfants dans les conflits armés et la vente d'enfants, la prostitution des enfants et la pornographie mettant en scène des enfants*, Résolution adoptée par l'Assemblée générale (A/RES/54/263) le 25 mai 2000, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse suivante : <http://daccess-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N00/625/68/PDF/N0062568.pdf?OpenElement>

ONU (2000b) *Protocole visant à prévenir, réprimer et punir la traite des personnes, en particulier des femmes et des enfants, additionnel à la Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée*, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.unodc.org/documents/treaties/UNTOC/Publications/TOC%20Convention/TOCebook-f.pdf>

ONU (2000c) *Convention des Nations Unies contre la criminalité transnationale organisée*, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse

suivante : <http://www.unodc.org/documents/treaties/UNTOC/Publications/TOC%20Convention/TOCebook-f.pdf>

ONU (2001) *Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.un.org/french/ga/sida/conference/aress262f.pdf>

ONU (2010) *Objectifs du Millénaire pour le développement – Rapport 2010*, New York : Organisation des Nations Unies. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.un.org/fr/millenniumgoals/pdf/report2010.pdf>

ONUSIDA (2011) *Rapport d'activité sur la riposte au SIDA dans le monde 2012*, Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida. Disponible à l'adresse suivante : http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/document/2011/JC2215_Global_AIDS_Response_Progress_Reporting_fr.pdf

PAM (2010) *Lutter contre la faim dans le monde : Rapport annuel 2010*, Rome : Programme alimentaire mondial. Disponible à l'adresse suivante : <http://home.wfp.org/stellent/groups/public/documents/communications/wfp222290.pdf>

SfN (2012) *Strategic Plan*, Washington D.C.: Society for Neuroscience. Disponible à l'adresse suivante : <http://www.sfn.org/about/mission-and-strategic-plan/strategic-plan>

UNESCO (1997) *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, Paris: Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. Disponible à l'adresse suivante : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=13177&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

UNESCO (2003) *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. Disponible à l'adresse suivante : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=17720&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

UNESCO (2005) *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. Disponible à l'adresse suivante : http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

UNESCO (2008) *Rapport du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) sur le consentement*, Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. Disponible à l'adresse suivante : <http://unesdoc.unesco.org/images/0017/001781/178124f.pdf>

UNESCO (2010) *Rapport du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) sur la responsabilité sociale et la santé*, Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. Disponible à l'adresse suivante : <http://unesdoc.unesco.org/images/0019/001900/190054f.pdf>

UNESCO (2013) *The Principle of Respect for Human Vulnerability and Personal Integrity: Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC)*, Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture. Disponible à l'adresse suivante : <http://unesdoc.unesco.org/images/0021/002194/219494E.pdf>