

APPROCHES DES SOINS DE SANTÉ FONDÉES SUR LES DROITS DE L'HOMME

RAPPORT



Comité directeur pour les droits humains
dans les domaines de la biomédecine
et de la santé (CDBIO)

Auteur: Rumiana Yotova

***APPROCHES DES SOINS DE SANTÉ
FONDÉES SUR LES DROITS DE L'HOMME***

Toute demande de reproduction ou de traduction de tout ou d'une partie de ce document doit être adressée à la Direction de la communication (F 67075 Strasbourg Cedex).

Toute autre correspondance relative à ce document doit être adressée à la Direction Générale Droits de l'Homme et État de droit.

© Conseil de l'Europe, juin 2023

Il s'agit d'un rapport d'information qui donne un aperçu des normes internationales en matière de droits de l'homme applicables aux soins de santé. Par soins de santé, on entend "les services offrant des interventions diagnostiques, préventives, thérapeutiques et de réadaptation, destinées à maintenir ou à améliorer l'état de santé ou à soulager les souffrances d'une personne",¹ , ainsi que les installations, les biens et les informations qui s'y rapportent. Les droits de l'homme sont définis comme les "droits inhérents à tous les êtres humains, sans distinction de race, de sexe, de nationalité, d'appartenance ethnique, de langue, de religion ou de toute autre situation".² Il convient de noter que les droits de l'homme sont distincts des droits des patients, car les premiers sont des normes universelles acceptées par le droit international comme contraignantes pour tous les États et qui s'appliquent à tous les êtres humains, quel que soit leur statut de patient. Les droits des patients peuvent être considérés comme un sous-ensemble des droits de l'homme défini au niveau national. Le présent rapport se concentre sur la pertinence des droits de l'homme pour les soins de santé et sur la manière dont les normes internationales en matière de droits de l'homme peuvent influencer les droits des patients au niveau national.

Les normes relatives aux droits de l'homme sont organisées en fonction de thèmes et de principes généraux qui recourent l'interprétation et l'application des droits de l'homme substantiels pertinents. Le rapport fait une distinction entre les principes et les normes qui font partie du droit international et qui ont fait l'objet d'un consensus général, d'une part, et les développements progressifs du droit où des divergences persistent, d'autre part. Le point de départ et la prémisse sous-jacente clé du droit international des droits de l'homme est que les soins de santé doivent être entrepris d'une manière qui respecte pleinement la dignité humaine et les droits de l'homme.³ Cela fait partie du droit international positif, comme en témoigne le fait que tous les principaux instruments dans ce domaine adoptent une approche fondée sur les droits de l'homme pour réglementer la biomédecine. Il s'agit *notamment* de la Convention d'Oviedo 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 d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine), de la Constitution de l'OMS,⁴ du Règlement sanitaire international de l'OMS,⁵ des Déclarations de l'UNESCO sur le génome humain et les droits de l'homme, sur la bioéthique et les droits de l'homme et sur les responsabilités des générations présentes envers les générations futures. Ces instruments se réfèrent en particulier aux principes des droits de l'homme que sont la

¹ Rapport explicatif de la 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, paragraphe 24.

² La définition des Nations unies est disponible à l'adresse suivante : <https://www.un.org/en/global-issues/human-rights> .

³ Voir CESCR, Observation générale n° 17 (2005), E/C.12/GC/1712, para. 35 et l'Observation générale n° 25 (2020), E/C.12/GC/25 sur la science et les droits économiques, sociaux et culturels (Observation générale n° 25), par. 81.

⁴ Constitution de l'OMS, préambule, paragraphe. 3.

⁵ Règlement sanitaire international de l'OMS, 2005, article 3.

dignité humaine⁶ et l'interdiction de la discrimination.⁷ Ils mentionnent également quelques droits de l'homme substantiels tels que le droit à la vie,⁸ le droit à l'intégrité personnelle,⁹ le droit au respect de la vie privée¹⁰ et le droit à la santé.¹¹ Le droit de bénéficier de la science et de ses applications est également inclus dans l'enquête, car il est de plus en plus et directement lié aux soins de santé.

1. ACCESSIBILITÉ

L'accessibilité est l'un des aspects les plus importants du droit à la santé et du droit de bénéficier de la science, qui sont énoncés dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC) et font également partie du droit international coutumier, contraignant en tant que tel pour tous les États. Les États ont l'obligation générale d'assurer l'égalité d'accès à tous les droits économiques, sociaux et culturels.¹² C'est ce que montre le libellé des dispositions pertinentes du Pacte. L'article 12 du PIDESC souligne que *toute personne* a le droit de "jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre" et que les États doivent prendre des mesures "en vue d'assurer le plein exercice de ce droit", notamment "en créant des conditions propres à assurer à tous des services médicaux et une aide médicale en cas de maladie".¹³ De même, l'article 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels reconnaît le droit de *chacun* "de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications" et exige des États qu'ils prennent des mesures pour assurer le plein exercice de ce droit, y compris celles qui sont nécessaires à la diffusion de la science.

Les traités spécialisés des Nations unies en matière de droits de l'homme prévoient également l'accessibilité des soins de santé pour des groupes protégés spécifiques, en soulignant que l'égalité d'accès signifie l'accès sans discrimination pour quelque motif que ce soit. Par exemple, la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant exige des États parties qu'ils garantissent l'accès à "l'assistance médicale et aux soins de santé nécessaires à tous les enfants, en mettant l'accent sur le développement des soins de santé primaires".¹⁴ De même, dans le contexte de la santé, la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées impose aux États l'obligation de "fournir aux personnes handicapées la même gamme, la même qualité et le même niveau de soins et de programmes de santé gratuits ou

⁶ Déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 3(a) ; Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, articles 1 et 2(a).

⁷ Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, article 6, et déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 11.

⁸ Déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 2(c).

⁹ Ibid, article 8.

¹⁰ Convention d'Oviedo Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine, article 10.

¹¹ Ibid, article 14, paragraphe 2.

¹² Voir par exemple l'Observation générale 25, para. 37.

¹³ Voir également l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme (1948).

¹⁴ Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, article 24(b).

abordables qu'aux autres personnes, y compris dans le domaine de la santé sexuelle et génésique et des programmes de santé publique axés sur la population" et de "fournir ces services de santé aussi près que possible des communautés, y compris dans les zones rurales".¹⁵ La Convention des Nations unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes exige des États qu'ils garantissent l'accès des femmes "aux services de santé, y compris ceux qui ont trait à la planification familiale" et qu'ils leur assurent en outre l'accès "à des services appropriés en rapport avec la grossesse, l'accouchement et la période postnatale, en accordant la gratuité de ces services si nécessaire".¹⁶ La Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille impose aux États l'obligation de donner accès à "tous les soins médicaux qui sont nécessaires d'urgence pour préserver leur vie ou éviter un dommage irréparable à leur santé, sur la base de l'égalité de traitement avec les ressortissants de l'État concerné".¹⁷

Ces sources primaires du droit international des droits de l'homme montrent un consensus général sur le fait que l'accessibilité signifie l'égalité d'accès aux soins de santé sans discrimination pour quelque motif que ce soit. Ce qui est moins clair, c'est le minimum de services, de biens et d'informations inclus dans cet accès. Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels soumet à une réalisation progressive la création de conditions garantissant des services médicaux et une attention à tous en cas de maladie, tandis que la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant met l'accent, en des termes plus affirmés, sur le développement des soins de santé primaires pour les enfants. La convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées est l'un des instruments les plus progressistes en ce qu'elle exige non seulement un accès égal, mais aussi un accès gratuit et abordable aux soins de santé. La question de savoir si l'accessibilité exige plus qu'un accès égal et non discriminatoire, c'est-à-dire un accès équitable, abordable ou même gratuit, reste ouverte et sujette à débat, alors qu'une division marquée entre les approches des États développés et des États en développement persiste.

L'accessibilité est affirmée et développée de manière significative dans les commentaires généraux du Comité des droits économiques, sociaux et culturels sur les droits pertinents du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC). Bien qu'ils ne soient pas juridiquement contraignants, ces commentaires constituent une interprétation du PIDESC qui fait autorité et guident souvent la pratique des États parties. L'observation générale n° 14 sur le droit à la santé définit l'accessibilité comme ayant quatre dimensions :

¹⁵ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 25 (a) et (c).

¹⁶ Convention des Nations unies sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, article 12, paragraphes 1 et 2.

¹⁷ Convention des Nations unies sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, article 28.

- ▶ Non-discrimination : les installations, biens et services de santé doivent être accessibles à tous, en particulier aux groupes les plus vulnérables ou marginalisés de la population, en droit et en fait, sans discrimination fondée sur l'un quelconque des motifs interdits ;
- ▶ Accessibilité physique : les établissements de santé, les biens et les services doivent être à la portée de toutes les catégories de la population, en particulier des groupes vulnérables ou marginalisés, tels que les minorités ethniques et les populations autochtones, les femmes, les enfants, les adolescents, les personnes âgées, les personnes handicapées et les personnes atteintes du VIH/SIDA...
- ▶ Accessibilité économique (caractère abordable) : les installations, biens et services de santé doivent être abordables pour tous. Le paiement des services de soins de santé, ainsi que des services liés aux déterminants sous-jacents de la santé, doit reposer sur le principe d'équité, garantissant que ces services, qu'ils soient privés ou publics, sont abordables pour tous, y compris les groupes socialement défavorisés. L'équité exige que les dépenses de santé ne pèsent pas de manière disproportionnée sur les ménages les plus pauvres par rapport aux ménages les plus riches ;
- ▶ Accessibilité de l'information : l'accessibilité comprend le droit de rechercher, de recevoir et de transmettre des informations et des idées concernant les questions de santé. ... ¹⁸

Le commentaire précise en outre que l'accessibilité implique à la fois un accès égal et en temps voulu aux "services de santé de base préventifs, curatifs et de réadaptation [...] ; aux programmes de dépistage réguliers ; au traitement approprié des maladies, affections, lésions et handicaps courants, de préférence au niveau communautaire ; à la fourniture de médicaments essentiels ; et aux traitements et soins appropriés en matière de santé mentale".¹⁹ Elle impose aux États l'obligation particulière de "fournir à ceux qui n'ont pas les moyens suffisants l'assurance maladie et les installations de soins de santé nécessaires, et d'empêcher toute discrimination fondée sur des motifs internationalement interdits dans la fourniture de soins et de services de santé, en particulier en ce qui concerne les obligations fondamentales du droit à la santé".²⁰ Les États ont en outre l'obligation de garantir l'égalité d'accès aux soins de santé et aux services liés à la santé fournis par des tiers, c'est-à-dire des parties privées, en adoptant la législation et les autres mesures nécessaires.²¹

¹⁸ CESCR Observation générale n° 14 Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (2000), paragraphe. 12(b).

¹⁹ Ibid, para. 17.

²⁰ Ibid, para. 19.

²¹ Ibid, para. 35.

Il convient de noter que tous ces aspects de l'accessibilité ne font pas encore partie du droit international positif et qu'un certain nombre d'entre eux sont encore en cours d'élaboration. En effet, selon le Comité des droits économiques, sociaux et culturels lui-même, le noyau dur du droit à la santé impose aux États l'obligation "d'assurer le droit d'accès aux installations, biens et services en matière de santé sur une base non discriminatoire, en particulier pour les groupes vulnérables ou marginalisés", "d'assurer les soins de santé génésique, maternelle (prénatale et postnatale) et infantile", "d'assurer une répartition équitable de tous les équipements, biens et services en matière de santé" et "d'assurer ... l'accès à l'information concernant les principaux problèmes de la communauté, y compris les méthodes de prévention et de lutte contre ces problèmes".²² Étant donné que ces obligations fondamentales sont affirmées dans des instruments universellement acceptés de l'OMS, tels que la déclaration d'Alma-Ata, ainsi que dans le programme d'action de la Conférence internationale sur la population et le développement, elles peuvent être considérées comme des obligations relevant du droit international général qui s'imposent à tous les États.

L'accessibilité est précisée dans l'Observation générale n° 25 sur le droit de bénéficier de la science, qui stipule que "les États parties *devraient* veiller à ce que chacun ait un accès égal aux applications de la science, en particulier lorsque celles-ci contribuent à la jouissance d'autres droits économiques, sociaux et culturels" et que "l'information concernant les risques et les avantages de la science et de la technologie *devrait être* accessible sans discrimination".²³ Il est à noter que l'Observation utilise des termes hortatoires et n'impose donc pas d'obligations strictes, mais formule plutôt des recommandations. Toutefois, l'observation générale utilise un langage impératif lorsqu'elle définit l'accessibilité dans le contexte du droit à la santé sexuelle et reproductive, en exigeant que "les États parties assurent l'accès aux technologies scientifiques de pointe nécessaires aux femmes dans le cadre de ce droit".²⁴ À titre d'exemple, l'observation indique, cette fois en termes impératifs, que "les États parties *devraient* garantir l'accès à des formes modernes et sûres de contraception, y compris la contraception d'urgence, les médicaments pour l'avortement, les techniques de procréation assistée et d'autres biens et services en matière de sexualité et de procréation, sur la base de la non-discrimination et de l'égalité".²⁵ L'observation recommande également que "les États encouragent la recherche scientifique, par un soutien financier ou d'autres incitations, afin de créer de nouvelles applications médicales et de les rendre accessibles et abordables pour tous, en particulier pour les plus vulnérables".²⁶

²² Ibid, paragraphes 43 et 44.

²³ Observation générale n° 25 sur l'article science et les droits économiques, sociaux et culturels (2020), para. 17 (italiques ajoutés).

²⁴ Ibid, paragraphe. 33.

²⁵ Ibid (soulignement ajouté).

²⁶ Ibid, para. 67 (soulignement ajouté).

Selon le CESCR, les principales obligations en matière d'accès imposées par le droit de bénéficier de la science comprennent l'obligation pour les États d'"éliminer les lois, politiques et pratiques qui limitent de manière injustifiée l'accès d'individus ou de groupes particuliers aux installations, services, biens et informations liés à la science, aux connaissances scientifiques et à leurs applications", de "garantir l'accès aux applications du progrès scientifique qui sont essentielles à l'exercice du droit à la santé" et de "veiller à ce que, dans l'affectation des ressources publiques, la priorité soit donnée à la recherche dans les domaines où les besoins de progrès scientifique en matière de santé sont les plus grands..." et le bien-être de la population, en particulier en ce qui concerne les groupes vulnérables et marginalisés".²⁷ Le Comité souligne en outre que "les États parties ont le devoir d'empêcher que des coûts déraisonnablement élevés pour l'accès aux médicaments essentiels [...] ne portent atteinte au droit à la santé de larges segments de la population"²⁸ et que "les États parties ont le devoir de rendre disponibles et accessibles à tous, sans discrimination, en particulier aux plus vulnérables, toutes les meilleures applications disponibles du progrès scientifique qui sont nécessaires pour jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint".²⁹ Dans l'ensemble, l'Observation générale n° 25 interprète l'accessibilité comme un accès égal sans discrimination, ajoutant un élément d'équité en exigeant des États qu'ils évitent des coûts déraisonnablement élevés pour l'accès aux médicaments essentiels.

C'est dans le domaine des soins de santé sexuelle et génésique que l'accessibilité est interprétée le plus progressivement. Selon le CESCR, elle implique l'accessibilité physique des installations, des biens, des informations et des services de santé "disponibles à une distance physique et géographique sûre pour tous, de sorte que les personnes qui en ont besoin puissent recevoir des services et des informations en temps utile" ;³⁰ l'accessibilité financière des services de santé sexuelle et génésique fournis par les secteurs public et privé, ainsi que "les biens et services essentiels, y compris ceux liés aux déterminants sous-jacents de la santé sexuelle et génésique, doivent être fournis gratuitement ou sur la base du principe d'égalité afin de garantir que les individus et les familles n'aient pas à supporter une charge disproportionnée en matière de dépenses de santé".³¹ Il est recommandé aux États de fournir aux personnes dépourvues de moyens suffisants l'aide nécessaire pour couvrir les coûts de l'assurance maladie et l'accès aux établissements de santé fournissant des informations, des biens et des services en matière de santé sexuelle et génésique.³² Enfin, l'accessibilité comprend l'accès à l'information, qui englobe "le droit à une information factuelle sur tous les aspects de la santé sexuelle et reproductive, y

²⁷ Ibid, para. 52.

²⁸ Ibid, paragraphe. 62.

²⁹ Ibid, para. 70.

³⁰ Observation générale n° 22 sur le droit à la santé sexuelle et reproductive (2016), para. 16.

³¹ Ibid, para. 17.

³² Ibid.

compris la santé maternelle, les contraceptifs, la planification familiale, les infections sexuellement transmissibles, la prévention du VIH, l'avortement sans risque et les soins post-avortement, la stérilité et les options en matière de fertilité, et le cancer de la reproduction".³³

Parmi les exemples d'actions qui violeraient l'obligation des États de fournir un accès à la santé sexuelle et génésique, on peut citer la criminalisation de l'avortement, de la non-divulgence du statut VIH, de l'exposition à la transmission du VIH, de l'identité et de l'expression transgenres.³⁴ Les États violeraient également leur obligation de fournir des soins de santé accessibles en matière de santé sexuelle et génésique s'ils autorisaient des prestataires tiers à imposer des obstacles pratiques ou procéduraux aux services de santé par l'obstruction physique des installations, la diffusion d'informations erronées, l'imposition de frais informels et de conditions d'autorisation, y compris des conditions d'autorisation parentale, conjugale et judiciaire pour l'accès aux services et aux informations en matière de santé sexuelle et génésique, y compris pour l'avortement et la contraception ; les conseils biaisés et les périodes d'attente obligatoires pour le divorce, le remariage ou l'accès aux services d'avortement ; le dépistage obligatoire du VIH ; et l'exclusion de certains services de santé sexuelle et génésique du financement public ou des fonds d'assistance étrangère.³⁵ Un autre exemple de violation serait celui d'un État qui ne garantirait pas l'accès à l'ensemble des options contraceptives.³⁶

Parmi les exemples d'actions que les États devraient entreprendre pour garantir l'accès universel, sans discrimination, aux soins de santé sexuelle et génésique, on peut citer l'accès à "une gamme complète de soins de santé sexuelle et génésique de qualité, y compris les soins de santé maternelle, l'information et les services en matière de contraception, les soins pour un avortement sans risque, la prévention, le diagnostic et le traitement de la stérilité, des cancers de la reproduction, des infections sexuellement transmissibles et du VIH/sida, y compris avec des médicaments génériques" et à "des soins de santé physique et mentale pour les survivants de violences sexuelles et domestiques dans toutes les situations, y compris l'accès à la prévention post-exposition, à la contraception d'urgence et à des services d'avortement sans risque".³⁷ Les États ont l'obligation positive de prendre des mesures pour éliminer les obstacles pratiques à la pleine réalisation du droit à la santé sexuelle et génésique, notamment les coûts disproportionnés et le manque d'accès physique et géographique aux soins de santé sexuelle et génésique, et de veiller à ce que les prestataires de services de santé soient équitablement répartis sur le territoire de l'État.³⁸ Une autre obligation positive dans ce domaine consiste pour les États à

³³ Ibid, para. 18.

³⁴ Ibid, para. 40.

³⁵ Ibid, paragraphes 41 et 43.

³⁶ Ibid, paragraphe. 62.

³⁷ Ibid, para. 45.

³⁸ Ibid, para. 46.

garantir un accès à la fois universel et équitable à des services, biens et équipements de santé d'un coût abordable.³⁹ L'accessibilité implique également de garantir l'accès à des voies de recours et de réparation efficaces et transparentes en cas de violation du droit à la santé sexuelle et génésique, y compris des mécanismes administratifs et judiciaires.⁴⁰

En ce qui concerne l'accessibilité dans les instruments régionaux relatifs aux droits de l'homme, l'article 3 de la 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 d'Oviedo) est progressiste en précisant que l'accès à des "soins de santé de qualité appropriée" doit être non seulement égal, mais aussi "équitable". Le rapport explicatif de la Convention d'Oviedo précise que le terme "équitable" signifie "l'absence de discrimination injustifiée" et, bien qu'il ne soit pas synonyme d'égalité absolue, il "implique l'obtention effective d'un degré satisfaisant de soins".⁴¹ Le Protocole additionnel relatif aux tests génétiques à des fins médicales énonce une exigence similaire d'accès équitable en ce qui concerne les programmes de dépistage génétique à des fins médicales.⁴² Comme on l'a vu plus haut, la majorité des instruments internationaux généraux relatifs aux droits de l'homme ne prévoient qu'un accès égal et non discriminatoire aux soins de santé, et seules quelques observations générales recommandent que l'accès soit également équitable et abordable.

Un autre exemple de développement progressif des droits de l'homme au niveau régional peut être trouvé dans la Charte des droits fondamentaux de l'UE, dont l'article 35 prévoit un droit distinct pour toute personne à "l'accès aux soins de santé préventifs et au droit de bénéficier d'un traitement médical". Selon le commentaire de la Charte, la principale innovation de cette disposition est l'accès aux soins de santé préventifs.⁴³ En outre, le fait de ne pas définir le type d'accès à donner était un choix délibéré compte tenu des difficultés pratiques à garantir l'égalité réelle d'accès aux soins de santé pour tous les citoyens.⁴⁴

La Charte africaine des droits de l'homme et des peuples prévoit le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, ce qui oblige les États à veiller à ce que les personnes reçoivent des soins médicaux lorsqu'elles sont malades.⁴⁵ La Commission africaine des droits de l'homme et des peuples a donné un certain nombre d'interprétations progressives de cette disposition, notamment en affirmant l'obligation pour les États de donner accès à "une attention

³⁹ Ibid, para. 49 (c).

⁴⁰ Ibid, para. 49 (h).

⁴¹ Rapport explicatif de la Convention d'Oviedo, paragraphe 25.

⁴² Protocole additionnel à la convention d'Oviedo relatif aux tests génétiques à des fins médicales, article 19 (e).

⁴³ Commentaire de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, Réseau européen d'experts indépendants en matière de droits fondamentaux (2006), p. 308 et suivantes.

⁴⁴ Ibid, p. 310.

⁴⁵ Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, article 16.

médicale adéquate en cas de maladie ou d'accident",⁴⁶ à "un système de sécurité sociale qui prévoit une couverture minimale de la santé",⁴⁷ à "l'accès aux soins médicaux",⁴⁸ à "un système de santé efficace et intégré qui réponde aux priorités nationales et locales et qui soit accessible à tous",⁴⁹ à "des installations, infrastructures, biens et services sanitaires abordables pour tous sans discrimination", à "une répartition équitable de l'ensemble des installations, biens et services sanitaires et à des mesures visant à assurer l'accès physique de tous"⁵⁰ et à "des distances raisonnables".⁵¹ En ce qui concerne les maladies spécifiques qui posent des problèmes particuliers dans la région, la Commission africaine a également appelé les États à "garantir le libre accès aux médicaments antirétroviraux"⁵², à mettre "des soins de santé abordables et complets à la disposition des gouvernements africains pour une action urgente contre le VIH/SIDA"⁵³ et à fournir "un accès rapide à un traitement approprié et abordable dans les vingt-quatre heures suivant l'apparition des symptômes [du paludisme]".⁵⁴

Les instruments juridiques non contraignants prévoient également l'accessibilité, en exigeant souvent un accès équitable et abordable. Par exemple, la Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme définit comme l'un de ses objectifs de "promouvoir un accès équitable aux progrès de la médecine, des sciences et des technologies, ainsi que la plus grande circulation possible et le partage rapide des connaissances concernant ces progrès et le partage des bienfaits, en accordant une attention particulière aux besoins des pays en développement".⁵⁵ Il recommande "l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, en particulier pour la santé des femmes et des enfants".⁵⁶ Le programme des Nations unies pour le développement durable contient également un certain nombre de recommandations relatives à l'accessibilité des soins de santé, notamment la réalisation de la couverture sanitaire universelle, y compris l'accès aux services de soins de santé essentiels et l'accès à des médicaments et vaccins essentiels sûrs,

⁴⁶ Lignes directrices pour l'établissement des rapports des États parties sur les droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples concernant les rapports périodiques nationaux (2011).

⁴⁷ Ibid.

⁴⁸ Résolution sur l'accès à la santé et aux médicaments nécessaires en Afrique, ACHPR/Res.141, 24 novembre 2008.

⁴⁹ Principes et directives sur la mise en œuvre des droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, paragraphe. 62.

⁵⁰ Ibid, para. 67.

⁵¹ Observation générale n° 2 sur l'article 14 (1) (a), (b), (c) et (f) et l'article 14 (2) (a) et (c) du Protocole à la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples relatif aux droits de la femme en Afrique, 28 novembre 2014, paras 29-30.

⁵² Observations finales sur les rapports périodiques cumulés de la République d'Angola, février 2014, para. 29.

⁵³ Résolution sur la menace de la pandémie du VIH/SIDA contre les droits de l'homme et l'humanité, ACHPR/Res. 53, 7 mai 2001.

⁵⁴ Principes et directives sur la mise en œuvre des droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples, paragraphe. 67.

⁵⁵ Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 1(f).

⁵⁶ Ibid, article 14(a).

efficaces, de qualité et abordables pour tous ;⁵⁷ l'accès à des soins de santé de qualité, la garantie de l'accès universel aux services de santé sexuelle et génésique, y compris la planification familiale et l'intégration de la santé génésique.⁵⁸

L'accessibilité a été soulignée lors de la pandémie de COVID-19 lorsque l'OMS a appelé les États à fournir "un accès universel, opportun et équitable à toutes les technologies et à tous les produits de santé de qualité, sûrs, efficaces et abordables [...] nécessaires pour répondre à la pandémie de COVID-19" et "un accès à des tests, des traitements et des soins palliatifs sûrs pour le COVID-19", ainsi qu'une distribution équitable de ces technologies et produits.⁵⁹ Enfin, la résolution du Conseil de l'Europe sur l'égalité d'accès aux soins de santé invite les États membres à veiller à ce que le coût des soins n'entrave pas l'accès aux soins, notamment par la promotion des médicaments génériques, à garantir l'accessibilité des établissements de soins et des professionnels de la santé sur l'ensemble du territoire, à veiller à ce que les femmes enceintes et les enfants aient pleinement accès aux soins de santé, quel que soit leur statut, et à garantir l'accessibilité physique des vaccins, en particulier pour les groupes marginalisés et les personnes vivant dans des zones reculées.⁶⁰

Les tribunaux internationaux des droits de l'homme ont affirmé certains aspects de l'accessibilité comme faisant partie du droit international positif, notamment l'obligation de garantir l'accès aux services de santé et aux médicaments essentiels ;⁶¹ le droit des personnes infectées par le VIH/sida d'accéder à des biens, des services et des technologies de bonne qualité pour la prévention, le traitement, les soins et l'assistance en matière de VIH, y compris les médicaments ;⁶² le droit des patients atteints de cancer à un traitement médical approprié et gratuit, y compris des médicaments anticancéreux ;⁶³ le droit des femmes enceintes à accéder à l'information sur leur santé et celle de leur fœtus, y compris le droit à des tests génétiques lorsque le droit national le prévoit et le droit à l'accès à un avortement légal.⁶⁴

D'une manière générale, il est bien établi que l'accessibilité des soins de santé exige des États qu'ils assurent l'égalité d'accès, sans discrimination, aux installations, aux biens, aux services et à l'information. Il est de mieux en mieux établi que l'accessibilité comprend quatre dimensions : la non-discrimination, l'accessibilité physique, l'accessibilité économique et l'accessibilité des informations pertinentes en matière de

⁵⁷ Résolution 70/1 de l'AG de l'ONU (2015) Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon 2030, objectif 3.8.

⁵⁸ Ibid, objectif 3.7.

⁵⁹ WHA Res 73.1 (2020) COVID-19 Response, paras 4 et 7(7).

⁶⁰ Résolution 1946 (2013) du Conseil de l'Europe sur l'égalité d'accès aux soins de santé, paragraphes 6 et 7.

⁶¹ *Affaire Cuscul Pivaral et al c. Guatemala*, CIADH, arrêt du 23 août 2018, série C n° 359, para. 105.

⁶² Ibid, para. 108.

⁶³ *Panaitescu c. Roumanie*, Cour européenne des droits de l'homme (2017).

⁶⁴ *RR c. Pologne*, CEDH (2011), paragraphes 157 et 210.

santé. La question de savoir si l'accès aux soins de santé doit également être équitable et ce que cela implique dans la pratique reste controversée.

2. DISPONIBILITÉ

La norme de disponibilité est étroitement liée mais distincte de l'accessibilité. Elle se réfère à la présence et à la distribution de tous les équipements, biens et services de santé, à la fourniture de médicaments essentiels et à l'élimination des disparités géographiques qui existent souvent au sein d'un même État.

L'observation générale n° 14 sur le droit à la santé définit la disponibilité comme suit :

Des installations, des biens et des services de santé publique et de soins de santé fonctionnels, ainsi que des programmes, doivent être disponibles en quantité suffisante dans l'État partie. La nature précise des installations, biens et services variera en fonction de nombreux facteurs, dont le niveau de développement de l'État partie. Ils comprendront toutefois les déterminants fondamentaux de la santé, tels que l'eau potable et salubre et des installations sanitaires adéquates, des hôpitaux, des cliniques et d'autres bâtiments liés à la santé, du personnel médical et professionnel qualifié recevant des salaires compétitifs au niveau national, et des médicaments essentiels, tels que définis par le programme d'action de l'OMS sur les médicaments essentiels...⁶⁵

La Commission africaine des droits de l'homme et des peuples donne une définition similaire de la disponibilité :

La disponibilité des droits, qui exige que l'État veille à ce que les biens et services nécessaires à la jouissance des droits soient concrètement accessibles à l'individu, quelle que soit la manière dont cela est réalisé.... Cela implique que les biens et services fournis à l'individu soient suffisants pour répondre à toutes les exigences des droits protégés.⁶⁶

Le protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme dans le domaine des droits économiques, sociaux et culturels exige des États qu'ils mettent les soins de santé primaires à la disposition de tous les individus et de toutes les familles au sein de la communauté.⁶⁷

⁶⁵ Observation générale n° 14, para. 12 (a).

⁶⁶ Principes et directives sur la mise en œuvre des droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte africaine, para. 3(a).

⁶⁷ Protocole additionnel à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels, article 10(a).

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées impose aux États l'obligation de "fournir les services de santé dont les personnes handicapées ont besoin en raison spécifiquement de leur handicap, y compris des services de dépistage et d'intervention précoces, le cas échéant, et des services visant à réduire au minimum et à prévenir de nouveaux handicaps, notamment chez les enfants et les personnes âgées".⁶⁸

Selon l'Observation générale n° 25 sur le droit de bénéficier de la science, la disponibilité "signifie que le progrès scientifique a effectivement lieu et que les connaissances scientifiques et leurs applications sont protégées et largement diffusées. Les États parties devraient consacrer leurs propres ressources et coordonner les actions des autres pour veiller à ce que le progrès scientifique ait lieu et que ses applications et avantages soient distribués et disponibles, en particulier pour les groupes vulnérables et marginalisés".⁶⁹

Dans le contexte de la santé sexuelle et reproductive, selon l'Observation générale n° 22, la disponibilité implique :

Un nombre suffisant d'installations, de services, de biens et de programmes de soins de santé opérationnels devrait être disponible pour fournir à la population l'éventail le plus complet possible de soins de santé sexuelle et génésique. Il s'agit notamment d'assurer la disponibilité d'installations, de biens et de services pour garantir les éléments déterminants de la réalisation du droit à la santé sexuelle et génésique, tels que l'eau potable et salubre, des installations sanitaires adéquates, des hôpitaux et des cliniques.

Garantir la disponibilité d'un personnel médical et professionnel qualifié et de prestataires compétents formés pour fournir toute la gamme des services de santé sexuelle et génésique est un élément essentiel pour assurer la disponibilité. Les médicaments essentiels devraient également être disponibles, y compris une large gamme de méthodes contraceptives, telles que les préservatifs et la contraception d'urgence, les médicaments pour l'avortement et les soins post-avortement, ainsi que les médicaments, y compris les médicaments génériques, pour la prévention et le traitement des infections sexuellement transmissibles et du VIH.⁷⁰

Elle exige également des États qu'ils fournissent des médicaments, des équipements et des technologies essentiels à la santé sexuelle et génésique, notamment sur la base de la liste modèle des médicaments essentiels de l'OMS.⁷¹

⁶⁸ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 25(b).

⁶⁹ Observation générale n° 25, para. 16.

⁷⁰ Observation générale n° 22, paragraphes 12-13.

⁷¹ Ibid, para. 49 (g).

En ce qui concerne la disponibilité dans les instruments juridiques non contraignants, la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme exige que "[l]es bénéfices des progrès de la biologie, de la génétique et de la médecine, concernant le génome humain, soient mis à la disposition de tous".⁷² La déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme recommande de mettre à disposition "les nouvelles modalités diagnostiques et thérapeutiques ou les nouveaux produits issus de la recherche".⁷³ Selon les principes des Nations unies pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale, "[t]oute personne a droit aux meilleurs soins de santé mentale disponibles, qui doivent faire partie du système de santé et de protection sociale".⁷⁴

Dans l'ensemble, il semble de plus en plus établi que les États doivent mettre à la disposition de leur population des installations de soins de santé (publiques ou privées), des biens (en particulier des médicaments essentiels), des services et des informations. Ces éléments doivent être suffisants pour permettre aux individus de jouir du droit à la santé, y compris la santé génésique et mentale. Toutefois, la nature et l'étendue précises de ce qui doit être mis à disposition ne sont pas claires et peuvent varier d'un État à l'autre en fonction de son développement et des ressources disponibles, ainsi qu'entre les différents groupes de la population, les groupes vulnérables et marginalisés pouvant avoir besoin d'un plus grand degré de mise à disposition.

3. QUALITÉ

La qualité concerne le niveau de soins de santé requis, y compris l'utilisation de personnel de santé formé et compétent, de médicaments scientifiquement approuvés, l'incorporation de technologies nouvelles et sûres, la fourniture d'informations scientifiquement exactes et, plus généralement, la conformité des soins de santé avec les principes et les normes scientifiques généralement acceptés, ainsi qu'avec les informations pertinentes et actualisées. La norme de qualité correspond directement à l'objectif de garantir la sécurité des patients.

L'Observation générale n° 14 sur le droit à la santé définit la qualité comme signifiant que "les biens et les services doivent également être scientifiquement et médicalement appropriés et de bonne qualité. Cela suppose, entre autres, un personnel médical qualifié, des médicaments et du matériel hospitalier scientifiquement approuvés et non périmés, de l'eau salubre et potable, et des

⁷² Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, article 11(a).

⁷³ Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 21(1)(c).

⁷⁴ Résolution 46/119 de l'AGNU (1991) La protection des personnes atteintes de maladie mentale et l'amélioration de la santé mentale.

installations sanitaires adéquates".⁷⁵ Les directives du CES relatives à l'établissement de rapports sur le droit à la santé en vertu du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels exigent des États qu'ils rendent compte des mesures prises pour garantir que "les médicaments et le matériel médical sont scientifiquement approuvés et ne sont pas périmés ou devenus inefficaces" et que "le personnel de santé reçoit une formation adéquate, notamment en matière de santé et de droits de l'homme".⁷⁶

L'Observation générale n° 25 sur le droit de bénéficier de la science stipule que "[l]a qualité se réfère à la science la plus avancée, la plus récente et la plus généralement acceptée et vérifiable disponible à l'époque, selon les normes généralement acceptées par la communauté scientifique". Cet élément s'applique à la fois au processus de création scientifique et à l'accès aux applications et aux avantages de la science. La qualité comprend également la réglementation et la certification, si nécessaire, afin de garantir le développement et l'application responsables et éthiques de la science. Les États devraient s'appuyer sur des connaissances scientifiques largement acceptées, en dialogue avec la communauté scientifique, pour réglementer et certifier la circulation des nouvelles applications scientifiques accessibles au public".⁷⁷

L'Observation générale n° 22 sur le droit à la santé sexuelle et génésique exige que les installations, les biens, les informations et les services dans ce domaine soient "fondés sur des données probantes et scientifiquement et médicalement appropriés et à jour", ce qui nécessite un personnel de santé formé et qualifié et des médicaments et équipements scientifiquement approuvés et non périmés.⁷⁸ En particulier, "l'incapacité ou le refus d'intégrer les progrès technologiques et les innovations dans la fourniture de services de santé sexuelle et génésique, tels que les médicaments pour l'avortement, les techniques de procréation assistée et les progrès dans le traitement du VIH et du SIDA, met en péril la qualité des soins".⁷⁹

La Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine définit la qualité des soins de santé comme le respect des obligations et des normes professionnelles pertinentes dans le cadre des interventions et de la recherche dans le domaine de la santé.⁸⁰ Selon le rapport explicatif de la Convention, la qualité doit être adaptée au progrès scientifique et faire l'objet d'une évaluation continue.⁸¹ Le protocole additionnel à la convention relatif aux tests génétiques à des fins médicales précise en outre que la qualité se réfère au respect des "critères généralement acceptés de

⁷⁵ Observation générale n° 14, para. 12 (d).

⁷⁶ CESCR, Lignes directrices sur les documents spécifiques aux traités, Art 12, para. 56 (c) et (d).

⁷⁷ Observation générale n° 25, para. 18.

⁷⁸ Observation générale n° 22, paragraphe 21.

⁷⁹ Ibid.

⁸⁰ Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine, article 4.

⁸¹ Rapport explicatif de la Convention d'Oviedo, paragraphe 24.

validité scientifique et de validité clinique", à la mise en œuvre de programmes d'assurance qualité et de suivi dans les établissements de soins de santé et à la garantie que les personnes fournissant des services génétiques sont dûment qualifiées.⁸²

Selon les principes des Nations unies pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale, les soins de santé mentale "doivent toujours être dispensés conformément aux normes d'éthique applicables aux praticiens de la santé mentale, y compris les normes internationalement reconnues telles que les principes d'éthique médicale adoptés par l'Assemblée générale des Nations unies".⁸³

L'exigence de qualité des soins de santé semble être bien établie dans le droit international des droits de l'homme. Elle comprend la qualité des biens, des technologies, des services, des informations et du personnel de santé. La qualité se mesure à l'aune de données scientifiques actualisées, généralement acceptées et vérifiables, fondées sur des normes scientifiques et éthiques internationalement reconnues. La qualité comprend non seulement les services et les biens de santé finaux, mais aussi les processus de réglementation et de certification.

4. ACCEPTABILITÉ

L'acceptabilité exige que les soins de santé, y compris les installations, les biens, les informations et les services, soient fournis dans le respect des normes sociales et culturelles, y compris celles des individus, des minorités, des peuples et des communautés. L'acceptabilité est l'une des normes les plus récentes en matière de droits de l'homme dans le domaine des soins de santé.

L'Observation générale n° 14 sur le droit à la santé précise que

Tous les établissements, biens et services de santé doivent être respectueux de l'éthique médicale et culturellement appropriés, c'est-à-dire respectueux de la culture des individus, des minorités, des peuples et des communautés, sensibles au genre et aux exigences du cycle de vie, et conçus pour respecter la confidentialité et améliorer l'état de santé des personnes concernées...⁸⁴

De même, les principes et lignes directrices sur la mise en œuvre des droits économiques, sociaux et culturels de la Charte africaine définissent l'acceptabilité comme la garantie que "les systèmes de santé respectent les différences culturelles et la diversité ethnique, tout en encourageant les membres des groupes vulnérables

⁸² Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, article 5.

⁸³ Résolution 46/119 de l'Assemblée générale des Nations unies sur la protection des personnes atteintes de maladie mentale, principe 9(3).

⁸⁴ Observation générale n° 12, para. 12 (c).

et défavorisés à étudier la médecine et la santé publique et à rejoindre le système en tant que prestataires de services".⁸⁵

Selon l'Observation générale n° 25 sur le droit de bénéficier de la science, "l'acceptabilité implique que des efforts soient faits pour que la science soit expliquée et ses applications diffusées de manière à faciliter leur acceptation dans des contextes culturels et sociaux différents, à condition que cela n'affecte pas leur intégrité et leur qualité".⁸⁶

De même, dans le domaine de la santé sexuelle et génésique, "[t]outes les installations, biens, informations et services liés à la santé sexuelle et génésique doivent être respectueux de la culture des individus, des minorités, des peuples et des communautés et sensibles au genre, à l'âge, au handicap, à la diversité sexuelle et aux exigences du cycle de vie".⁸⁷ Notamment, cela ne peut pas être utilisé pour justifier le refus de fournir des installations, des biens, des informations et des services adaptés à des groupes spécifiques.⁸⁸

Bien que récente, l'acceptabilité des soins de santé semble être de mieux en mieux établie aux niveaux international et régional. Il n'est toutefois pas tout à fait clair ce qu'elle implique en pratique, au-delà de l'exigence générale de soins de santé respectueux des différences culturelles, ethniques et autres.

5. ÉGALITÉ ET NON-DISCRIMINATION

Les normes des droits de l'homme en matière d'égalité et de non-discrimination sont étroitement liées à la norme d'accessibilité examinée ci-dessus. Les principales différences résident dans l'accent mis sur l'interdiction de la discrimination fondée sur des caractéristiques spécifiques ou à l'égard de groupes spécifiques, ainsi que dans la portée de la norme qui va au-delà de l'accès. L'égalité et la non-discrimination sont de plus en plus interprétées par le CDESCR comme exigeant non seulement l'égalité juridique et formelle, mais aussi l'égalité réelle en matière de soins de santé.⁸⁹

Selon l'Observation générale n° 14, "le Pacte proscrit toute discrimination dans l'accès aux soins de santé et aux déterminants fondamentaux de la santé, ainsi qu'aux moyens et prestations permettant de se les procurer, fondée sur la race, la couleur, le sexe, la langue, la religion, l'opinion politique ou toute autre opinion, l'origine nationale ou sociale, la fortune, la naissance, le handicap physique ou mental, l'état de santé (y compris le VIH/sida), l'orientation sexuelle et la situation civile, politique, sociale ou

⁸⁵ Principes et directives sur la mise en œuvre des droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte africaine, paragraphe 67(z)(aa).

⁸⁶ Observation générale n° 25, para. 19.

⁸⁷ Observation générale n° 22, paragraphe 20.

⁸⁸ Ibid.

⁸⁹ Observation générale n° 22, paragraphe 24.

autre, qui a pour intention ou pour effet de détruire ou de compromettre la jouissance ou l'exercice du droit à la santé dans des conditions d'égalité".

Le commentaire souligne en outre que : "Les États ont l'obligation particulière de fournir à ceux qui n'ont pas les moyens suffisants l'assurance maladie et les installations de soins de santé nécessaires, et d'empêcher toute discrimination fondée sur des motifs interdits au niveau international dans la fourniture de soins et de services de santé, en particulier en ce qui concerne les obligations fondamentales du droit à la santé. Une allocation inappropriée des ressources de santé peut conduire à une discrimination qui n'est pas toujours manifeste. Par exemple, les investissements ne devraient pas favoriser de manière disproportionnée les services de santé curatifs coûteux qui ne sont souvent accessibles qu'à une petite fraction privilégiée de la population, plutôt que les soins de santé primaires et préventifs qui bénéficient à une partie beaucoup plus importante de la population".⁹⁰

Selon l'observation générale n° 3 sur la nature des obligations des États parties, même en période de fortes contraintes budgétaires, les membres vulnérables de la société doivent être protégés par l'adoption de programmes ciblés relativement peu coûteux.⁹¹

L'Observation générale n° 25 sur le droit de bénéficier de la science souligne que "les États parties ont l'obligation immédiate d'éliminer toutes les formes de discrimination à l'encontre des individus et des groupes dans la jouissance des droits économiques, sociaux et culturels. Cette obligation revêt une importance particulière en ce qui concerne le droit de participer au progrès scientifique et à ses applications et d'en tirer profit, car de profondes inégalités persistent dans la jouissance de ce droit. Les États doivent adopter les mesures nécessaires pour éliminer les conditions et combattre les attitudes qui perpétuent l'inégalité et la discrimination afin de permettre à tous les individus et groupes de jouir de ce droit sans discrimination, notamment en raison de la religion, de l'origine nationale, du sexe, de l'orientation sexuelle et de l'identité de genre, de la race et de l'identité ethnique, du handicap, de la pauvreté et de toute autre situation pertinente".⁹²

Dans le contexte des soins de santé sexuelle et génésique, l'égalité et la non-discrimination exigent une approche adaptée aux besoins spécifiques de certains groupes en matière de santé sexuelle et génésique, ainsi qu'aux obstacles auxquels ils sont confrontés.⁹³ Un exemple clé est celui des besoins et des droits des personnes handicapées qui "devraient pouvoir bénéficier non seulement de la même gamme et de la même qualité de services de santé sexuelle et reproductive, mais aussi des services dont elles auraient besoin spécifiquement en raison de leur handicap. En outre, des aménagements raisonnables doivent être réalisés pour permettre aux

⁹⁰ Observation générale n° 14, para. 19.

⁹¹ Observation générale n°3 Nature des obligations des Etats parties, para. 12.

⁹² Observation générale n° 25, paragraphe 25.

⁹³ Observation générale n° 22, paragraphe 24.

personnes handicapées d'accéder pleinement et sur un pied d'égalité aux services de santé sexuelle et reproductive, tels que des installations physiquement accessibles, des informations sous des formes accessibles et une aide à la prise de décision, et les États doivent veiller à ce que les soins soient dispensés d'une manière respectueuse et digne, qui n'exacerbe pas la marginalisation".⁹⁴ Des mesures particulières sont également nécessaires pour garantir l'accès à l'information, aux biens et aux soins de santé en matière de sexualité et de procréation aux prisonniers, aux réfugiés, aux apatrides, aux demandeurs d'asile et aux migrants sans papiers, compte tenu de leur vulnérabilité.⁹⁵ Il est permis de penser que ces mesures devraient s'étendre à la fourniture de soins de santé, de biens et de services à ces groupes souvent marginalisés de manière plus générale.

La Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées exige des États qu'ils empêchent tout refus discriminatoire de soins ou de services de santé sur la base d'un handicap.⁹⁶

La Commission africaine des droits de l'homme et des peuples définit l'égalité dans ses Principes et directives sur la mise en œuvre des droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte africaine comme la garantie de "la fourniture de services sociaux de base (tels que... les soins de santé) et d'un accès équitable aux ressources pour les membres des groupes vulnérables et défavorisés".⁹⁷

Les instruments juridiques non contraignants prévoient également l'égalité et la non-discrimination. La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme stipule que "nul ne doit faire l'objet d'une discrimination fondée sur ses caractéristiques génétiques, qui aurait pour but ou pour effet de porter atteinte aux droits de l'homme, aux libertés fondamentales et à la dignité humaine".⁹⁸ De plus en plus, l'exigence d'équité entre les générations recommande aux États de tenir dûment compte de l'impact des sciences de la vie sur les droits des générations futures, y compris leur constitution génétique.⁹⁹

L'interdiction de la discrimination est un principe fondamental du droit international auquel aucune dérogation n'est permise, même en cas d'urgence. L'égalité est son principe corollaire. Tous deux sont bien établis et contraignants pour tous les États. Il existe toutefois une certaine incertitude quant à l'interprétation de l'égalité, l'égalité juridique ou formelle étant généralement acceptée, tandis que l'égalité matérielle, c'est-à-dire l'égalité dans la pratique, est beaucoup plus difficile à réaliser. Il existe un

⁹⁴ Ibid.

⁹⁵ Ibid, para. 31.

⁹⁶ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 25, point f).

⁹⁷ Principes et directives sur la mise en œuvre des droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte africaine, para. 33.

⁹⁸ Déclaration universelle de l'UNESCO sur le génome humain et les droits de l'homme, 1997, article 6.

⁹⁹ Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 16.

consensus international croissant sur le fait que les États ont l'obligation de contribuer à la réalisation de l'égalité réelle pour les personnes vulnérables et marginalisées dans le contexte des soins de santé.

6. CONSENTEMENT

Le consentement libre, préalable et éclairé aux interventions de soins de santé est l'une des pierres angulaires de la législation moderne en matière de droits de l'homme, codifiée à l'article 7 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques, qui interdit la torture et les traitements inhumains et dégradants et dispose que "nul ne peut être soumis sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique". Le principe du consentement est un corollaire direct des principes de dignité humaine et d'autonomie.¹⁰⁰ Selon le rapporteur spécial des Nations unies sur le droit de toute personne au meilleur état de santé susceptible d'être atteint :

Le droit au consentement éclairé est un élément fondamental du droit à la santé physique et mentale. Le consentement éclairé implique une décision volontaire et suffisamment informée et sert à promouvoir l'autonomie, l'autodétermination, l'intégrité corporelle et le bien-être d'une personne. Il englobe le droit de consentir à un traitement médical alternatif, de le refuser ou de le choisir.¹⁰¹

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations unies a souligné qu'une attention particulière devait être accordée à la protection du consentement libre, préalable et éclairé des femmes dans le cadre de traitements ou de recherches scientifiques sur la santé sexuelle et génésique,¹⁰² , ainsi qu'à la nécessité d'une véritable consultation pour obtenir le consentement des populations autochtones lorsqu'elles utilisent leurs connaissances ou dans le cadre de politiques de soins de santé qui ont un impact sur elles.¹⁰³ L'importance d'une évaluation et d'une communication claires et transparentes des risques pour permettre un consentement correctement informé est également soulignée dans le contexte de la recherche et des applications liées à la santé qui comportent des risques pour les participants.¹⁰⁴ Parmi les exemples de violation du principe du consentement libre, préalable et éclairé, on peut citer les lois et politiques nationales qui perpétuent des pratiques médicales coercitives, qui censurent ou retiennent des informations ou qui présentent des informations inexacts, trompeuses ou discriminatoires en matière de santé.¹⁰⁵

¹⁰⁰ Voir par exemple l'Observation générale n° 25 du CDESC (2020), paragraphes 19 et 22.

¹⁰¹ Rapport du rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible (2018) A/HRC/38/36, paragraphe 25.

¹⁰² Observation générale n° 25 du CDESC, paragraphe. 33. Voir également le protocole à la Charte africaine des droits de la femme en Afrique, article 4.

¹⁰³ Ibid, paragraphe. 39. Voir également les Principes et directives sur la mise en œuvre des droits économiques, sociaux et culturels dans la Charte africaine des droits de l'homme et des peuples (Nairobi), para. 44.

¹⁰⁴ Ibid, paragraphe. 71.

¹⁰⁵ CDESC, Observation générale n° 22 (2016), para. 58.

D'autres exemples seraient le traitement médical non consensuel, l'expérimentation et la stérilisation forcée.¹⁰⁶

La 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 énonce, dans son article 5, la règle générale suivante :

Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé.

Cette personne reçoit au préalable des informations appropriées sur le but et la nature de l'intervention ainsi que sur ses conséquences et ses risques.

La personne concernée peut librement retirer son consentement à tout moment.

Selon le rapport explicatif de la convention d'Oviedo, le consentement est libre et éclairé "s'il est donné sur la base d'une information objective du professionnel de santé responsable sur la nature et les conséquences potentielles de l'intervention envisagée ou de ses alternatives, en l'absence de toute pression de la part de quiconque" et lorsque l'information est "suffisamment claire et formulée de manière appropriée pour la personne qui doit subir l'intervention". Le patient doit être mis en mesure, par l'utilisation de termes qu'il peut comprendre, de mettre en balance la nécessité ou l'utilité du but et des modalités de l'intervention avec ses risques et la gêne ou la douleur qu'elle entraîne".¹⁰⁷

La convention d'Oviedo contient des règles spéciales sur la protection des personnes incapables de donner leur consentement, exigeant que les interventions médicales ne soient effectuées que dans leur intérêt direct et avec l'autorisation de leur représentant ou d'une autorité légalement désignée.¹⁰⁸ Selon l'Observation générale des Nations unies sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible, "les États devraient examiner et envisager d'autoriser les enfants à consentir à certains traitements et interventions médicaux sans l'autorisation d'un parent, d'une personne qui s'occupe d'eux ou d'un tuteur, tels que le dépistage du VIH et les services de santé sexuelle et génésique, y compris l'éducation et l'orientation en matière de santé sexuelle, de contraception et d'avortement sans risque".¹⁰⁹ De même, la Convention des Nations unies relative aux personnes handicapées impose aux États l'obligation

¹⁰⁶ Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, communication n° 227/99, *République démocratique du Congo c. Burundi, Rwanda, Ouganda*, 29 mai 2003, paragraphe 88.

¹⁰⁷ Rapport explicatif de la 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, paragraphes 35-6.

¹⁰⁸ Convention d'Oviedo, article 6.

¹⁰⁹ Observation générale n° 13 sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (2013), para. 31.

d'exiger que les professionnels de la santé fournissent des soins sur la base du consentement libre et éclairé des personnes handicapées.¹¹⁰

Les personnes atteintes d'un trouble mental grave ne peuvent être soumises à un traitement de leur trouble que lorsqu'un préjudice grave pour leur santé risque d'en résulter sans ce traitement.¹¹¹ Selon la Cour européenne des droits de l'homme, "dans le domaine de l'assistance médicale, même lorsque le refus d'accepter un traitement particulier risque d'entraîner une issue fatale, l'imposition d'un traitement médical sans le consentement d'un patient adulte mentalement compétent porterait atteinte à son droit à l'intégrité physique, en violation de l'article 8".¹¹²

En outre, lorsque le consentement ne peut être obtenu dans une situation d'urgence, des interventions médicalement nécessaires peuvent être effectuées dans l'intérêt de la santé de la personne.¹¹³ Le protocole additionnel à la convention d'Oviedo relatif aux tests génétiques à des fins médicales contient des dispositions similaires concernant la règle générale du consentement et les règles spéciales applicables aux personnes qui n'ont pas la capacité de consentir.¹¹⁴

La Charte des droits fondamentaux de l'UE exige également le consentement libre et éclairé des personnes concernées dans les domaines de la médecine et de la biologie, dans le cadre du droit à l'intégrité de la personne.¹¹⁵ Une approche similaire a été adoptée dans l'interprétation de l'article 8 de la CEDH sur le droit au respect de la vie privée et familiale. Selon la Cour européenne des droits de l'homme, "une intervention médicale effectuée au mépris de la volonté du sujet constitue une ingérence dans le respect de sa vie privée, et notamment de son droit à l'intégrité physique".¹¹⁶

Le principe du consentement est énoncé dans de nombreux instruments juridiques non contraignants dans le domaine de la santé également.¹¹⁷ Le principe du consentement a été codifié dans le code de Nuremberg de 1947 en réponse aux atrocités des expériences médicales pendant la Seconde Guerre mondiale. Le code souligne que le consentement volontaire est "absolument essentiel" et précise que

¹¹⁰ Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, article 25(d).

¹¹¹ Convention d'Oviedo, article 7.

¹¹² *Témoins de Jéhovah de Moscou c. Russie*, n° 302/02, 10 juin 2010, para. 135 ; *Pretty c. Royaume-Uni*, n° 2346/02, CEDH 2002-III, para. 63 ; *Glass c. Royaume-Uni*, n° 61827/00, CEDH 2004-II, para. 70-72.

¹¹³ Convention d'Oviedo, article 8.

¹¹⁴ Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, articles 9 et 13.

¹¹⁵ Charte des droits fondamentaux de l'UE, article 3.

¹¹⁶ Voir par exemple *X c. Finlande*, n° 34806/04, CEDH 2012, paragraphe 212 ; *Glass c. Royaume-Uni*, n° 61827/00, CEDH 2004-II, paragraphe 70 ; *Y.F. c. Turquie*, n° 24209/94, CEDH 2003-IX, paragraphe 70, etc. 70 ; *Y.F. c. Turquie*, n° 24209/94, CEDH 2003-IX, para. 33 ; *Témoins de Jéhovah de Moscou c. Russie*, n° 302/02, 10 juin 2010, para. 135 ; *Shopov c. Bulgarie*, n° 11373/04, 2 septembre 2010, para. 41.

¹¹⁷ Déclaration d'Helsinki de l'AMM, 1964, paragraphes 25, 26 et 37 ; Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, 1997, article 5 ; AGNU 46/119, Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale (1991), articles 5 et 11 ; Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 6.

cela signifie que "la personne concernée doit avoir la capacité juridique de donner son consentement ; elle doit être dans une situation telle qu'elle puisse exercer librement son choix, sans l'intervention d'aucun élément de force, de fraude, de tromperie, de contrainte, d'abus ou de toute autre forme ultérieure de contrainte ou de coercition ; elle doit avoir une connaissance et une compréhension suffisantes des éléments du sujet traité pour lui permettre de prendre une décision éclairée et compréhensible".¹¹⁸

Le principe du consentement a été interprété et appliqué dans la jurisprudence. Par exemple, la Cour interaméricaine des droits de l'homme l'a abordé dans l'affaire *I.V. c. Bolivie* concernant la stérilisation forcée en l'absence d'une situation d'urgence et sans le consentement éclairé d'I.V. La Cour a statué que :

Les États ont l'obligation internationale d'obtenir un consentement éclairé avant de pratiquer tout acte médical, en se fondant avant tout sur l'autonomie et l'autodétermination de l'individu, et dans le cadre du respect et de la garantie de la dignité de chaque être humain, ainsi que de son droit à la liberté personnelle. Cela signifie que l'individu peut agir selon ses propres souhaits et sa capacité à envisager des choix, à prendre des décisions et à agir sans l'interférence arbitraire de tiers, le tout dans les limites établies par la Convention. Il en est ainsi, en particulier, dans les cas de stérilisation féminine, car ces procédures entraînent la perte permanente de la capacité de reproduction. La nécessité d'obtenir un consentement éclairé protège non seulement le droit des patients à décider librement s'ils souhaitent se soumettre à un acte médical, mais constitue également un mécanisme essentiel pour parvenir au respect et à la garantie des différents droits de l'homme reconnus par la Convention américaine, tels que le droit à la dignité, à la liberté personnelle, à l'intégrité personnelle - y compris les soins de santé et, en particulier, les soins de santé sexuelle et génésique -, à la vie privée et familiale et au droit de fonder une famille.¹¹⁹

Dans l'affaire *Elberte c. Lettonie*, la Cour européenne des droits de l'homme a estimé que la loi lettone sur le fonctionnement du consentement en matière de prélèvement de tissus, qui autorisait le prélèvement de tissus sur le corps du mari décédé de la requérante à son insu et sans son consentement, manquait de clarté et des garanties nécessaires contre l'arbitraire, violant ainsi le droit au respect de la vie privée et familiale et l'interdiction des traitements inhumains et dégradants.¹²⁰ L'affaire *Nevmerzhitsky c. Ukraine* concernait l'absence de consentement d'une personne détenue qui avait été nourrie de force sans stricte nécessité médicale. La Cour a conclu que ce comportement constituait un traitement dégradant.¹²¹

¹¹⁸ Code de Nuremberg, paragraphe. 1. Voir également le para. 9.

¹¹⁹ Affaire *I.V. c. Bolivie*, arrêt du 30 novembre 2016, Ser C n° 329, para. 165.

¹²⁰ *Elberte c. Lettonie*, requête n° 61243/08, arrêt du 13 janvier 2015.

¹²¹ *Nevmerzhitsky c. Ukraine*, requête n° 54825/00, arrêt du 5 avril 2005, paragraphes 87 et suivants.

7. VIE PRIVÉE ET PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES

Le droit à la vie privée est bien établi dans le droit international des droits de l'homme, puisqu'il est énoncé à l'article 12 de la Déclaration universelle des droits de l'homme, à l'article 17 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques, à l'article 22 de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, ainsi qu'à l'article 16 de la Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant. Elle figure également dans un certain nombre de traités régionaux relatifs aux droits de l'homme, tels que l'article 8 de la CEDH et l'article 11 de la Convention américaine relative aux droits de l'homme. La Charte des droits fondamentaux de l'UE contient des dispositions distinctes sur le droit à la vie privée à l'article 7 et sur la protection des données à caractère personnel à l'article 8, qui ont toutes deux été interprétées comme des aspects de la vie privée dans la pratique et dans la jurisprudence.¹²²

Le droit à la vie privée impose aux États des obligations à la fois négatives et positives. Les obligations négatives sont incluses dans tous les traités étudiés et exigent la protection de l'autonomie individuelle contre les ingérences arbitraires ou illégales.¹²³ Les obligations positives sont soulignées dans la DUDH, le PIDCP et l'Observation générale n° 16 du Comité des droits de l'homme, qui exigent de l'État qu'il protège la vie privée par le biais de la loi.¹²⁴ Selon l'observation générale n° 16, une autre obligation positive est imposée à l'État, celle de garantir le droit à la vie privée "contre toutes les ingérences et atteintes de cette nature, qu'elles émanent des autorités de l'État ou de personnes physiques ou morales".¹²⁵

Les tribunaux des droits de l'homme et les organes de traités ont interprété le droit à la vie privée comme incluant : la réglementation par la loi de "[l]a collecte et la détention d'informations personnelles sur des ordinateurs, des banques de données et d'autres dispositifs, que ce soit par des autorités publiques ou des personnes ou organismes privés" et la garantie que "ces informations concernant la vie privée d'une personne ne tombent pas entre les mains de personnes qui ne sont pas autorisées par la loi à les recevoir, les traiter et les utiliser, et ne sont jamais utilisées à des fins incompatibles avec le Pacte" ;¹²⁶ le droit à la confidentialité des données personnelles relatives à la santé ;¹²⁷ l'intégrité physique et psychologique de la personne ;¹²⁸ l'interdiction des traitements et examens médicaux forcés ;¹²⁹ le droit à l'autonomie personnelle et à l'autodétermination, y compris le droit de prendre des décisions

¹²² Voir CDH, Observation générale n° 16, paragraphe. 10.

¹²³ Voir l'article 12 de la DUDH et l'article 17 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques.

¹²⁴ DUDH, art. 12 ; PIDCP, art. 17(2) ; Observation générale n° 16.

¹²⁵ Observation générale n° 16, para. 1.

¹²⁶ Ibid, para. 10.

¹²⁷ Observation générale n° 14, para. 12(b) et l'Observation générale n° 22 sur le droit à la santé sexuelle et reproductive, para. 18.

¹²⁸ *X et Y c. Pays-Bas*, Cour européenne des droits de l'homme, série A n° 91, paragraphes 22 et 30.

¹²⁹ *Glass c. Royaume-Uni*, Cour européenne des droits de l'homme, rapports 2004-II 25, paragraphes 70-2.

concernant son propre corps ;¹³⁰ ainsi que le droit à l'information concernant les risques pour la santé.¹³¹

Le droit à la vie privée et à la protection des données personnelles trouve également son expression dans les instruments internationaux régissant la santé et les droits de l'homme. La Convention d'Oviedo affirme le droit de toute personne "au respect de sa vie privée s'agissant des informations relatives à sa santé".¹³² De même, le protocole additionnel à la convention d'Oviedo relatif aux tests génétiques à des fins médicales affirme le droit à la protection des données personnelles issues des tests génétiques, le droit d'accéder à toute information issue de ces tests et concernant leur santé, ainsi que le droit de ne pas être informé.¹³³ Le règlement sanitaire international de l'OMS contient une disposition détaillée sur le traitement confidentiel et l'anonymisation des données personnelles divulguées aux fins de la gestion des risques de santé publique.¹³⁴

Enfin, le droit à la vie privée et à la protection des données personnelles est reflété dans les instruments juridiques non contraignants dans le domaine de la santé. La déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme affirme le droit à la vie privée et à la confidentialité des informations personnelles.¹³⁵ Elle exige en outre que "ces informations ne soient pas utilisées ou divulguées à des fins autres que celles pour lesquelles elles ont été collectées ou auxquelles on a consenti, conformément au droit international, en particulier au droit international des droits de l'homme".¹³⁶ La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, qui exige que "les données génétiques associées à une personne identifiable, conservées et traitées à des fins de recherche ou dans tout autre but, doivent rester confidentielles dans les conditions fixées par la loi".¹³⁷ D'autres instruments juridiques non contraignants incluent le droit à la vie privée, notamment la Déclaration d'Helsinki de l'AMM¹³⁸ et les Principes des Nations Unies pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale.¹³⁹

Les cours internationales des droits de l'homme ont précisé le droit à la vie privée et aux informations confidentielles dans leur jurisprudence. La Cour européenne des droits de l'homme a souligné dans une ligne de jurisprudence que "la protection des données à caractère personnel, en particulier des données médicales, revêt une

¹³⁰ *Pretty c. Royaume-Uni*, Cour européenne des droits de l'homme, 2346/02, paragraphes 61 et 67.

¹³¹ *Guerra et autres c. Italie*, Cour européenne des droits de l'homme, rapports 1998OI 211, paragraphe. 60.

¹³² Convention d'Oviedo, article 10.

¹³³ Protocole additionnel à la Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine relatif aux tests génétiques à des fins médicales, article 16.

¹³⁴ Règlement sanitaire international de l'OMS, article 45.

¹³⁵ Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 9.

¹³⁶ *Ibid.*

¹³⁷ Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, article 7.

¹³⁸ Déclaration d'Helsinki de l'AMM, paragraphe 24,

¹³⁹ UNGA 46/119 (1991) Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale, principe 6.

importance fondamentale pour la jouissance par une personne de son droit au respect de la vie privée et familiale tel qu'il est garanti par l'article 8 de la Convention".¹⁴⁰ La Cour a estimé que le fait qu'une autorité sanitaire n'ait pas établi de registre pour protéger les données médicales personnelles confidentielles contre un accès non autorisé constituait une violation du droit au respect de la vie privée.¹⁴¹ La Cour européenne des droits de l'homme a également confirmé que le refus d'un hôpital de fournir des photocopies de dossiers médicaux constitue une violation du droit à la vie privée en vertu de l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme.¹⁴² Le refus d'accès en temps utile aux tests génétiques prénataux est un autre exemple de violation de l'article 8 de la CEDH.¹⁴³

8. PRIMAUTE DE L'INDIVIDU ET PRINCIPE DE NON-PREJUDICE

La primauté de l'individu est inhérente à tous les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, qui mettent l'accent sur la protection de la dignité humaine et des droits individuels, en limitant l'ingérence de l'État sur la base d'un ensemble étroit d'intérêts publics reconnus et sous réserve de conditions strictes de nécessité et de proportionnalité.¹⁴⁴ Les instruments relatifs aux droits de l'homme dans le domaine de la santé et des soins de santé contiennent des dispositions expresses sur la primauté de l'être humain qui prévoient qu'en cas de conflit, les intérêts et le bien-être de l'individu doivent prévaloir sur le seul intérêt de la science ou de la société.¹⁴⁵

La primauté de l'individu s'applique également dans le contexte de la recherche médicale. La Déclaration d'Helsinki de l'AMM stipule que la recherche médicale impliquant des sujets humains ne peut être menée que si l'importance de l'objectif l'emporte sur les risques et les inconvénients pour les personnes concernées.¹⁴⁶ Une disposition similaire figure dans le code de Nuremberg.¹⁴⁷

La primauté de l'individu est liée aux principes d'innocuité et de maximisation des avantages dans le contexte des interventions médicales. Par exemple, selon la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme :

Aucune recherche ou application de la recherche concernant le génome humain, notamment dans les domaines de la biologie, de la génétique et de la

¹⁴⁰ *I. c. Finlande*, requête n° 20511/03, Cour européenne des droits de l'homme 2008, paragraphe. 38.

¹⁴¹ *Ibid*, para. 46.

¹⁴² *K.H. et autres c. Slovaquie*, requête n° 32881/04, CEDH 2009, paragraphes 44-58.

¹⁴³ *R.R. c. Pologne*, Requête n° 27617/04, CEDH 2011, para. 188.

¹⁴⁴ Voir par exemple l'article 4 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques et l'article 15 de la Convention européenne des droits de l'homme.

¹⁴⁵ Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine, article 2 ; Protocole additionnel à la Convention d'Oviedo relatif aux tests génétiques à des fins médicales, article 3 et Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 3(2).

¹⁴⁶ Déclaration d'Helsinki de l'AMM, paragraphe. 16.

¹⁴⁷ Code de Nuremberg 1947, paragraphe 10. 10.

médecine, ne devrait prévaloir sur le respect des droits de l'homme, des libertés fondamentales et de la dignité humaine des individus ou, le cas échéant, des groupes d'individus.¹⁴⁸

La Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine adopte une approche de proportionnalité en exigeant que la recherche scientifique sur une personne ne puisse être entreprise que si, *entre autres*, "les risques que peut encourir cette personne ne sont pas disproportionnés par rapport aux bénéfices potentiels de la recherche".¹⁴⁹ La déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme recommande que, dans l'application et le progrès des connaissances scientifiques et des technologies, les avantages pour les personnes concernées, telles que les patients, soient maximisés et que tout préjudice éventuel soit réduit au minimum.¹⁵⁰ De même, le protocole à la Charte africaine des droits de la femme en Afrique oblige les États à interdire toutes les formes de pratiques néfastes qui affectent négativement les droits humains des femmes et qui sont contraires aux normes internationales reconnues, telles que les mutilations génitales féminines.¹⁵¹ Les pratiques néfastes sont définies comme "tous les comportements, attitudes et/ou pratiques qui affectent négativement les droits fondamentaux des femmes et des filles, tels que leur droit à la vie, à la santé, à la dignité... et à l'intégrité physique".¹⁵² Les Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale intègrent le principe d'innocuité dans la norme de soins, en exigeant que :

Tout patient doit être protégé contre les préjudices, y compris les médicaments injustifiés, les abus de la part d'autres patients, du personnel ou d'autres personnes, ou d'autres actes ou troubles physiques causant une détresse mentale.¹⁵³

Certains instruments combinent le principe de non-nuisance avec la maximisation des bénéfices. Par exemple, la Déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme souligne que les applications de la recherche en génétique et en médecine concernant le génome humain "doivent viser à soulager les souffrances et à améliorer la santé des individus et de l'humanité dans son ensemble".¹⁵⁴ La Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine, qui stipule que les interventions génétiques ne doivent être entreprises qu'à des fins préventives, diagnostiques ou thérapeutiques et à condition qu'elles n'aient pas pour but d'introduire une quelconque modification de la lignée germinale, peut être interprétée dans le même sens.¹⁵⁵

¹⁴⁸ Déclaration universelle de l'UNESCO sur le génome humain et les droits de l'homme, article 10.

¹⁴⁹ Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine, article 16(ii).

¹⁵⁰ Déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, art. 4 Bénéfices et préjudices.

¹⁵¹ Protocole à la Charte africaine des droits de la femme en Afrique, article 5.

¹⁵² Ibid, article 1(g).

¹⁵³ UNGA Res 46/119 Principes pour la protection des personnes atteintes de maladie mentale et pour l'amélioration des soins de santé mentale, principe 8(2).

¹⁵⁴ Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine, article 12(b).

¹⁵⁵ Ibid, article 13.

Selon le rapporteur spécial des Nations unies sur le droit de toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, "d'abord, ne pas nuire" est un principe d'éthique médicale qui doit être respecté.¹⁵⁶ L'observation générale n° 25 sur le droit à la science définit les "dommages inacceptables" comme "a) menaçant la vie ou la santé humaine ; b) graves et effectivement irréversibles ; c) inévitables pour les générations présentes ou futures ; ou d) imposés sans tenir suffisamment compte des droits de l'homme des personnes affectées".¹⁵⁷ Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels recommande de maximiser les avantages de la science pour les personnes concernées et de réduire au minimum tout préjudice éventuel grâce à une protection et à des garanties raisonnables.¹⁵⁸ Selon le Comité, lorsqu'une action ou une politique risque d'entraîner des dommages inacceptables et en l'absence de certitude scientifique totale, le principe de non-nuisance exige que des mesures soient prises pour éviter ou réduire au minimum les dommages inacceptables.¹⁵⁹ Les États sont également tenus de mettre en œuvre des lois et des politiques interdisant les comportements de tiers qui portent atteinte à l'intégrité physique ou mentale des individus ou compromettent la pleine jouissance du droit à la santé.¹⁶⁰

9. LA PRÉVENTION

L'obligation d'agir avec la diligence requise pour prévenir les atteintes aux personnes et à leurs droits fondamentaux est de plus en plus intégrée dans la législation relative aux droits de l'homme.¹⁶¹ L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC) sur le droit à la santé impose aux États l'obligation de prendre des mesures pour prévenir les maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres.¹⁶² La Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant exige des États qu'ils développent des soins de santé préventifs et des conseils aux parents.¹⁶³ De même, selon la Charte des droits fondamentaux de l'UE, toute personne a le droit d'accéder à des soins de santé préventifs.¹⁶⁴ L'un des principaux objectifs du règlement sanitaire international de l'OMS est la prévention de la propagation internationale des maladies.¹⁶⁵

¹⁵⁶ Rapport du rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible (2020), paragraphe. 65.

¹⁵⁷ Ibid, para. 56.

¹⁵⁸ CESCR, Observation générale n° 25 sur l'article 15, paragraphe. 19.

¹⁵⁹ Ibid.

¹⁶⁰ CESCR, Observation générale n° 22 sur le droit à la santé sexuelle et reproductive, paragraphe. 42.

¹⁶¹ Voir par exemple la Convention sur la prévention et la lutte contre la violence à l'égard des femmes et la violence domestique, 11 mai 2011, article 5.

¹⁶² Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, article 12(c)

¹⁶³ Convention des Nations unies relative aux droits de l'enfant, article 24, paragraphe 2, point f).

¹⁶⁴ Charte des droits fondamentaux de l'UE, article 35.

¹⁶⁵ RSI de l'OMS, article 2 Objectifs et champ d'application. Voir également l'article 19(2) Obligations générales.

Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels considère que l'accès en temps utile aux services de santé préventive de base,¹⁶⁶ les programmes de dépistage réguliers,¹⁶⁷ l'interdiction faite aux tiers, y compris les individus, les groupes et les entreprises, d'interférer avec le droit à la santé en réglementant leurs activités,¹⁶⁸ la mise en œuvre de programmes de vaccination et d'autres stratégies de lutte contre les maladies infectieuses, ainsi que la prévention des maladies sexuellement transmissibles, sont des mesures que les États devraient prendre pour donner effet à l'obligation qui leur incombe en vertu de l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC).¹⁶⁹ L'observation générale n° 25 sur le droit de bénéficier de la science identifie les études d'impact sur la technologie et les droits de l'homme comme des outils permettant d'identifier les risques liés au processus et à l'utilisation des applications scientifiques, y compris les applications médicales.¹⁷⁰ Selon les interprétations autorisées des organes de traités relatifs aux droits de l'homme, le devoir de prévention dans le contexte de la santé consiste également à encourager les États à favoriser la recherche sur la prévention des maladies d'origine génétique et des maladies influencées, qu'elles soient rares ou endémiques ;¹⁷¹ à prévenir les coûts déraisonnablement élevés pour l'accès aux médicaments essentiels ;¹⁷² à appliquer le principe de précaution à la protection des participants à la recherche scientifique ;¹⁷³ à améliorer les mécanismes d'alerte précoce basés sur le partage d'informations opportunes et transparentes entre les États sur les épidémies émergentes afin d'éviter qu'elles ne deviennent pandémiques ;¹⁷⁴ la prévention de la stérilité, des cancers de la reproduction et du VIH, y compris au moyen de médicaments génériques ;¹⁷⁵ la prévention des avortements pratiqués dans des conditions dangereuses ;¹⁷⁶ la mise en place de mesures préventives pour les maladies endémiques telles que la tuberculose et le paludisme ;¹⁷⁷ des contrôles et des dépistages médicaux gratuits et réguliers pour les femmes enceintes et les enfants ;¹⁷⁸ le dépistage des maladies responsables de taux élevés de mortalité prématurée ;¹⁷⁹ la prévention des troubles mentaux chez les enfants ;¹⁸⁰ la prévention de la mortalité et de la morbidité maternelles ;¹⁸¹ la mise en place de préparations et d'installations adéquates pour protéger le sujet d'expérience contre les risques de

¹⁶⁶ CESCR, Observation générale n° 14 sur le droit à la santé, paragraphe. 17.

¹⁶⁷ Ibid.

¹⁶⁸ Ibid, paragraphes 33 et 51.

¹⁶⁹ CESCR, Principes directeurs concernant les documents spécifiques aux traités à soumettre par les États parties, article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.

¹⁷⁰ CESCR, Observation générale n° 25, paragraphe. 56.

¹⁷¹ Déclaration de l'UNESCO sur le génome humain et les droits de l'homme, article 17.

¹⁷² CESCR, Observation générale n° 25 sur le droit de bénéficier de la science, paragraphe. 62.

¹⁷³ Ibid, paragraphe. 71.

¹⁷⁴ Ibid, paragraphe 82.

¹⁷⁵ CESCR, Observation générale n° 22 sur le droit à la santé sexuelle et reproductive, paragraphe. 45.

¹⁷⁶ Ibid, para. 49 (e).

¹⁷⁷ CESCR, Observation générale n° 19 sur le droit à la sécurité sociale, paragraphe. 13.

¹⁷⁸ Formulaire pour les rapports à soumettre en application de la Charte sociale européenne de 1961 et du Protocole additionnel de 1988 adoptés par le Comité des Ministres, 2008, paragraphe 2.

¹⁷⁹ Ibid.

¹⁸⁰ Observation générale n° 15 sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible (2013), para. 39.

¹⁸¹ Ibid, para. 51.

blesse, d'invalidité et de décès ;¹⁸² et la prévention des maladies non transmissibles.¹⁸³

Les obligations procédurales relatives à l'évaluation et à la gestion des risques, qui découlent du devoir d'agir avec la diligence requise pour prévenir les dommages, sont couramment incorporées dans les instruments traitant des droits de l'homme dans le contexte de la biomédecine. Par exemple, la Déclaration universelle sur le génome humain exige une évaluation rigoureuse des risques potentiels mais aussi des bénéfices liés au génome de l'individu avant toute recherche, tout traitement ou tout diagnostic le concernant.¹⁸⁴ La déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme souligne non seulement la nécessité d'évaluer les risques, mais aussi de les gérer de manière adéquate en ce qui concerne la médecine, les sciences de la vie et les technologies associées.¹⁸⁵ Dans ce contexte, elle recommande aux États de tenir dûment compte de l'impact des sciences de la vie sur les générations futures.¹⁸⁶

Les droits des générations futures sont un concept qui reflète la prévention à long terme au cours de nombreuses générations. Selon la Déclaration des Nations unies sur les responsabilités des générations présentes envers les générations futures, dans le domaine de la génétique humaine, les droits des générations futures impliquent l'obligation fondamentale de veiller à ce que les progrès scientifiques et technologiques ne portent pas atteinte ou ne compromettent pas la préservation de l'espèce humaine.¹⁸⁷ Les déclarations de l'UNESCO dans ce domaine prévoient un ensemble d'obligations et de recommandations visant à tenir dûment compte de l'impact des sciences de la vie sur les droits des générations futures, afin non seulement de sauvegarder mais aussi de promouvoir leurs droits.¹⁸⁸ Le préambule de la convention d'Oviedo met l'accent sur les aspects bénéfiques de l'obligation en exigeant que "les progrès de la biologie et de la médecine soient mis au service des générations présentes et futures".¹⁸⁹ La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme définit comme l'un de ses objectifs la double obligation de sauvegarder et de promouvoir les droits des générations présentes et futures.¹⁹⁰ La déclaration des Nations unies sur les droits des générations futures stipule que "[l]es générations présentes ont la responsabilité de veiller à ce que les besoins et les

¹⁸² Code de Nuremberg, paragraphe. 7.

¹⁸³ Résolution 66/2 de l'Assemblée générale des Nations unies sur la prévention et la lutte contre les maladies non transmissibles (2011).

¹⁸⁴ Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, article 5.

¹⁸⁵ Déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, art. 20 Évaluation et gestion des risques.

¹⁸⁶ Ibid, Art. 16 Protéger les générations futures.

¹⁸⁷ Déclaration de l'UNESCO sur les responsabilités des générations présentes envers les générations futures, 12 novembre 1997, art. 6.

¹⁸⁸ Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, art. 16 et Déclaration de l'UNESCO sur la science et l'utilisation du savoir scientifique, paragraphe. 39.

¹⁸⁹ Convention d'Oviedo, préambule, paragraphe 1. 1.

¹⁹⁰ Déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 2(h).

intérêts des générations présentes et futures soient pleinement sauvegardés".¹⁹¹ Au minimum, les générations présentes *doivent* s'efforcer d'assurer la pérennité de l'humanité dans le respect de la dignité de la personne humaine.¹⁹²

Globalement, le devoir de prévention en matière de soins de santé comprend l'évaluation et la gestion des risques, une surveillance étroite des soins de santé par le biais d'examen réguliers et de programmes de dépistage, la prise de mesures opportunes qui limitent ou retardent le développement de la maladie, la prévention de la propagation des maladies infectieuses et non transmissibles, la prévention des maladies épidémiques et endémiques et la fourniture de soins de santé préventifs avec une attention particulière pour les groupes vulnérables, y compris les personnes handicapées, les mères et les enfants.

10. PARTICIPATION A LA PRISE DE DECISION EN MATIERE DE SANTE AU NIVEAU DE L'INDIVIDU ET DU PUBLIC

Les instruments juridiques internationaux relatifs aux droits de l'homme reconnaissent de plus en plus le droit de participer à la prise de décision en matière de santé, tant au niveau de l'individu que du public. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels souligne l'importance de "la participation de la population à toutes les décisions relatives à la santé aux niveaux communautaire, national et international",¹⁹³ , y compris aux décisions politiques relatives au droit à la santé prises aux niveaux communautaire et national.¹⁹⁴ Il exige des États qu'ils élaborent une loi-cadre nationale participative pour la réalisation du droit de bénéficier de la science et de ses applications, dans le cadre des obligations fondamentales découlant de ce droit.¹⁹⁵ De même, le préambule de la Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine reconnaît "l'importance de promouvoir un débat public sur les questions posées par les applications de la biologie et de la médecine et sur les réponses à y apporter".¹⁹⁶ L'article 28 exige que :

Les Parties à la présente Convention veillent à ce que les questions fondamentales soulevées par les développements de la biologie et de la médecine fassent l'objet d'un débat public approprié à la lumière, notamment, des implications médicales, sociales, économiques, éthiques et juridiques pertinentes, et à ce que leur application éventuelle fasse l'objet d'une consultation appropriée.

¹⁹¹ Déclaration de l'UNESCO sur les responsabilités des générations présentes envers les générations futures, art. 1.

¹⁹² Ibid, article 3.

¹⁹³ CESCR, Observation générale n° 14 sur le droit à la santé, paragraphe. 11.

¹⁹⁴ Ibid, para. 17.

¹⁹⁵ CESCR, Observation générale n° 25 sur le droit à la science, paragraphe. 52.

¹⁹⁶ Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine, préambule, paragraphe. 14.

La Déclaration de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme cite également comme l'un de ses objectifs la promotion d'un "dialogue pluridisciplinaire et pluraliste sur les questions de bioéthique entre toutes les parties prenantes et au sein de la société dans son ensemble"¹⁹⁷ et recommande de "promouvoir les possibilités d'un débat public pluraliste et éclairé, permettant l'expression de toutes les opinions pertinentes".¹⁹⁸ Dans le domaine de la génétique, les États sont encouragés à faciliter "un débat international ouvert, garantissant la libre expression des diverses opinions socioculturelles, religieuses et philosophiques".¹⁹⁹

Le droit de participer à la prise de décision en matière de santé s'étend aux groupes qui seraient particulièrement affectés par les décisions en question. Par exemple, le Comité des droits de l'enfant demande aux États de veiller à ce que les adolescents, filles et garçons, aient la possibilité de participer activement à la planification de leur propre santé et de leur développement.²⁰⁰ De même, les peuples autochtones "ont le droit de participer activement à l'élaboration et à la détermination des programmes de santé qui les concernent".²⁰¹ La déclaration d'Alma-Ata de l'OMS souligne que les individus "ont le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre de leurs soins de santé".²⁰²

La Cour interaméricaine des droits de l'homme a examiné la participation individuelle à la prise de décision en matière de santé dans l'affaire *I.V. c. Bolivie*, en soulignant la relation spéciale entre le médecin et le patient "caractérisée par l'asymétrie dans l'exercice du pouvoir par le médecin sur la base de ses connaissances professionnelles spéciales et de son éthique".²⁰³ La Cour a observé un changement de paradigme dans cette relation vers une prise de décision partagée basée sur le principe du consentement :

La Cour note que, dans la pratique de la médecine, la reconnaissance du consentement éclairé en tant qu'expression de l'autonomie de l'individu dans le domaine de la santé a signifié un changement de paradigme dans la relation médecin-patient, car le modèle de la prise de décision libre et éclairée a évolué pour se concentrer sur un processus participatif avec le patient, plutôt que sur l'ancien modèle paternaliste où le médecin, en tant qu'expert en la matière, était celui qui décidait de ce qui était le mieux pour la personne qui avait besoin d'un traitement particulier. Dans cette perspective, les patients sont responsabilisés et collaborent avec le médecin en tant qu'acteur principal des décisions à prendre concernant leur corps et leur santé, plutôt que d'être les sujets passifs

¹⁹⁷ Déclaration universelle de l'UNESCO sur la bioéthique et les droits de l'homme, article 2(e).

¹⁹⁸ Ibid, article 18(3).

¹⁹⁹ Déclaration universelle de l'UNESCO sur le génome humain et les droits de l'homme, article 21.

²⁰⁰ CDE, Observation générale n° 4, Santé et développement de l'adolescent, paragraphe 31(d). 31(d).

²⁰¹ Déclaration des Nations unies sur les droits des peuples autochtones, article 23.

²⁰² Déclaration d'Alma-Ata de l'OMS, paragraphe. IV.

²⁰³ *Affaire I.V. c. Bolivie*, CIADH, Set C n° 329 (2016), para. 160.

de cette relation. Le patient est libre de choisir des alternatives que les médecins peuvent considérer comme contraires à leurs conseils, ce qui constitue l'expression la plus évidente du respect de l'autonomie dans la sphère médicale. Ce changement de paradigme se reflète dans divers instruments internationaux qui font référence au droit du patient d'adhérer librement à un acte médical bénéfique ou d'en permettre l'exécution, sans aucun type de violence, de coercition ou de discrimination, après avoir reçu des informations appropriées et opportunes avant de prendre la décision.²⁰⁴

Dans l'ensemble, il est de plus en plus reconnu que les individus et le public doivent avoir la possibilité de participer à la prise de décision en matière de santé et que les États ont l'obligation de permettre cette participation.

²⁰⁴ Ibid, para. 161.