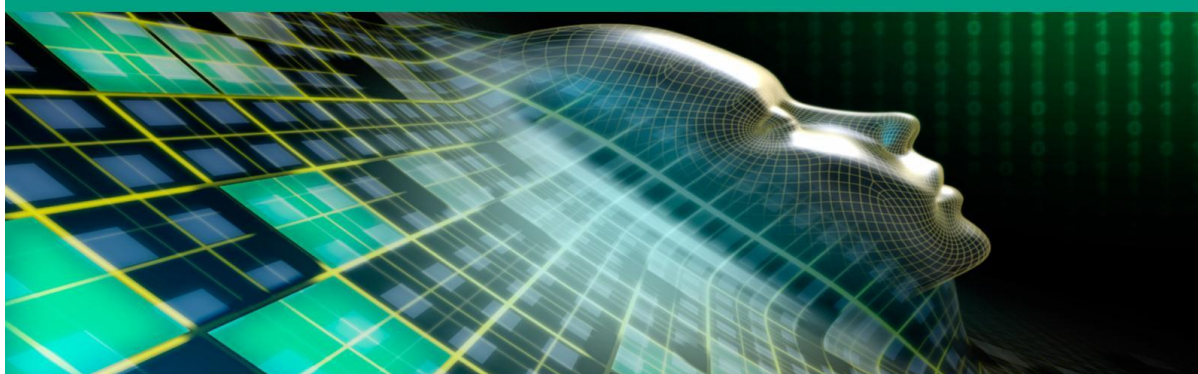


EMERGING  
TECHNOLOGIES  
AND HUMAN  
RIGHTS

TECHNOLOGIES  
EMERGENTES  
ET DROITS  
DE L'HOMME



International Conference  
organised by the Committee on Bioethics (DH-BIO)  
of the Council of Europe under the auspices of the  
Belgian Chairmanship of the Committee of Ministers

4-5 May 2015  
Room 1, Palais de l'Europe,  
Strasbourg

Conférence Internationale  
organisée par le Comité de Bioéthique (DH-BIO)  
du Conseil de l'Europe sous les auspices de  
la Présidence belge du Comité des Ministres

4-5 Mai 2015  
Salle 1, Palais de l'Europe,  
Strasbourg



4-5 Mai 2015  
Salle 1, Palais de l'Europe, Strasbourg

Conférence Internationale  
organisée par le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe  
sous les auspices de la Présidence belge du Comité des Ministres

---

**ACTES**

## PROGRAMME ET TABLE DES MATIERES

### OUVERTURE

<b>Mme Gabriella Battaini-Dragoni</b> , Secrétaire Générale adjointe du Conseil de l'Europe	4
<b>Ambassadeur Dirk Van Eeckhout</b> , Représentant Permanent de la Belgique auprès du Conseil de l'Europe	
<b>Mme Liliane Maury Pasquier</b> , Présidente de la Sous-Commission de la Santé publique de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE)	6

### SESSION 1 – INTRODUCTION

#### Objectifs et approche de la Conférence

Dr Anne Forus, Présidente du Groupe de préparation de la Conférence

<b>Éléments moteurs des développements</b>	8
Prof. Andy Stirling (Royaume-Uni)	

#### Présentation des études de référence

- **“De Bio à la convergence NBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne”** 37  
Dr Rinie van Est et Dr Dirk Stemerding (Pays-Bas)
- **“Rapport sur les questions éthiques soulevées par les sciences et technologies émergentes”** 38  
Prof. Roger Strand et Prof. Matthias Kaiser (Norvège)

### SESSION 2 – TECHNOLOGIE, INTERVENTION ET CONTRÔLE DES INDIVIDUS

<b>Présentation introductive : quels sont les enjeux ?</b>	44
Prof. Dr. Hub Zwart (Pays-Bas)	

<b>Perspectives éthiques et sociétales</b>	50
Prof. Jean-Noël Missa (Belgique)	

<b>Enjeux pour les droits de l'Homme</b>	66
Prof. Dominique Thouvenin (France)	

### SESSION 3 – COLLECTE ET TRAITEMENT DE DONNEES – NOUVELLES DIMENSIONS

<b>Présentation introductive : quels sont les enjeux ?</b>	75
Dr Péter Kimpian (Hongrie)	

<b>Perspectives éthiques et sociétales</b>	82
Prof. Dr. Peter Dabrock (Allemagne/GEE)	

<b>Enjeux pour les droits de l'Homme</b>	83
Prof. Yann Joly (Canada)	

### SESSION 4 – EQUITE D'ACCES

<b>Présentation introductive : quels sont les enjeux ?</b>	92
Prof. Jan Helge Solbakk (Norvège)	

<b>Perspectives éthiques et sociétales</b>	99
Prof. Stefano Semplici (Italie/UNESCO)	

<b>Enjeux pour les droits de l'Homme</b>	107
Dr Yolanda Gómez-Sánchez (Espagne)	

## **SESSION 5 – GOUVERNANCE**

**Présentation introductive: Vue d'ensemble des systèmes de gouvernance existants et des outils disponibles** \_\_\_\_\_ **116**

Prof. Sheila Jasanoff (USA)

**Les systèmes de gouvernance actuels sont-ils remis en cause par les technologies émergentes et leur convergence ?** \_\_\_\_\_ **117**

Prof. Herman Nys (Belgique/GEE)

**Comment et qui peut y répondre : actions prioritaires et modèles possibles ?**

Prof. Sheila Jasanoff (USA) et Prof. Herman Nys (Belgique/GEE)

## **SESSION 6 – CONCLUSIONS**

### **CLÔTURE**

M. Jean-Yves Le Déaut, Rapporteur général sur l'évaluation de l'impact de la science et de la technologie de la Commission de la culture, de la science, de l'éducation et des médias de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe (APCE) \_\_\_\_\_ **122**

Dr Mark Bale, Président du Comité de Bioéthique (DH-BIO)

**LIEN VERS LA VIDEO DE LA CONFERENCE**

<http://www.coe.int/fr/web/bioethics/conference-videos>

## **Ouverture**

---

### **Mme Gabriella Battaini-Dragoni Secrétaire Générale adjointe du Conseil de l'Europe**

Mesdames et Messieurs,

La technologie est au cœur d'un nombre considérable de nos progrès parmi les plus remarquables ; plus que dans tout autre domaine, cette assertion se vérifie dans le secteur de la biomédecine.

Par rapport à toutes les générations qui nous ont précédés, nous vivons plus longtemps et en meilleure santé. Nous parvenons maintenant à contenir l'évolution de maladies jusqu'alors incurables. Dans le domaine de la génétique comme dans d'autres, nous sommes au seuil de nouvelles découvertes époustouflantes.

Alors que nos connaissances se développent, il faut toujours, cependant, rester attentif aux questions sociales et morales qui vont si souvent de pair avec les progrès de ce type.

Il y a plus de cinq siècles, Rabelais affirmait que « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme ».

Or, depuis plusieurs décennies maintenant, le Conseil de l'Europe s'efforce d'entretenir cette conscience.

Notre Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, élaborée en 1997, est le tout premier traité international qui réunit ces deux éléments : la biomédecine et les droits de l'homme.

Cette Convention marque une étape importante s'agissant de mettre l'autonomie et le consentement des individus, en particulier, au centre de l'application de nouvelles découvertes et innovations.

Elle a instauré des protections pour les personnes qui, pour une raison quelconque – l'âge ou l'état mental par exemple –, ne sont pas en mesure de faire des choix éclairés. Elle reste en la matière un instrument capital.

Au Conseil de l'Europe, nous continuons de prendre très au sérieux nos responsabilités dans ce domaine. Nous comprenons le pouvoir libérateur de la technologie mais nous restons les gardiens des droits de l'homme.

Je tiens à remercier la présidence belge du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe pour son soutien à cette Conférence qui vient à point nommé.

En effet, à mesure que nos techniques deviennent plus complexes et imbriquées, les questions relatives à la liberté et à la dignité humaine qu'elles soulèvent le sont tout autant.

Les nanodispositifs implantés dans le corps humain, par exemple, peuvent contribuer à déceler les cellules cancéreuses à un stade très précoce, nous permettant de perfectionner les traitements et d'améliorer le suivi. C'est merveilleux.

Cependant, une telle avancée est liée à la technologie de l'information et de la communication. Soudain, il devient possible, grâce à ces minuscules dispositifs qui nous renseignent, de collecter d'énormes quantités de données personnelles sensibles. Quelles en sont les conséquences pour le respect de la vie privée ? La protection des données ? Le droit de savoir ou de ne pas savoir ?

Les neurodispositifs, comme les implants cérébraux, nous aident à traiter des affections comme la maladie de Parkinson et la dépression clinique, longtemps considérées comme incurables. Cependant, ils peuvent aussi influencer sur le comportement et le modifier, remettant en question, ce faisant, l'autonomie et l'intégrité de l'être humain.

Nous constatons aussi de plus en plus que des technologies, initialement conçues dans le champ médical, sont appliquées, par la suite, à d'autres domaines.

Aujourd'hui, par exemple, la neurotechnologie destinée à enregistrer l'activité du cerveau à des fins biomédicales est aussi utilisée dans l'industrie des jeux vidéo, ce qui sort du cadre des garde-fous mis en place dans le domaine médical.

Ainsi, de maintes façons, les frontières sont brouillées : entre domaines médicaux et non médicaux ; entre sphères privée et publique ; entre domaine clinique et recherche.

Il n'est pas surprenant, par conséquent, que, ces dernières années, notre Cour européenne des droits de l'homme ait dû parfois se colleter avec des questions de droits de l'homme découlant des progrès réalisés en biomédecine.

Notre Assemblée parlementaire a réalisé des travaux très importants dans ce domaine, celui des nanotechnologies, des technologies qui peuvent être portées dans nos vêtements, nos articles de toilette ou cosmétiques ; pourtant, les effets secondaires et les risques de leur application n'ont guère été débattus publiquement.

Je suis convaincue que la présente Conférence constituera aussi une très importante contribution à ce sujet.

Aujourd'hui, le but est de recenser les grandes priorités pour les droits de l'homme en rapport avec la bioéthique, *comme base d'action*.

Je suis ravie de constater que vous qui êtes réunis ici représentez un si grand nombre de domaines et de parties intéressées : scientifiques et professionnels de santé, spécialistes des droits de l'homme, juristes, sociologues, philosophes, économistes, membres d'associations de patients, représentants du secteur privé et universitaires.

Votre participation à tous au débat et les points de vue que vous exprimerez seront essentiels pour nous aider à préserver l'énergie et le dynamisme de l'innovation technologique tout en sauvegardant les droits de l'homme.

Par conséquent, je vous remercie d'être venus. Je vous souhaite une journée de conférence fructueuse.

## Ouverture

---

**Mme Liliane Maury Pasquier, Membre du Conseil des Etats (Suisse)**

**Présidente de la Sous-Commission de la Santé publique de l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe**

Madame la Secrétaire Générale adjointe,  
Monsieur l'Ambassadeur,  
Mesdames et Messieurs les membres du Comité de Bioéthique,  
Mesdames et Messieurs,

Permettez-moi de commencer en citant un vétéran de guerre qui a témoigné de l'horreur du débarquement en Normandie et qui disait :

*« Si nous continuons à développer notre technologie sans sagesse ou prudence, notre serviteur peut se révéler être notre bourreau. »<sup>1</sup>*

Je pense que ces mots résument parfaitement la raison pour laquelle nous sommes réunis aujourd'hui.

Nous sommes ici parce que nous savons, par expérience, que l'évolution technologique peut permettre d'aboutir aux avancées les plus spectaculaires, déboucher sur le développement économique et social et améliorer les droits humains. En effet, si nous vivons aujourd'hui plus longtemps et en meilleure santé, c'est bien grâce aux progrès de la science et de la technologie.

Mais, hélas, nos expériences du passé nous ont également appris quelles pouvaient être les conséquences dévastatrices du progrès technologique et la menace qu'il peut constituer pour l'individu, voire l'humanité toute entière, lorsqu'il est mal contrôlé ou mal utilisé.

La bombe atomique en est l'illustration même mais on peut aussi prendre un exemple théorique qui est un peu plus pertinent pour nos discussions, celui de la stimulation cérébrale profonde.

En effet, nous savons que, grâce à cette technique, il est possible de traiter certains symptômes de la maladie de Parkinson. C'est une avancée majeure pour des dizaines de milliers de patients souffrant de cette maladie, sachant qu'elle risque de toucher de plus en plus de personnes dans les années à venir.

Mais songez une seconde que cette même technologie soit utilisée pour influencer et modifier le comportement des individus, jusqu'à éliminer toute autonomie personnelle. Imaginez qu'elle soit exploitée à des fins militaires ou pour asservir les nations. Quelles en seraient les conséquences ? Ce sont des scénarios plutôt effrayants, non ?

Pour identifier les défis que les technologies émergentes posent en relation avec les droits humains, il est donc essentiel que nous prenions en considération la manière dont ces technologies sont employées et l'objectif visé par leur utilisation.

Un autre élément tout aussi important est celui du caractère imprévisible ou incertain des effets potentiels des nouvelles technologies. En effet, nous ignorons si leur utilisation implique des risques et, si oui, nous ne connaissons pas leur ampleur, pour la simple et bonne raison que nous n'avons pas le recul suffisant pour le faire.

Pour illustrer mon propos, je voudrais prendre l'exemple des nanotechnologies car l'Assemblée parlementaire s'est récemment penchée sur cette question dans une de ses Recommandations<sup>2</sup>.

---

<sup>1</sup> Général américain Omar Bradley, vétéran de la deuxième guerre mondiale: "If we continue to develop our technology without wisdom or prudence, our servant may prove to be our executioner".

Comme vous le savez, les nanomatériaux sont déjà produits en masse et intégrés à nos produits de consommation de tous les jours, comme les crèmes solaires et les cosmétiques, l'emballage alimentaire, les vêtements, etc. Pourtant, à ce stade, nous ignorons complètement les conséquences à long terme de cette utilisation pour la santé humaine ou l'environnement.

Devrions-nous nous croiser les bras et attendre de voir en espérant que tout ira pour le mieux ? Ou devrions-nous plutôt appliquer le principe de précaution afin d'éviter des dommages potentiels considérables et, peut-être même, irréversibles ?

Depuis des années, la réponse de l'Assemblée parlementaire à cette question – ainsi que celle du Comité des Ministres du Conseil de l'Europe – est qu'il faut intégrer le principe de précaution au sein des processus scientifiques et technologiques, dans le plein respect de la liberté de recherche et d'innovation. En 2005, les chefs d'Etat et de gouvernement du Conseil de l'Europe se sont engagés, dans la Déclaration finale du 3<sup>ème</sup> Sommet du Conseil de l'Europe, à « garantir la sécurité de leurs citoyens dans le plein respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales » et à relever, dans ce contexte, « les défis inhérents aux progrès de la science et de la technique ».

Les gouvernements doivent donc veiller à maîtriser les risques potentiels des nouvelles technologies sans pour autant entraver le dynamisme technologique, économique et social. Pourtant, on constate que la réglementation a souvent du mal à suivre le rythme des innovations scientifiques et que le cadre législatif en vigueur présente soit une tendance à freiner l'innovation soit des insuffisances sur le plan de la maîtrise des risques. Le Conseil de l'Europe devrait accompagner les Etats dans ce processus complexe qu'est l'établissement d'un équilibre entre l'innovation et les droits humains.

La conférence d'aujourd'hui représente un premier pas dans ce sens. Nous tenterons d'identifier les enjeux prioritaires pour les droits humains que soulèvent les technologies émergentes. Dans ce contexte, nous allons nous intéresser non seulement aux questions de fond telle que l'autonomie, l'intégrité et la vie privée de la personne mais également aux questions de forme, telles que l'accessibilité et la gouvernance.

Mais nous ne pouvons en rester là. Ce genre de débat ne doit pas être l'apanage des spécialistes. Les enjeux découlant des progrès scientifiques ou technologiques doivent faire l'objet d'un véritable débat démocratique comme le veut l'article 28 de la Convention d'Oslo. Car ces questions concernent chacune et chacun d'entre nous et nous tous ensemble. C'est pour cela que je me réjouis déjà de savoir que les conclusions de cette conférence serviront de base à un livre blanc, qui sera, je l'espère, rendu public, permettant ainsi un large débat au sein de la population et pas seulement réservé aux expert-e-s, aussi éminents soient-ils.

Mesdames et Messieurs,

Je voudrais conclure avec un souhait. J'ai constaté que la plupart des films de science-fiction nous présentent une version du futur où le progrès a dépassé notre humanité et nos valeurs, telles que nous les connaissons aujourd'hui. Un monde où l'on clone les êtres humains et dans lequel on utilise les clones dans le seul but de remédier à un organe défaillant du « géniteur »<sup>3</sup>, ou un monde dans lequel on pratique l'eugénisme à grande échelle<sup>4</sup>. Or, ce que j'aimerais voir, c'est plutôt un monde où le progrès technologique est orienté par des valeurs et non l'inverse. Il en va de notre responsabilité face aux générations futures, auxquelles nous le devons bien !

Je vous souhaite, je nous souhaite une conférence fructueuse et vous remercie de votre attention.

---

<sup>2</sup> Recommandation 2017 (2013) « Nanotechnologies : la mise en balance des avantages et des risques pour la santé publique et l'environnement ».

<sup>3</sup> "The Island".

<sup>4</sup> Bienvenue à Gattaca.

## **Session 1 – Introduction**

### **Éléments moteurs des développements**

---

#### **Prof. Andy Stirling (Royaume-Uni)**

Unité de recherche sur la politique des sciences, Université du Sussex



#### **Résumé**

Cette présentation passera en revue quelques-unes des caractéristiques clés de la dynamique qui guide l'émergence des nouvelles technologies. Elle montrera que les défis lancés à la justice sociale ne se réduisent pas à la vitesse du changement, ainsi qu'aux risques associés et à la répartition des impacts. Les dynamiques d'enfermement indiquent que se posent aussi des questions fondamentales concernant les directions prises par les technologies dans certains secteurs.

Cela soulève des questions à propos de l'ouverture de la recherche et de l'innovation – et de la reconnaissance des rôles essentiels des mouvements sociaux et de la société civile. En bref, les défis lancés à la justice sociale par les technologies émergentes ne concernent pas uniquement la répartition des risques et des bénéfices autour de trajectoires privilégiées. Il s'agit aussi de démocratiser les directions suivies par le progrès lui-même.

---

#### **Les moteurs des technologies émergentes :**

les questions de justice sociale et de démocratie dans la gouvernance de l'innovation

Document intégral présenté à la conférence du Comité de bioéthique du Conseil de l'Europe sur le thème « Technologies émergentes et droits de l'homme » (Strasbourg, 4 mai 2015). Inspiré de plusieurs travaux antérieurs, notamment un chapitre du rapport annuel 2014 du conseiller scientifique principal du gouvernement britannique (pp.49-62).

Juillet 2015

#### **Résumé détaillé**

Les technologies émergentes offrent de multiples possibilités et créent de nombreux défis pour la gouvernance des droits de l'homme au sens large. Ces considérations dépassent largement les problématiques traditionnelles (mais cruciales) propres à la répartition des avantages, des impacts et des incertitudes associés à ces technologies. Le prisme des droits de l'homme soulève des questions qui vont bien au-delà de celle de la sécurité pour englober diverses notions de bien-être social et de



développement humain. Et les réalités de l'incertitude, de l'ambiguïté et de l'insolubilité signifient que les instruments réglementaires classiques, à l'instar de l'évaluation des risques, sont totalement inadaptés.

De même, les aspects éthiques ne peuvent être abordés de manière satisfaisante si l'on se concentre simplement sur les modalités de mise en œuvre de la trajectoire technologique privilégiée par les intérêts directs les plus puissants. Les processus d'émergence signifient que les nouvelles technologies reproduisent et renforcent certaines structures culturelles et politiques formatrices existantes et sont introduites concomitamment avec d'autres ordres sociaux globaux naissants. En résumé, les considérations éthiques sur les implications des technologies émergentes en termes de droits de l'homme ont un caractère intrinsèquement politique. Les questions fondamentales portent par conséquent sur le choix à faire entre des trajectoires institutionnelles opposées – sociales, organisationnelles et culturelles mais aussi technologiques.

En l'espèce se posent des questions d'équité des possibilités et d'égalité des résultats, tant pour les directions suivies par ces trajectoires que pour les modalités détaillées de mise en œuvre de chacune de ces trajectoires. Le fait que les groupes sociaux les plus marginalisés politiquement (et donc les plus vulnérables à d'autres égards) soient ceux pour lesquels les enjeux ont tendance à être le plus élevés est peut-être l'élément le plus important du point de vue des droits de l'homme. Les groupes exclus ont généralement le plus à perdre, à la fois en termes de conséquences subies et d'occasions ratées d'adopter une autre trajectoire d'émergence qui pourrait répondre plus efficacement à leurs besoins et leurs aspirations.

Sur ces points et à d'autres égards donc, les technologies émergentes mettent en lumière la difficulté générale d'appliquer des approches éthiques à la gouvernance des droits de l'homme. Tout comme la science même est incapable de donner des instructions uniques et irréfutables pour déterminer les meilleures approches à adopter, aucun cadre éthique (parmi tant d'autres possibles) ne peut dicter de manière absolue la meilleure ligne de conduite à suivre. Dans ce cas comme dans d'autres, l'éthique exige un débat approfondi, général et équilibré sur les implications de conceptions, de valeurs et de normes morales très différentes. Par conséquent, les réponses éthiques aux impératifs des droits de l'homme sont inévitablement plurielles et conditionnelles.

A ce titre, il est vrai pour l'éthique des droits de l'homme mais aussi pour d'autres aspects de la gouvernance des technologies émergentes que les enjeux principaux transcendent le cadre étroit des débats et des instruments politiques pour englober le discours politique tout entier et les intérêts plus généraux. C'est pourquoi les qualités démocratiques des espaces de débat et d'examen de ces enjeux sont tout aussi importantes que les approches et les principes éthiques particuliers qui peuvent être mis en exergue.

Les raisons s'expliquent aisément. Les technologies émergentes ne constituent pas une catégorie particulière de technologie mais un processus relationnel entre toutes les technologies et leur dynamique novatrice globale, au sens large. L'innovation elle-même signifie bien plus que l'invention technologique. Elle suppose des changements de tout type : culturel, organisationnel, comportemental et technologique. Et il n'y a aucune garantie que telle ou telle innovation introduite sera nécessairement positive. L'innovation n'est pas une course unilinéaire vers l'avenir, les processus d'émergence globaux encore moins. Par conséquent, la gouvernance éthique des technologies émergentes est moins une question d'optimisation d'une trajectoire unique qu'un processus collectif d'exploration de plusieurs trajectoires différentes. Afin de réaliser le potentiel progressiste considérable de certains axes d'émergence, il convient d'adopter des formes plus réalistes, rationnelles et dynamiques de « démocratie de l'innovation ».

Or, le plus grand obstacle en l'espèce, semble-t-il, est que les politiques et les réglementations traditionnelles en matière d'innovation ont tendance à croire tout simplement que les produits ou les technologies les plus vigoureusement défendus – quels qu'ils soient – sont, d'une certaine manière, automatiquement bénéfiques. Les approches de la bioéthique n'aident pas vraiment à modifier cette structure fondamentale, car elles se concentrent de manière disproportionnée sur les modalités de mise en œuvre de la trajectoire d'émergence privilégiée. Le seul examen généralement effectué est celui, réducteur, de l'évaluation quantitative des risques sous une forme ou une autre – qui examine souvent les trajectoires d'innovation alors qu'il est trop tard pour les modifier de manière significative. L'attention porte uniquement et de manière circonscrite sur le *rythme* de l'innovation et sur le

caractère « tolérable » des risques. Résultat : la question essentielle de la *direction* de l'innovation dans un domaine donné est gravement négligée – et la vulnérabilité à diverses formes de « fermeture » est accrue.

Ces schémas apparaissent dans tous les secteurs et pour toutes les formes de technologies émergentes. Outre les cultures génétiquement modifiées par exemple, il existe maintes autres innovations qui permettent d'améliorer la sécurité alimentaire mondiale, mais la rentabilité relativement faible de nombreuses solutions prometteuses fait qu'elles sont souvent complètement négligées. Cette « fermeture » de l'innovation est renforcée par l'entrée en jeu précoce et délibérée d'intérêts puissants. Ainsi, les statistiques officielles dissimulent souvent l'ampleur de la concentration des modes de financement en faveur de certaines trajectoires d'innovation. Et quand les incertitudes sont écartées, même les données scientifiques peuvent porter l'empreinte de l'influence de groupes d'intérêts. Or, les politiques ne reconnaissent pas les effets de ce jeu d'influence. Elles sont simplement présentées comme « favorables à l'innovation » – un aspect technique (plutôt que politique) évident.

Pour relever ces défis, la gouvernance des technologies émergentes devrait regarder plus loin que les politiques d'innovation traditionnelles pour reconnaître de manière plus explicite et transparente le caractère politique inhérent des intérêts et des motivations qui sous-tendent les différentes trajectoires. Le présent document examine le potentiel de trois nouvelles pratiques pertinentes indépendamment du domaine : la participation, la responsabilité et la précaution. Chacune suppose une variété de méthodes concrètes et d'institutions nouvelles. Le principe de précaution en particulier est largement incompris et dévoyé. Entre autres qualités, il permet d'éviter – et c'est essentiel – de considérer l'absence de preuve de préjudice comme une preuve d'absence de préjudice – et souligne l'importance des valeurs humaines et environnementales générales.

Prises conjointement, la participation, la responsabilité et la précaution permettent d'évaluer une innovation, certes en examinant les conséquences anticipées, mais aussi en s'interrogeant sur la motivation sous-jacente. Ces qualités permettent aux sociétés d'exercer un contrôle non seulement sur le nombre et les risques des technologies émergentes, mais aussi sur la direction qu'elles suivent. Elles offrent des moyens de promouvoir des formes d'innovation jusque-là plus éparses et plus marginales – qui, à l'heure actuelle, ont du mal à se hisser au rang mondial (à l'image des énergies renouvelables ou de l'agriculture écologique). Ces qualités réunies illustrent le fait que l'éthique des technologies émergentes – comme l'innovation en général – n'est pas une question d'impératifs techniques motivés par la peur mais une question de politique démocratique de conciliation de choix opposés.

## **1 : L'ampleur et la diversité de l'innovation**

L'innovation ne se limite pas aux inventions technologiques mais englobe les diverses manières d'améliorer le bien-être des êtres humains, notamment par une meilleure production et utilisation des biens ou des services au niveau des sociétés et d'autres organisations<sup>1</sup>, mais aussi par l'instauration de nouvelles pratiques et relations au sein des communautés et des familles et au travail<sup>2</sup>. Si la recherche scientifique et technologique de pointe peut contribuer à tirer et à faciliter l'innovation<sup>3</sup>, de nombreuses autres nouvelles formes de savoir et d'action sont tout aussi importantes<sup>4</sup>. La mobilisation et les entreprises sociales<sup>5</sup> peuvent tout autant impulser et guider l'innovation que l'esprit d'entreprise commercial<sup>6</sup>. Par conséquent, outre les petites entreprises, les industries des services<sup>11</sup> et le secteur public<sup>12</sup>, les mouvements populaires<sup>7</sup>, la société civile<sup>8</sup>, les arts créatifs<sup>9</sup> et la culture en général<sup>10</sup> importent autant pour l'innovation que les universités, les laboratoires de recherche et les entreprises de haute technologie.

Certes, on ne peut garantir que telle ou telle innovation dans l'un ou l'autre de ces domaines sera nécessairement positive. Pour prendre un exemple extrême qui fait l'unanimité ou presque, les nouvelles formes de torture<sup>13</sup>, de fraude financière<sup>14</sup> ou d'armes de destruction massive<sup>15,16,17,18,19,20</sup> constituent autant de domaines où l'innovation est particulièrement dynamique alors qu'ils sont considérés comme globalement négatifs. Pour d'autres types d'innovation, la situation est plus ou moins ambiguë, mais il est rare qu'une innovation soit totalement, inconditionnellement ou de toute évidence positive<sup>21</sup>. En la matière, les jugements sont toujours relatifs. Ainsi, l'affirmation sans réserve du slogan actuel du gouvernement britannique « *Innovation is Great... Britain* »<sup>22</sup> n'est pas

automatiquement vraie. Comme d'autres débats de haut niveau sur les politiques favorables à l'innovation – par exemple, sur la stratégie de l'Union européenne pour une « Union de l'innovation »<sup>23,24,25</sup> – cette campagne passe à côté de la question essentielle, à savoir : « De quelle innovation s'agit-il ? ». Qu'une innovation soit préférable à d'autres options – et *a fortiori* totalement « bonne » ou « géniale » (« *great* ») – ne relève pas seulement de considérations techniques. C'est aussi une question fondamentalement politique, ce qui signifie que même des aspects relativement détaillés des politiques d'innovation constituent des questions légitimes pour la démocratie<sup>26-32</sup>.

Dans ce sens large toutefois, force est de reconnaître, même en adoptant le point de vue le plus critique<sup>35</sup>, que des innovations bien conçues peuvent indubitablement apporter une contribution majeure à la productivité économique<sup>33</sup> et à l'amélioration de maints aspects du développement humain ou du bien public<sup>34</sup>. Plus les aspirations de changement social progressiste sont ambitieuses, plus la nécessité s'impose d'avoir de multiples et diverses formes d'innovation (soigneusement analysées)<sup>36,37</sup>. Les impératifs liés à l'évolution vers un monde plus durable<sup>38</sup>, équitable, sain et pacifique l'illustrent. Quelles que soient les formes que prendront ces avenir possibles, elles exigent des formes radicales d'innovation, au sens large<sup>39</sup>.

Certaines possibilités en matière d'innovation peuvent être efficacement exploitées par des marchés équitables et efficaces bien régis<sup>40</sup>. Aussi, et c'est un rôle important, les politiques d'innovation doivent notamment aider à favoriser l'innovation commerciale, dans l'intérêt général<sup>41</sup>. Cela étant, les acteurs privés qui participent généralement directement à l'orientation de l'innovation commerciale<sup>42</sup> ne sont pas les seuls concernés par les avantages, les risques ou l'impact de l'innovation. Les conceptions établies, les motivations et les incitations qui poussent les acteurs du marché les plus puissants ne privilégient généralement pas pleinement les valeurs sociales et les intérêts plus généraux qui entrent en jeu<sup>43</sup>. Dans des domaines comme la santé, l'agriculture, l'énergie, l'environnement, l'eau, la mobilité, la sécurité, les déchets et le logement, la majorité des plus défavorisés (des plus vulnérables) dans le monde sont exclus de manière disproportionnée des modes traditionnels globaux d'innovation<sup>44</sup>. De même (nous le verrons plus loin), les signaux fondés sur le marché, relativement restrictifs, ou les statistiques officielles ne prennent pas toujours pleinement ou correctement en compte des formes importantes – et elles sont nombreuses – d'incertitude et d'ambiguïté<sup>45</sup>.

Selon le contexte donc, les processus du marché seuls ne permettent pas nécessairement de déterminer les meilleures orientations des innovations les plus nécessaires d'un point de vue social général, une remarque qui s'applique de manière transversale à tous les domaines politiques mais aussi à chaque secteur propre. Ainsi, le domaine militaire est le premier poste de dépenses publiques pour la recherche et l'innovation, au Royaume-Uni comme dans le monde<sup>46,47</sup>. L'innovation en vue de créer des moyens moins violents de résoudre les conflits est relativement négligée<sup>48,49,50</sup>. De même, les solutions énergétiques qui font l'objet des recherches les plus poussées sont celles qui offrent les meilleurs rendements sur les infrastructures en place et les chaînes d'approvisionnement, plutôt que de nouvelles formes décentralisées d'énergie renouvelable ou de services énergétiques<sup>51,52,53,54</sup>. Quant à la recherche biomédicale, elle a tendance à se concentrer davantage sur les problèmes de santé des riches plutôt que sur ceux des pauvres et sur la thérapeutique plutôt que sur la prévention<sup>55</sup>, en particulier dans les nouveaux domaines spéculatifs (mais potentiellement lucratifs) tels que « l'amélioration de l'être humain » et la « prolongation de la durée de vie »<sup>56,57,58</sup>, qui ont conduit la Société royale à soulever des questions précises sur les modes de définition des priorités en neurosciences<sup>59</sup>. Par conséquent, les politiques publiques ont un rôle important à jouer pour contribuer à définir les priorités transsectorielles et encourager et promouvoir les échelles et les orientations appropriées dans les différents domaines d'innovation. En outre (voir ci-après), les politiques publiques sont essentielles pour contribuer à faire face aux nombreuses incertitudes et ambiguïtés – en favorisant l'analyse approfondie, le débat et la responsabilité politique<sup>60</sup>.

En développant ces qualités, les politiques publiques peuvent également jouer d'autres rôles majeurs. Outre l'enseignement supérieur, les entreprises et la société civile, les politiques gouvernementales peuvent faire beaucoup pour promouvoir les savoirs, les capacités et les contextes les plus propices à une innovation efficace d'un point de vue social<sup>61</sup>. Par conséquent, plus les enjeux de l'innovation sont élevés (pauvreté, mauvaise santé ou dégradation de l'environnement par l'exemple), plus il importe de mettre en place des politiques efficaces<sup>62,63</sup>. Cette difficulté dépasse de loin la notion simpliste de gouvernements s'efforçant de « choisir les gagnants »<sup>64,65</sup>. En tout état de cause, une prévoyance imparfaite ou intéressée a des répercussions non seulement sur le secteur public mais aussi sur les acteurs puissants du marché<sup>66</sup>. L'Etat, les entreprises et la société civile connaissent des niveaux

essentiellement semblables d'incertitude, d'insolubilité et de carence, mais sous des formes différentes<sup>67</sup>. L'enjeu central de toute politique d'innovation consiste donc plutôt à contribuer à exploiter les différences<sup>68</sup>. Il s'agit de créer les conditions d'une « fertilisation croisée » optimale dans la société tout entière, pour semer collectivement et faire des choix parmi de nombreuses possibilités différentes et, de concert, cultiver celles qui sont le plus à même de porter leurs fruits<sup>39</sup>. Il faut pour cela débattre de la notion même de « gagner », s'entendre sur sa signification et la définir collectivement, plutôt que de se limiter à chercher les meilleurs moyens d'y parvenir. C'est le propos même du présent article.

## **2 : Les politiques publiques et la politique des choix**

La question la plus importante (mais néanmoins négligée<sup>69</sup>) en l'espèce est que l'innovation, de tout type et dans tout domaine, n'est pas une course unilinéaire vers l'avenir<sup>70</sup>. Au contraire, il s'agit d'effectuer des choix sociaux parmi une diversité de trajectoires de changement différentes qui ne cessent de se ramifier<sup>71</sup>. En ce sens, l'innovation ressemble davantage à un processus d'évolution qu'à une course<sup>72,73</sup>. Elle consiste autant à explorer un espace de possibilités multiples qu'à optimiser telle ou telle voie<sup>74-76</sup>. Comme indiqué précédemment, les voies d'exploration les plus souhaitables sont rarement d'emblée évidentes – et souvent vivement contestées, comme c'est le cas, par exemple, de l'agriculture durable, des services d'énergie à émissions de carbone nulles ou des réponses cliniques et préventives visant à améliorer la santé publique. Dans tous ces domaines, de nombreuses trajectoires d'innovation radicalement différentes se profilent. Il existe donc deux qualités universellement importantes pour choisir la trajectoire à privilégier, à savoir i) examiner de manière équitable **diverses** orientations et stratégies possibles<sup>77</sup> et ii) inclure une **pluralité** de perspectives pour évaluer chaque orientation/stratégie<sup>78-80</sup>.

Par conséquent, il importe que l'innovation soit efficace et compétitive, quelle que soit l'orientation choisie, mais il est aussi essentiel pour le bien-être économique et social en général que les axes d'innovation privilégiés fassent autant que possible l'objet de débats approfondis, d'une prise de responsabilité et d'une légitimité<sup>81</sup>. Toute économie qui faillit à cet impératif risque d'être vouée à suivre des voies d'innovation inférieures que d'autres économies pilotées avec plus de responsabilité et de réactivité éviteront. En d'autres termes, l'innovation peut « avancer » rapidement, mais dans la mauvaise direction.

L'histoire regorge d'exemples de trajectoires d'innovation qui se sont par la suite révélées malencontreuses – par exemple l'amiante, le benzène, la thalidomide, les dioxines, le plomb dans l'essence, le tabac, de nombreux pesticides, le mercure, le chlore et les perturbateurs endocriniens, ainsi que les chlorofluorocarbures, les combustibles à forte teneur en soufre et les combustibles fossiles en général<sup>82,83</sup>. Dans ces cas et dans bien d'autres, la reconnaissance tardive des effets indésirables a eu des conséquences graves au niveau environnemental ou sanitaire, sans parler des énormes dépenses encourues et de la baisse de compétitivité des sociétés et des économies qui ont persisté dans la mauvaise voie<sup>84,85</sup>. Les innovations qui renforcent les stratégies favorables aux combustibles fossiles<sup>65</sup> – à l'image de la fracture hydraulique<sup>86</sup> – constituent en un sens un autre exemple potentiel. Les nouvelles possibilités, par ailleurs excitantes, offertes par les nanotechnologies<sup>87</sup> – dans ce domaine même mais aussi en dehors, s'agissant d'autres moyens de répondre aux mêmes besoins sociaux prioritaires<sup>88</sup> – posent des dilemmes du même ordre.

Le principal problème est que chaque trajectoire possible en matière d'innovation dans un domaine donné (alimentation, énergie, santé ou sécurité) a généralement ses avantages et ses inconvénients, selon le point de vue où l'on se place. Ainsi, de vives divergences apparaissent dès lors qu'il s'agit de choisir entre les infrastructures pour les automobiles ou le vélo en milieu urbain<sup>89</sup>, l'énergie nucléaire ou les énergies renouvelables<sup>66</sup> et les approches violentes ou pacifiques en matière de sécurité nationale<sup>50,49</sup>. Chaque solution suppose des trajectoires d'innovation différentes, qui impliquent elles aussi une répartition différente des avantages et des inconvénients, ou des gagnants et des perdants, dans la société. En outre, quel que soit le point de vue, de nombreuses et profondes inconnues viennent voiler le tableau général. Cela étant, toute décision de ne pas innover aura également – et c'est un aspect décisif – ses avantages, ses inconvénients et ses incertitudes. Choisir d'innover dans une direction donnée freine généralement – de par les ressources perdues et les coûts d'opportunité – l'innovation dans d'autres directions. Qu'il soit choisi délibérément ou par inadvertance, tout cap suivi

en matière d'innovation est un choix social – qui soulève des questions d'incertitude, de légitimité et de responsabilité, ainsi que de compétitivité.

Il importe de tenir compte de cette complexité, car les débats sur l'innovation dans certains domaines deviennent souvent simplistes et polarisés. Ainsi, l'innovation dans des domaines tels que l'alimentation, la santé, l'énergie ou la guerre est souvent considérée comme une course unilinéaire<sup>70</sup> plutôt que comme un processus d'exploration – la question étant de savoir s'il faut « avancer » ou non. Or, l'essentiel en la matière n'est pas de répondre aux questions « oui ou non ? », « à quel rythme ? » ou « qui gagne ? », mais plutôt à « quelle direction suivre ? », « quelles autres solutions ? », « qui le dit ? » et « pourquoi ? »<sup>90</sup>. Et les incertitudes que ces vastes questions suscitent ouvrent le champ des controverses. Il est donc essentiel de ne pas ignorer ces questions, car les conflits peuvent devenir particulièrement intenses et neutralisants (et potentiellement désastreux au plan économique).

Quel que soit le domaine d'innovation concerné, le problème principal est qu'il n'existe aucune méthode absolue, étayée par des données scientifiques solides ou fondée sur des données probantes, pour calculer l'équilibre optimal des ressources à consacrer aux autres voies d'innovation possibles dans un domaine donné ou dans plusieurs domaines à la fois<sup>91</sup>. Une base de connaissance robuste et une analyse rigoureuse sont nécessaires, quand bien même elles sont généralement insuffisantes. Le classement selon le mérite des différentes pistes d'innovation effectué par les experts se chevauche invariablement – et peut souvent être inversé – en adoptant des hypothèses et des jugements de valeur opposés mais tout aussi raisonnables<sup>92,93,94,95,96</sup>. Les décisions relatives au type (ou au domaine, ou encore au but) d'innovation à privilégier sont donc par nature partiellement subjectives, plutôt que purement techniques ou économiques. C'est pourquoi la recherche et l'innovation demeurent des questions foncièrement politiques, qu'elles soient reconnues comme telles ou non.

Il est donc d'autant plus important que des informations de qualité sur les politiques publiques relatives à l'innovation soient disponibles à des fins d'examen et de débat publics. Or, dans son récent rapport sur la définition des priorités en matière de recherche publique, la Commission parlementaire d'enquête de la Chambre des Lords sur les sciences et les technologies recense plusieurs domaines d'amélioration majeurs<sup>97</sup>. Elle confirme que la qualité des statistiques britanniques officielles relatives au soutien public apporté à des trajectoires d'innovation opposées mérite amplement d'être améliorée. Elle recommande la clarification de ces informations de plusieurs manières particulières. Ces recommandations n'ont néanmoins pas encore été mises en œuvre. En conséquence, des efforts délibérés supplémentaires sont nécessaires pour élaborer des politiques démocratiques plus transparentes et plus responsables sur les orientations et les raisons d'être des politiques d'innovation au Royaume-Uni.

### **3 : Orienter les trajectoires d'innovation**

Parce que les trajectoires choisies peuvent rapidement devenir irréversibles, il importe de tenir compte de la politique des choix en matière d'innovation. Il existe toute une diversité de processus sociaux, politiques et économiques bien connus qui ont un effet de rétroaction positif, sous diverses formes, à mesure que la trajectoire d'innovation se déroule. Ces processus peuvent agir pour renforcer les trajectoires privilégiées par les intérêts les plus puissants et en exclure d'autres qui pourraient apporter des avantages beaucoup plus vastes.

D'une manière générale, il faut beaucoup d'efforts pour que les gens, les organisations et les marchés apprennent de nouveaux modes de fonctionnement, tirent parti des possibilités et s'adaptent aux nouvelles conditions créées. Ces efforts, qui équivalent à des « investissements irrécupérables » dans une innovation donnée, peuvent contribuer à renforcer les engagements en faveur de la voie choisie et ce, même si l'innovation en question est largement perçue comme insatisfaisante<sup>98</sup>. Le complexe clavier QWERTY<sup>100,101</sup> est un exemple classique<sup>99</sup>. Il a été conçu au XIXe siècle pour des machines à écrire mécaniques afin d'ajuster la frappe et ainsi de réduire le blocage de barres à caractère fréquemment utilisées conjointement. Or, cette propriété même de moduler la vitesse de frappe contribue à aggraver les blessures professionnelles<sup>102</sup>. Par ailleurs, il existe de meilleures configurations de clavier<sup>103</sup>. Pourtant, la familiarité du clavier QWERTY, dont l'usage est profondément ancré dans la société, rend difficile l'implantation d'autres configurations. Par conséquent, le problème

perdre au fil des innovations successives introduites dans les machines à écrire électroniques, les ordinateurs et les tablettes tactiles, et au fil des générations technologiques, malgré la caducité du raisonnement d'origine. Même quand l'innovation est essentiellement un produit du hasard de l'histoire, il peut être très difficile (sans un soutien puissant) de mettre fin à la dépendance à l'égard de la trajectoire associée.

Du fait de cette dynamique de dépendance, il importe tout particulièrement de faire son possible, dès les premiers stades de l'innovation, pour donner l'assurance que les directions suivies sont les plus appropriées<sup>104</sup>, le dilemme étant, bien évidemment, que c'est précisément à ce moment-là que les conséquences, tant positives que négatives, sont les plus incertaines<sup>105,106</sup>. Par conséquent, les différents acteurs peuvent exercer d'énormes pressions pour exagérer la confiance avec laquelle les données disponibles peuvent être interprétées et minimiser les interprétations opposées<sup>107</sup>. Une réaction raisonnable en la matière consiste à être beaucoup plus ouvert et curieux face aux incertitudes<sup>91</sup>. Une autre mesure rationnelle consiste à étendre l'examen au-delà des conséquences anticipées pour examiner également les motivations qui sous-tendent l'innovation<sup>108</sup>. Si les effets positifs, négatifs ou indirects (selon les affirmations) d'une trajectoire d'innovation donnée peuvent demeurer incertains, les valeurs, les intérêts et les motivations sous-jacentes ont tendance à être bien plus évidents<sup>109</sup>. Ainsi, une évaluation critique des éléments moteurs d'autres trajectoires d'innovation (et non pas seulement des objectifs déclarés) peut être effectuée avec assurance à un stade précoce, malgré les incertitudes<sup>110</sup>.

Ce type de considération sociétale réfléchi et générale est toutefois rarement manifeste dans l'innovation classique. C'est souvent un éventail plus réduit d'attentes quant à l'avenir qui détermine les orientations de changement. Les valeurs défendues par certaines communautés de chercheurs peuvent elles aussi avoir une influence, tout comme les intérêts des grandes entreprises, de financiers puissants ou de certains usagers<sup>111</sup>. Si ce type d'acteurs influents a la conviction qu'une trajectoire donnée est plus probable que d'autres, celle-ci peut alors se réaliser<sup>112</sup>. Les différents formats multimédia ou systèmes d'exploitation en sont un exemple, où la pénétration précoce des marchés peut être davantage motivée par des attentes quant à l'adoption future de ces produits, plutôt que par des évaluations de performance<sup>73</sup>. Un certain défaut de performance est souvent le prix d'une compatibilité collective<sup>113</sup>. Par conséquent, les attentes peuvent accroître la dynamique de dépendance évoquée ci-dessus, accentuant la « fermeture » d'une innovation donnée et l'« exclusion » d'autres solutions<sup>114</sup>. C'est une question qui se pose par exemple dans le cas des nanotechnologies<sup>58</sup>.

Les processus liés à l'apprentissage, à la production en série et aux économies d'échelle peuvent augmenter ces effets de rétroaction positifs. Ainsi, la « fermeture » de l'innovation peut être significativement renforcée par des mesures visant à standardiser les infrastructures<sup>115</sup>, à créer une dynamique organisationnelle<sup>116</sup>, à s'approprier la propriété intellectuelle<sup>117,118</sup>, à développer des monopoles<sup>119</sup>, à réaliser un revenu sur les chaînes de valeur<sup>120</sup>, à conditionner les préférences des usagers par le marketing<sup>121</sup>, à « conquérir » les organismes de contrôle<sup>122</sup> et à « piéger » les intérêts politiques rivaux<sup>123</sup>. Globalement, ces « externalités de réseau » engendrent toute une diversité de « rendements croissants » particulièrement forts qui peuvent ancrer une trajectoire privilégiée et en exclure d'autres<sup>124</sup>. Ces dynamiques plus complexes en science et dans l'innovation, certes ignorées dans la phraséologie politique apparemment simpliste du « progrès », ne passent pas inaperçues aux yeux des parties qui souhaitent de diverses manières renforcer (ou interrompre) certaines trajectoires<sup>125,126</sup>. Par conséquent, si la politique d'innovation se veut équitable et efficace, il importe qu'elle prenne en compte ces processus de manière explicite, directe et responsable.

Sans compter qu'il s'agit là de défis suffisamment importants, les problèmes de « fermeture » de l'innovation (voir ci-dessus) s'intensifient lorsque l'exercice délibéré d'intérêts puissants dès les premiers stades du processus d'innovation (pour promouvoir volontairement certaines trajectoires ou en défavoriser d'autres) joue aussi un rôle important<sup>127,128</sup>. Ainsi, les constructeurs automobiles et les industries connexes ont traditionnellement cherché à promouvoir l'automobile en supprimant les systèmes urbains de transport en commun, qui leur faisaient ombrage<sup>129</sup>. De même, les composés de plomb ont été privilégiés dans les combustibles utilisés pour les transports pour leurs propriétés « anti-cliquetis », aux dépens de produits à base d'alcool moins rentables mais pourtant très tôt connus pour leur moindre nocivité<sup>32</sup>. Autre exemple : les stratégies de l'industrie du tabac adoptées au cours du siècle dernier pour maintenir de hauts niveaux de consommation<sup>130</sup>. Avant d'être finalement abandonnée par la plupart des pays, l'industrie de retraitement du combustible nucléaire a activement

œuvré, pendant des décennies, à l'obtention d'un soutien permanent de l'Etat<sup>123</sup>. Et aujourd'hui, les débats ouvertement désintéressés sur les stratégies alternatives de gestion des déchets radioactifs dépendent également foncièrement des perspectives d'avenir d'une nouvelle énergie nucléaire – tout en contribuant à déterminer ces perspectives<sup>131,132</sup>. Plus récemment, les stratégies de l'industrie pharmaceutique ont été mises en cause pour avoir négligé, en raison de leur faible rentabilité, des antimicrobiens novateurs et essentiels à la médecine<sup>133</sup>. Lorsque les systèmes d'innovation reposent sur ce type de dynamique, les politiques publiques démocratiques et la pression internationale collective ont un rôle particulièrement important à jouer.

Il est essentiel de ne pas se méprendre sur les conséquences de la « fermeture » d'une innovation. Pour être réussie, même la trajectoire d'innovation la plus positive nécessite une certaine fermeture en termes de normes, de réglementation et de pratiques associées<sup>134</sup>. En un sens donc, ce « verrouillage » n'est en soi pas nécessairement une mauvaise chose, mais il crée néanmoins un dilemme politique majeur car il signifie que toutes les innovations potentiellement bonnes et techniquement possibles, économiquement réalisables ou socialement viables ne se concrétiseront pas forcément dans la réalité. Le point le plus important donc est que ces questions doivent être ouvertement – et démocratiquement – débattues et abordées, plutôt qu'occultées ou noyées dans des arguments « pour » ou « contre » simplistes et clivants sur l'innovation en général.

#### **4 : Ouvrir l'éventail des innovations**

Les exemples ci-dessus sont, pour la plupart, rétrospectifs – ils sont considérés avec du recul. En adoptant un regard prospectif, quel que soit le domaine, il est plus difficile de déterminer de manière absolue laquelle parmi plusieurs trajectoires d'innovation concilie le mieux avantages et inconvénients. L'innovation en faveur de systèmes alimentaires mondiaux plus durables l'illustre tout particulièrement<sup>135</sup>. Comment nourrir une population mondiale croissante alors que les environnements naturels sont de plus en plus mis à rude épreuve<sup>136</sup> ? En la matière, les voies d'innovation possibles sont particulièrement nombreuses, chacune avec des conséquences très différentes<sup>137</sup>. Les combinaisons possibles sont multiples<sup>138</sup>. Or, les débats publics ont tous tendance, quelles que soient les parties, à fermer la discussion comme s'il s'agissait uniquement de se positionner « pour » ou « contre » la famille d'innovations liées aux organismes génétiquement modifiés (OGM), favorisée par les intérêts les plus puissants dans ce secteur.

Du fait de la polarisation des débats politiques que cette confrontation particulièrement forte provoque<sup>139,140</sup>, la modification génétique – manifestement et en principe – est souvent présentée comme individuellement indispensable ou au contraire comme particulièrement inacceptable. Quelles que soient les perspectives politiques raisonnables sur les avantages et les inconvénients des nombreuses trajectoires possibles dans ce domaine, aucune de ces positions n'est réellement tenable. En fait, l'innovation des cultures génétiquement modifiées, tant débattue (et apparemment particulière), est bien plus complexe et ambiguë que ce que suggèrent souvent certains détracteurs ou partisans. Il semble que des variantes techniques telles que la transgénèse, la cisgénèse, l'apomixie, l'édition génétique, les outils de la génomique et la sélection des marqueurs<sup>141</sup> comportent chacune son lot d'avantages et de risques qui se chevauchent ou s'opposent partiellement – et présentent des différences importantes en termes d'implications sociales, politiques, économiques et écologiques potentielles<sup>142</sup>.

Ainsi, parmi les arguments récents les plus frappants en faveur d'un soutien du gouvernement britannique à la recherche sur une meilleure durabilité des cultures vivrières mondiales ont été invoquées les qualités remarquables du riz tolérant à la submersion<sup>143</sup>. Or, ces qualités ont été obtenues par rétrocroisement à l'aide de marqueurs plutôt que par une forme ou une autre de transgénèse<sup>144</sup>. Par conséquent, le facteur essentiel qui permet habituellement de différencier les techniques de modification génétique n'est pas qu'elles offrent un moyen unique d'améliorer les cultures. La différence essentielle réside plutôt dans le potentiel qu'elles offrent, pour les sociétés qui innoveront, de récupérer leurs investissements en dégageant un revenu sur la propriété intellectuelle ou sur les chaînes mondiales d'approvisionnement et de valeur<sup>145</sup>. Ainsi, les cultures transgéniques sont souvent délibérément manipulées pour être tolérantes à certains herbicides à large spectre produits exclusivement par telle ou telle société, ce qui augmente les ventes de cette dernière<sup>146</sup>. De même, l'inclusion de transgènes particuliers peut permettre de breveter les organismes ainsi produits et donc

d'en faire des sources plus fiables de royalties<sup>147</sup>. Ce sont les poids et contrepoids qui en découlent qui contribuent à polariser de manière aussi regrettable les discussions qui s'ensuivent.

Cet aspect devient d'autant plus important que l'attention porte au-delà des innovations de pointe. Outre les techniques de génétique moléculaire, il existe de nombreuses autres innovations porteuses d'avenir pour améliorer la sécurité alimentaire mondiale<sup>137</sup>, notamment la sélection participative<sup>148</sup>, les services de vulgarisation agricole<sup>149</sup> et les méthodes de partage de semences libres<sup>150</sup>, qui exploitent les capacités d'innovation des agriculteurs eux-mêmes et contribuent à adapter le développement des cultures aux conditions locales<sup>151</sup>. De même, il existe nombre d'innovations dans les pratiques agricoles en général qui apportent également des avantages notables au niveau de la productivité des petits cultivateurs<sup>152</sup>, notamment les cultures intercalaires<sup>153</sup>, la gestion intégrée des ravageurs<sup>154</sup> et d'autres méthodes d'agriculture écologique<sup>155</sup> et d'agriculture durable<sup>156</sup>.

Dans la même veine, les innovations dans l'organisation de la chaîne alimentaire offrent également des avantages potentiellement considérables, à l'image des réformes des systèmes de distribution, de l'entreposage et de l'amélioration de la gestion des déchets alimentaires<sup>157</sup>. Cela étant, les conséquences les plus importantes en termes d'approvisionnement alimentaire mondial équitable sont sans doute celles qui découlent d'innovations à la portée encore plus vaste<sup>158</sup>, notamment les réformes du régime foncier et des droits fonciers agricoles<sup>148</sup>, l'aide au revenu des petits agriculteurs<sup>159</sup>, l'égalité sociale entre différents groupes ruraux<sup>160</sup> ou l'évolution vers une alimentation moins carnivore<sup>137</sup>. Ces types d'innovation offrent souvent, pour les agriculteurs, les consommateurs ou les communautés pauvres, des avantages largement supérieurs aux solutions technologiques de pointe. Néanmoins, parce qu'ils sont moins attractifs d'un point de vue commercial, ils sont, tels Cendrillon, exclus du bal de l'innovation – et ce bien trop souvent.

Ce que montre cet exemple du secteur alimentaire, c'est que, même dans un domaine donné, il ne s'agit pas simplement d'« aller vers l'avant », de « rester à la traîne » ou de « rattraper son retard »<sup>161</sup>. Il ne s'agit pas d'une course unilinéaire tirée par un domaine scientifique privilégié. Au contraire, il s'agit de diversité, d'exploration et de choix. C'est pourquoi il est fallacieux de défendre certaines voies d'innovation comme les seules offrant des solutions « étayées par des données scientifiques solides », « fondées sur des données probantes », ou particulièrement « favorables à l'innovation » (... ou d'affirmer que toute innovation qui émerge de manière fortuite est nécessairement « fantastique »). C'est aussi pourquoi les discours exagérés (quel que soit l'auteur) sur l'absence d'alternative peuvent créer des antagonismes et, partant, empêcher toute politique efficace en matière d'innovation. En cherchant à invoquer l'autorité de la science et de la technologie de manière partisane, ce type de discours non seulement menace effectivement l'innovation, mais risque de compromettre la science et de saper la démocratie même<sup>162</sup>. Un débat plus réfléchi et rationnel reconnaît que les choix entre les avantages et les inconvénients d'autres trajectoires d'innovation telles que celles illustrées plus haut sont plus politiques que techniques.

Une manière plus raisonnable et productive d'aborder ces thématiques essentielles dans les politiques d'innovation est d'être plus transparent, réfléchi et responsable quant à l'opportunité de « s'ouvrir » ou au contraire de « se fermer » dans tel ou tel domaine<sup>163</sup>. Cela signifie qu'aucune innovation ne devrait être indûment favorisée par les politiques simplement parce qu'elle est attractive pour certains groupes d'intérêts puissants au sein d'un système d'innovation donné. Aucune innovation ne devrait non plus être traitée, pour les mêmes raisons, comme évidemment inacceptable au plan existentiel. L'une comme l'autre de ces positions exigent une mise en contexte et en perspective, c'est-à-dire des arguments précis. En d'autres termes, il faut un débat politique mûr et réfléchi tout autant qu'une analyse officiellement irréfutable<sup>164</sup>. Toutefois, on peut aussi reconnaître l'avantage d'un certain degré de diversité<sup>165</sup>. Cette qualité générale (nous le verrons) peut se réaliser de multiples manières – mais aussi en excluant potentiellement telle ou telle innovation.

La difficulté à atténuer les effets du changement climatique en construisant des infrastructures énergétiques à émissions de carbone nulles est un autre exemple. En l'espèce, des décennies de recherches intensives menées par les instances du gouvernement et l'industrie ont montré qu'il existe (malgré les énormes contraintes) toute une diversité de voies d'innovation viables selon des conceptions différentes mais tout aussi éclairées<sup>166</sup>. Pour certains, les solutions résident dans l'énergie nucléaire<sup>167</sup>. D'autres mettent en avant l'utilisation à grande échelle des méthodes de capture et de stockage du carbone<sup>168</sup>. En coulisse, les aspirations opportunes et idéalisées visant d'une certaine manière à contrôler délibérément le climat mondial grâce à la géo-ingénierie gagnent du



terrain<sup>169-173</sup> – une technologie qui menace des formes de « fermeture » particulièrement extrêmes et irréversibles<sup>174,175</sup>. Pourtant, pendant tout ce temps (et sans le soutien d'intérêts aussi puissants), une vaste gamme de technologies d'énergie renouvelable existe qui permettrait de lutter contre le changement climatique de façons multiples (locales ou centralisées) et radicalement différentes<sup>176-179</sup>.

En la matière – et c'est le point essentiel, il n'existe aucune raison technique ou économique absolue qui empêche l'une ou l'autre de ces stratégies énergétiques de jeter les bases (pour le meilleur ou pour le pire) de divers scénarios d'avenir énergétique sans émissions de carbone, au Royaume-Uni ou dans le monde, étant donné la faisabilité manifeste (tant au Royaume-Uni et en Europe<sup>180 181 182 179</sup> que dans le monde entier<sup>183 184</sup><sup>166 185 118 119</sup>) des stratégies articulées entièrement autour de l'efficacité énergétique et de l'énergie renouvelable – un élément décisif. Or, les affirmations contraires – qui tendent à créer les conditions mêmes qui les justifient – émanant notamment d'éminentes personnalités politiques constituent l'un des principaux obstacles en la matière<sup>188,189</sup>. Dans le secteur alimentaire (voir ci-dessus) comme dans celui de l'énergie donc, les obstacles aux stratégies moins privilégiées sont généralement davantage d'ordre commercial, institutionnel et culturel que technique. L'un des plus puissants de ces freins politiques est l'affirmation, par des groupes partisans (les industries traditionnelles du secteur nucléaire ou des combustibles fossiles par exemple), qu'il n'existe « aucune alternative » aux innovations et aux politiques qu'ils ont choisies<sup>188</sup>. Aussi, même en tenant compte des entraves considérables à l'énergie renouvelable et à l'agriculture durable<sup>190</sup>, il est encore largement possible – même si cela ne se voit pas à première vue – de faire des choix radicaux, ce qui nécessite un débat démocratique critique tout autant que des analyses techniques<sup>39</sup>.

Il existe de multiples façons de résister à des syndromes aussi inutiles et de mener des débats plus raisonnables sur l'innovation. Nous y reviendrons. Certaines portent sur le style de discours – développer une plus grande tolérance, au niveau de toutes les parties, pour englober les réactions publiques négatives à certaines innovations. Quand elles transcendent l'esprit de clocher dominant (« pas dans mon jardin »), les préférences de l'opinion publique donnent des orientations importantes pour déterminer l'axe général de l'innovation<sup>191</sup>. Tout comme le scepticisme est une des qualités constitutives essentielles en science même<sup>192,193</sup>, l'espace laissé au débat critique sain et à la contestation publique peut contribuer à améliorer la qualité de l'innovation en général<sup>194,195</sup>. Les institutions classiques étant souvent très fortement contrôlées par les puissants groupes d'intérêt en place, il incombe souvent de manière disproportionnée à la société civile d'assumer ce rôle important de sceptique<sup>196</sup>.

Ce rôle essentiel des mouvements sociaux et de la société civile en général va d'ailleurs bien au-delà du débat et de la controverse. Il est remarquable de voir combien de grandes industries mondiales élargissent leurs activités à des technologies jadis marginales, à l'instar des éoliennes, de l'agriculture écologique, des bâtiments à haute efficacité énergétique ou de la chimie verte<sup>7</sup>. Toutes ces technologies doivent certains de leurs éléments essentiels à leur développement précoce par des mouvements de citoyens<sup>197</sup> alors qu'il s'agissait de techniques pionnières. Ainsi, sans le petit pays du Danemark, demeuré en partie dans l'ombre des intérêts nucléaires internationaux et capable de développer des stratégies sur de nouvelles formes d'énergie dans les années 1970, sous l'influence de mouvements antinucléaires, il se peut que l'industrie éolienne, désormais multinationale, ne soit jamais devenue compétitive<sup>198</sup>. C'est un exemple parmi d'autres d'innovation qui a été systématiquement marginalisée – et parfois même activement étouffée – par les groupes d'intérêt à l'œuvre dans le milieu scientifique, gouvernemental et industriel<sup>199</sup>.

Certes, il faut se garder de considérer d'un œil trop romantique la dynamique des mouvements sociaux et les innovations qu'ils impulsent. Dans leur cas aussi, il faut faire preuve du même scepticisme sain qui s'applique à d'autres acteurs des débats sur l'innovation. Cela étant, l'histoire nous montre clairement d'où viennent maintes préoccupations manifestement dominantes en matière d'environnement et de justice sociale, qui jouent actuellement un rôle si important dans la justification des politiques d'innovation. Sans des décennies de lutte par les mouvements sociaux attachés à l'humanisme, l'environnementalisme et la justice sociale, il n'est pas garanti que des événements mondiaux de haut niveau donnant lieu à des programmes d'action, tels la conférence sur l'environnement de Stockholm ou la « Commission Brundtland » ou encore les Objectifs du Millénaire pour le développement, aient autant contribué à façonner le contexte global de la gouvernance mondiale – ou les débats sur l'innovation en particulier<sup>200-203,204,205,206</sup>. Le même schéma de base observé dans d'autres évolutions émancipatrices où les mouvements sociaux ont joué un rôle central

(lutte contre le colonialisme et l'esclavage, lutte pour les droits des femmes et les droits des homosexuels) semble ici s'être reproduit<sup>207,208,209,210</sup>.

Tout comme en astronomie, la célèbre matière noire stabilise les structures visibles des galaxies, ces forces sociales éparses et apparemment intangibles contribuent à déterminer les gradients qui, à terme, permettent de développer et d'orienter les nouveaux axes d'innovation<sup>211</sup>. Plus les voies d'innovation progressistes – plutôt que celles qui préservent le *statu quo* – suscitent un intérêt critique, plus cette dynamique est forte.

## **5 : Risque, incertitude, ambiguïté et ignorance**

Je l'ai déjà évoqué, ces défis en matière d'élaboration des politiques sont accentués car les avantages et les inconvénients des différentes trajectoires d'innovation sont – de tous les points de vue – très mal connus. La réponse habituelle à ces dilemmes est généralement celle de l'évaluation des risques réglementaires<sup>212,213,214</sup>. Même si elle est rarement appliquée dans son intégralité, cette approche courante invoque l'autorité apparente de l'analyse probabiliste<sup>215,216,217</sup> pour défendre une conception « étayée par des données scientifiques solides » ou « fondée sur des données probantes » qui serait théoriquement la seule possible<sup>218,219,220,221</sup>. Cette évaluation peut se faire de maintes façons différentes, avec des degrés de complexité variés<sup>222,223,224</sup> mais, fondamentalement, il s'agit de comparer les résultats positifs et négatifs possibles au regard de leur probabilité perçue pour obtenir une « valeur attendue » globale unique permettant de peser les avantages et les inconvénients futurs<sup>225,216</sup>.

Par conséquent, les politiques et les réglementations traditionnelles en matière d'innovation partent simplement du principe que, quels que soient les produits ou les technologies les plus vigoureusement défendus pour l'évaluation des risques, ces innovations sont, d'une certaine manière, automatiquement bénéfiques<sup>226,227</sup>. Le débat porte donc habituellement sur la question de savoir si tel ou tel risque associé sera « tolérable »<sup>228,229,230</sup>. Il est rare que les avantages avancés soient eux-mêmes analysés en profondeur<sup>231</sup>, encore moins comparés, en toute impartialité, avec d'autres avantages potentiels de trajectoires d'innovation différentes<sup>232,83</sup>. Aussi, les formes existantes de réglementation des risques n'ont pas vraiment d'utilité pour aborder les problématiques plus générales, évoquées ci-dessus, des politiques d'innovation.

Le fait de baser la réglementation fondée sur les risques sur les méthodes de la théorie des probabilités soulève d'autres problèmes<sup>233,234</sup>. Les outils probabilistes peuvent être utiles pour résoudre des problèmes familiers, fréquents et relativement constants, comme dans le cas de la réglementation des risques liés à nombre de systèmes de transport urbain ou de santé publique<sup>235,236</sup>. Si l'on considère que les données empiriques tirées des expériences passées donnent des orientations fiables pour l'avenir, ces outils peuvent être très efficaces – à l'image des réponses d'usage à des risques connus en matière de sécurité<sup>237</sup>. En revanche, quand une trajectoire d'innovation (ou son contexte) est entièrement nouveau/elle, complexe ou très évolutif/ve, les incertitudes ne peuvent pas être réduites avec assurance à des probabilités uniques absolues<sup>238</sup>. Cette incapacité à justifier une situation probabiliste unique peut s'observer, par exemple, dans la réglementation des nanotechnologies<sup>239</sup>, des perturbateurs endocriniens<sup>240</sup> ou des nouveaux organismes vivants<sup>241</sup>. Dans ces conditions, il peut être irrationnel de défendre une conception « étayée par des données scientifiques solides » ou « fondée sur des données probantes » qui serait unique et irréfutable<sup>242</sup>. Dans ces domaines (et de manière plus générale), les politiques se heurtent souvent à des interprétations opposées – mais tout autant raisonnables – de l'incertitude<sup>107,91</sup> qui ne sauraient, de manière fiable ou rationnelle, se réduire à de simples chiffres à des fins d'analyse probabiliste.

Ce ne sont là pas les seules limites de l'évaluation des risques. Au-delà de l'incertitude au sens ci-dessus<sup>243,244,245</sup>, il existe d'autres difficultés<sup>246,247</sup>, qui ne sont pas liées à la probabilité relative des différents résultats mais à la signification des possibilités mêmes. Ainsi, les opinions peuvent diverger sur la manière de classer ou de diviser différents types d'avantages ou d'inconvénients. De même, la manière de formuler les critères de définition de ces avantages et inconvénients peut donner lieu à des débats majeurs<sup>248</sup>. Quels sont les idées, les conceptions, les valeurs ou les intérêts pertinents pour les interpréter ou les hiérarchiser<sup>249</sup>? Il peut aussi y avoir des divergences sur les trajectoires d'innovation à inclure ou exclure de l'examen, ou sur l'attention qui devrait leur être accordée<sup>105</sup>.

Ces défis relèvent plus de l'ambiguïté que de l'incertitude pure<sup>250</sup>. En l'espèce, ce n'est pas tant l'incertitude mais les certitudes contradictoires qui sont problématiques<sup>251</sup>. Et l'évaluation des risques n'est pas plus à même de résoudre totalement ces désaccords, qu'ils portent sur la signification ou la probabilité des résultats<sup>252</sup>. En fait, la théorie du choix rationnel a reçu plusieurs prix Nobel pour avoir prouvé de manière évidente qu'il ne peut pas y avoir de manière absolue de garantir le calcul d'un équilibre optimum entre des manières différentes d'interpréter, de mesurer ou de hiérarchiser des résultats possibles<sup>253,254,255</sup>. Pourtant, non seulement ce type de défi demeure la norme dans de nombreux débats sur l'innovation, mais il constitue le principal sujet de controverse, par exemple sur les autres stratégies possibles dans le domaine de l'agriculture, de l'énergie ou de la santé<sup>256</sup>. Sous l'angle de l'ambiguïté donc, ceux qui défendent des solutions présentées comme les seules possibles, « étayées par des données scientifiques solides » ou « fondées sur des données probantes », se fourvoient, sans compter qu'il s'agit d'un oxymore<sup>257</sup>.

Si ces aspects peuvent déjà paraître délicats, le problème de « l'ignorance » est encore plus insoluble<sup>258,106,246,259</sup>. En effet, ce n'est pas tant que les possibilités suscitent le désaccord, mais que certaines d'entre elles, sinon toutes, sont totalement inattendues<sup>247,260</sup>, comme cela a été le cas, par exemple, des premières réglementations sur l'encéphalopathie spongiforme bovine (ESB)<sup>261</sup>, les perturbateurs endocriniens<sup>262</sup> ou l'effet néfaste des CFC sur l'ozone stratosphérique<sup>263</sup>. En l'espèce comme dans de nombreux autres cas<sup>82,83</sup>, il s'agissait de mécanismes qui non seulement avaient été jugés improbables à l'origine, mais qui étaient de surcroît des « aléas inconnus »<sup>264</sup>. Ignorer ce que l'on ne sait pas<sup>265</sup> soulève la possibilité de trouver « l'oiseau rare »<sup>266</sup>. Le problème n'est pas le risque calculable, mais les surprises par nature inquantifiables<sup>267,268</sup>. Là encore, il n'est pas seulement irrationnel mais dangereux de chercher à attribuer des valeurs uniques absolues au « risque »<sup>269</sup>.

Certes, la surprise a parfois du bon. Le fait que des effets positifs peuvent aussi être totalement inattendus fait partie intégrante de la logique de la science fondamentale – ainsi que de la recherche et de l'innovation en général<sup>267</sup>. Prenons le laser par exemple – un nouveau phénomène de laboratoire qui a longtemps été un outil sans application concrète<sup>270</sup>. De même (même s'il suppose de nombreuses applications plus ou moins douteuses), internet a incontestablement apporté toute une multitude d'avantages au départ totalement inattendus<sup>271</sup>. Cela étant, il est également évident – par exemple dans des domaines comme les nanotechnologies – qu'il n'existe aucune garantie que les recherches futures réduiront nécessairement l'incertitude, l'ambiguïté ou l'ignorance<sup>273</sup>. Comme Einstein l'observa, en règle générale, plus on apprend, plus on découvre combien on ne sait pas<sup>274</sup>. Ce qui, bien évidemment, n'est pas nécessairement une mauvaise chose. C'est même là une motivation essentielle en science<sup>275</sup>. Ce sont les pressions politiques qui empêchent de reconnaître, en toute humilité, l'ignorance<sup>276</sup>.

En tout état de cause, il est évident que certains des plus grands dilemmes en matière de gouvernance de l'innovation dépassent largement la notion de risque – ils ont trait à l'inattendu. Les évaluations des risques réglementaires classiques étant totalement incapables de gérer cette forme profonde d'incertitude, il est d'autant plus important d'avoir des débats critiques robustes et un débat politique élargi sur l'innovation.

## **6 : Précaution et diversité**

Une réponse à ces défis largement établie et intensément débattue consiste à appliquer le principe de précaution<sup>277,278,279</sup>. Celui-ci prend diverses formes<sup>280</sup>, mais dans son expression générale classique, il signifie que l'incertitude scientifique ne doit pas servir de prétexte à l'inaction dans la prévention des atteintes graves à la santé humaine ou à l'environnement<sup>281</sup>. En reposant explicitement sur l'incertitude plutôt que sur le risque, le principe de précaution contribue à promouvoir la reconnaissance du fait que les choix sociaux dans l'innovation ne sauraient se réduire à des évaluations des risques soi-disant précises, indépendantes de toute valeur et techniques<sup>282</sup>. Il reconnaît au contraire ces dilemmes comme englobant un éventail plus large de thématiques et de solutions nécessitant des débats ouvertement basés sur les valeurs – et donc, en ce sens, « politiques » – au sujet des politiques à mener.

Ce message dérange maints partisans qui souhaitent exploiter l'autorité générale de la science en faveur d'intérêts spécifiques<sup>283</sup>. L'opposition au principe de précaution, souvent ainsi motivée, repose

largement sur des affirmations (ou des hypothèses) selon lesquelles les évaluations des risques réglementaires classiques « fondées scientifiquement » apportent une réponse globale suffisante au problème des choix sociaux à faire parmi d'autres trajectoires d'innovation – et un moyen particulier de justifier les technologies privilégiées<sup>284,285</sup>. Par conséquent, la précaution demeure une notion largement incomprise et exploitée à mauvais escient<sup>286,287,288,289</sup> et l'objet d'une rhétorique – et c'est ironique – à connotations émotionnelles au nom de la défense de la raison<sup>219</sup>. C'est sur cette base par exemple qu'il est parfois avancé que, d'une manière ou d'une autre, il est irrationnel de ne pas recourir automatiquement aux probabilités pour qualifier les risques potentiels<sup>290</sup>. Ainsi, de nombreux détracteurs du principe de précaution ignorent à tort les notions d'incertitude, d'ambiguïté et d'ignorance, insistant au contraire pour les considérer comme des risques<sup>225</sup>. Le principe de précaution a joué un rôle essentiel pour favoriser une réflexion plus rationnelle sur ces pressions très politiques qui pèsent sur l'utilisation et l'exploitation de la science dans la réglementation des technologies.

Le fait de traiter l'incertitude, l'ambiguïté et l'ignorance comme un simple état de risque perpétue les incompréhensions évoquées ci-dessus – que l'analyse probabiliste est universellement applicable et que l'innovation est une course unilinéaire. Quand ces malentendus sont corrigés, la notion de précaution peut simplement servir de guide pour orienter de manière plus raisonnable et réaliste les choix sociaux effectués parmi plusieurs trajectoires d'innovation possibles<sup>291</sup>. Par conséquent, le principe de précaution ne consiste pas (comme on l'affirme souvent) à adopter une position globalement « contre » l'innovation ou « contre » la science<sup>292,293,219</sup>. Au contraire, il incite simplement à considérer de manière plus rationnelle les différents aspects de l'incertitude pouvant raisonnablement être réduits à de simples risques<sup>83,264,269,294,295</sup>.

En conséquence, faire preuve de précaution ne signifie pas automatiquement abandonner une innovation donnée et encore moins l'innovation en général<sup>296</sup>. Même si d'aucuns affirment le contraire<sup>297</sup>, il n'y a rien dans le principe de précaution qui exige automatiquement des interdictions<sup>298</sup>, ni ne le rend partisan dans son applicabilité à des innovations d'origine différente<sup>299,300</sup>. Agir avec précaution en freinant telle ou telle trajectoire d'innovation favorise inévitablement une autre trajectoire<sup>294</sup>. En outre, il n'est même pas question d'abandonner l'évaluation des risques<sup>237,301</sup>. Le principe de précaution rappelle simplement que les approches fondées sur le risque n'apportent pas une réponse complète aux problèmes plus profonds du choix.

Le principe de précaution permet également d'éviter de traiter à tort l'absence de preuve de préjudice comme une preuve d'absence de préjudice<sup>302</sup>. Il s'agit là d'un danger courant pour les innovations toutes nouvelles, pour lesquelles les données accumulées manquent, ou lorsque les groupes d'intérêt en place empêchent la conduite des recherches ou des évaluations nécessaires<sup>303</sup>. Avant d'invoquer une absence de preuve de préjudice, il convient de s'interroger sur la visibilité qu'on pourrait attendre de cette preuve si elle existait réellement – ou sur la vigueur avec laquelle elle est recherchée<sup>304</sup>. Il est souvent plus important de repérer les faux résultats négatifs que d'éviter les faux résultats positifs<sup>82</sup>. A cet égard, le principe de précaution permet de se prémunir contre les œillères volontaires et trompeuses qui favorisent les intérêts en place et l'inertie du *statu quo*<sup>305</sup>.

En substance, le principe de précaution met simplement en exergue le fait que les politiques d'innovation et les politiques connexes doivent prêter une attention accrue au caractère intrinsèquement problématique de la connaissance – et sa vulnérabilité aux pressions économiques et politiques. Il ne se contente toutefois pas de mettre en lumière des problèmes, mais ouvre aussi la voie à des solutions – en attirant l'attention sur diverses stratégies et pratiques rigoureuses et concrètes permettant de faire face aux réalités de l'incertitude, de l'ambiguïté et de l'ignorance dans l'innovation<sup>83,269,282,306,307,308,309,310,311</sup>. Or, ces méthodes peuvent être négligées lorsqu'il subsiste des préoccupations liées uniquement aux notions déterministes de « risque », d'« exposition » et de « vulnérabilité » (plutôt que d'« incertitude », d'« ambiguïté » et d'« ignorance ») – et donc le sentiment que l'évaluation des risques suffit<sup>269</sup>. Entre autres exemples concrets, on peut citer toute une diversité d'outils permettant d'« ouvrir » l'évaluation réglementaire<sup>312</sup>, les stratégies de recherche<sup>313</sup> et les politiques d'innovation<sup>314</sup> et, d'une manière générale, de privilégier les qualités de réversibilité<sup>315</sup>, de résilience<sup>316</sup> et de flexibilité<sup>317</sup>.

Plutôt que de se reposer de manière présomptueuse sur un tableau soi-disant irréfutable des avantages et des inconvénients, ces stratégies de précaution reconnaissent des raisons encore plus fortes de faire preuve d'une plus grande humilité<sup>276</sup>. Au lieu de formuler des vœux pieux sur la qualité

des informations relatives aux risques, elles privilégient des mesures plus modestes pour étudier les autres solutions possibles, explorer les incertitudes, optimiser l'apprentissage<sup>246</sup> et promouvoir l'adaptabilité<sup>318</sup>, dans le cadre d'une mise en œuvre prudente, réversible et échelonnée<sup>319</sup>. Lorsqu'il existe une incertitude quant aux probabilités, les dangers potentiels demeurent pertinents comme tels – et méritent une attention particulière lorsqu'ils risquent d'être irréversibles<sup>298</sup>. Le dilemme s'accroît lorsque les infrastructures associées risquent elles aussi de se révéler particulièrement inflexibles<sup>299</sup>. Toutes choses égales par ailleurs, lorsque des trajectoires d'innovation différentes semblent présenter le même rapport entre avantages et inconvénients, le principe de précaution souligne simplement qu'il est raisonnable de privilégier celle qui est la plus réversible par rapport aux autres trajectoires moins flexibles<sup>320</sup>.

Fondamentalement, le principe de précaution suppose de libérer les débats politiques du raisonnement panglossien selon lequel les trajectoires d'innovation les plus favorisées sont d'une certaine manière nécessairement les meilleures ou les seules options possibles<sup>321</sup>. Il rappelle que certaines valeurs (autres que le profit) doivent également être privilégiées – en particulier en ce qui concerne la santé humaine et l'intégrité de l'environnement<sup>322</sup>. Les sociétés peuvent ainsi débattre de manière rationnelle et directe de l'opportunité, en termes de gouvernance, de dissuader ou d'interrompre délibérément une trajectoire bien ancrée<sup>323</sup>, le point essentiel étant que le principe de précaution rend une telle intervention possible sans susciter d'angoisse existentielle quant à l'innovation en général. En tant que principe général, il offre un moyen concret et flexible d'éviter de s'appuyer uniquement sur l'espoir optimiste de voir les puissants intérêts directs être automatiquement et spontanément abandonnés ou devenir totalement bénins.

En cela, le principe de précaution attire l'attention sur une autre qualité des systèmes de recherche et d'innovation, à savoir la diversité. Sans être une panacée ni un avantage « gratuit »<sup>324</sup>, et quand bien même sa composition est complexe, la diversité est une considération essentielle des politiques de recherche et d'innovation<sup>77</sup>. Comme d'autres stratégies, elle comporte son lot de défis et demeure intrinsèquement un objet d'appréciation politique. Cela étant, dans tout domaine donné, la reconnaissance de l'importance de la diversité incite à la prudence quant à la concentration des ressources destinées à promouvoir les innovations mêmes qui sont favorisées par les groupes d'intérêt les plus puissants<sup>325</sup>. La diversité incite au contraire à prêter davantage attention aux autres solutions possibles et, partant, à constituer de manière plus délibérée et systématique des « portefeuilles » d'innovation regroupant de manière relativement équilibrée plusieurs trajectoires d'innovation différentes<sup>77</sup>.

En ce sens, la diversité est un moyen extrêmement pratique de résoudre plusieurs autres problèmes autrement insolubles en matière d'innovation. Elle offre une réserve de ressources<sup>326</sup> qui contribue à stimuler la créativité<sup>68</sup>, à atténuer l'effet de « fermeture »<sup>124</sup>, à se prémunir contre les surprises<sup>327</sup>, à s'adapter à l'ambiguïté<sup>328</sup>, à concilier des intérêts incompatibles<sup>329</sup>, à promouvoir l'apprentissage<sup>246</sup> et à développer la résilience<sup>330</sup>. Et en favorisant des rencontres plus animées entre diverses formes de savoirs et de pratiques, la diversification volontaire peut également contribuer à améliorer les processus d'innovation eux-mêmes<sup>331</sup> – et à les rendre plus efficaces et plus robustes au plan social<sup>332</sup>. Il est remarquable de voir qu'une seule stratégie opérationnelle peut relever autant de défis autrement insolubles (même si c'est toujours de manière provisoire et incomplète). En outre, il existe une multitude d'outils utiles pour se concentrer plus concrètement sur l'éventail diversifié des innovations en général plutôt que sur tel ou tel programme individuel<sup>333,334,335</sup>.

Par conséquent, la diversification volontaire est un moyen pragmatique essentiel d'être plus prudent et, parallèlement, de réduire la polarisation inutile des débats sur l'innovation<sup>336</sup>, ce à quoi contribue une recherche plus explicite et mesurée de répertoires d'innovations dans des domaines particuliers, plutôt que la défense de solutions uniques prétendument « étayées par des données scientifiques solides » ou « fondées sur des données probantes ». Par ailleurs, mettre l'accent sur la diversité peut également contribuer à développer la tolérance politique à l'égard des types d'échec autrement difficiles – mais inévitables – qui sont si indispensables à un apprentissage réussi<sup>337</sup>. Si les engagements portent sur un éventail diversifié d'innovations plutôt que sur des solutions uniques prétendument « sans alternative », il est alors plus facile d'accepter et de justifier les types d'échec qui favorisent tant l'apprentissage.

Toutefois, pour obtenir ces avantages concrets dans la réalité, la diversité doit s'abstenir d'être un simple vernis ou un argument de dernier ressort pour justifier un choix qui serait autrement écarté

mais qui se trouve être défendu par des intérêts puissants<sup>338</sup>. Il est bien trop facile de soutenir des propositions autrement indéfendables au simple motif que « tout doit être mis en œuvre »<sup>339</sup>. En effet, une telle attitude invite les groupes d'intérêt puissants à faire pression pour que la politique qu'ils défendent soit adoptée, au nom soi-disant de la nécessité d'explorer toutes les voies possibles<sup>340</sup>. La diversité a tendance à prendre de multiples formes, chacune étant exclusive par certains aspects et inclusive par d'autres<sup>325,341</sup>. Par conséquent, comme pour chaque trajectoire d'innovation, les éléments constitutifs de la diversité sont également par nature l'objet d'une appréciation politique. En mettant l'accent sur l'importance de la diversité (et par d'autres manières), le principe de précaution peut tout autant stimuler l'innovation en général que freiner une innovation en particulier.

## **7 : Trois conclusions fondamentales**

Pour élaborer une réponse adéquate aux enjeux évoqués dans le présent article, il faut comprendre clairement les implications concrètes des politiques mises en place. En l'espèce, de nombreuses mesures ont été prises récemment pour élaborer des recommandations concrètes sur les pratiques de recherche et d'innovation ainsi que sur les procédures politiques en général et les débats politiques encadrant ces pratiques. La Fondation européenne de la science a examiné des aspects fondamentaux des systèmes de recherche et d'innovation en Europe<sup>342</sup>. Le Groupe d'experts « Science et gouvernance » replace cet examen dans le contexte de la « société de la connaissance » européenne<sup>295</sup>. Le Nuffield Council on Bioethics a recommandé de nouvelles voies institutionnelles pour régir plus efficacement les nouvelles technologies<sup>58</sup>. L'Engineering and Physical Sciences Research Council (EPSRC) a défini plusieurs responsabilités qui devraient être encouragées chez tous les acteurs des systèmes d'innovation<sup>343</sup>. Un « nouveau manifeste » financé par l'Economic and Social Research Council (ESRC) explore certaines des conséquences au niveau mondial<sup>344</sup> et une foule d'autres initiatives internationales approfondissent ces différents aspects<sup>345,346,347</sup>. Mais en fin de compte, concrètement, la leçon se résume assez facilement en trois principes fondamentaux : la **participation**, la **responsabilité** et la **précaution**<sup>305</sup>.

En premier lieu, *l'opinion publique doit participer à l'innovation*. En effet, les stratégies d'innovation doivent reconnaître de manière plus explicite et transparente le caractère en partie politique (plutôt que purement technique) des intérêts et motivations qui sous-tendent les différentes trajectoires. Pour cela, de multiples formes de débat sincère, bien documenté et participatif – incluant notamment les intérêts les plus marginalisés – sont nécessaires<sup>348</sup>. Il ne s'agit pas de renforcer la crédibilité, la confiance ou l'acceptation, mais d'éclairer les politiques et de contribuer de manière substantielle à déterminer les caps prioritaires de la recherche et de l'innovation<sup>349</sup>. La participation n'a pas non plus à voir avec la « rectitude politique » ou le relativisme à l'égard de la science (lequel suppose une attitude du « tout est permis »<sup>350</sup>). Il s'agit en fait du moyen le plus efficace de tirer parti de connaissances plus vastes pour montrer comment les conceptions étroites dominantes sont souvent intenable. En substance, la participation du public à l'innovation a trait à une exploration plus rigoureuse de certaines voies dans lesquelles les appréciations légitimes sur les « avantages », l'« excellence », la « pertinence », le « risque », les « éléments de preuve » et l'« impact » dépendent partiellement (mais irréductiblement) des contextes, des valeurs et des hypothèses.

En d'autres termes, la participation du public renvoie au fait que ce qui constitue une orientation positive pour la recherche et l'innovation dans tel ou tel domaine est intrinsèquement « pluriel et conditionnel »<sup>134</sup>. « Pluriel » car, d'une manière générale, des trajectoires opposées sont tout autant valables<sup>351</sup> ; « conditionnel » car cette validité dépend en partie des perspectives et des circonstances. Pour relever ce défi, il existe toute une diversité de pratiques inclusives, participatives et délibératives méthodiquement développées qui présentent un intérêt différent selon le contexte<sup>352,353,354,355,356,357,358,359</sup>. La participation – et c'est capital – ne signifie pas simplement débattre de l'innovation mais trouver des moyens inclusifs de promouvoir sa mise en pratique<sup>7,84,199,345,360,361</sup>. Les arts créatifs, les sciences humaines et les collectivités locales, mais aussi les travailleurs et la société civile en général, ont un rôle essentiel à jouer à cet égard. Certaines approches sont plus structurées que d'autres – et intègrent toutes formes de participation, qu'elle soit sollicitée ou non<sup>362</sup>. Ensemble, elles peuvent ouvrir la voie à des explorations plus approfondies et plus vastes d'autres solutions concrètes<sup>314</sup>. Ainsi, des styles différents de participation publique complètent, enrichissent et éclairent (plutôt que remplacent) les procédures classiques de la démocratie représentative<sup>363</sup>. Partant, les processus d'innovation en place, libérés des pressions qui cherchent à les présenter

comme LA solution fondée scientifiquement (potentiellement très onéreuse et longue), peuvent devenir plus démocratiquement responsables et légitimes, et plus efficaces et opportuns.

Outre une participation accrue, le deuxième impératif politique majeur (et complémentaire) impose que **tous les acteurs associés aux processus de recherche et d'innovation** – en particulier les plus puissants – assument une **responsabilité** plus directe et explicite en ce qui concerne les conséquences et les incertitudes découlant de leurs activités, ce qui nécessite, pour ceux qui innoveront, de réfléchir de manière approfondie et d'anticiper, d'analyser et de pallier les répercussions éventuelles, ainsi que les ambiguïtés et les inconnues concomitantes. Une telle attitude permet d'éviter l'« irresponsabilité organisée » qui consiste à rejeter la responsabilité de la gestion des résultats inattendus et indirects inévitables sur les assureurs, les autorités réglementaires, les victimes, l'Etat ou la « société » en général<sup>364</sup>. La responsabilité (renforcée par la participation) suppose d'être plus ouvertement responsable des buts et des intérêts qui motivent le choix d'une trajectoire. Il ne s'agit donc pas de viser à prévoir ou à contrôler les conséquences (et encore moins de le prétendre)<sup>365</sup>, ni d'exhorter à la confiance<sup>366</sup>. Au contraire, il s'agit d'inspirer confiance<sup>367</sup>, ce qui signifie dépasser les intérêts institutionnels et économiques étroits traditionnels pour se soucier – et assumer la responsabilité – des préoccupations et des implications sociales et environnementales plus générales.

La responsabilité a notamment pour but essentiel de détourner les scientifiques, les ingénieurs, les entreprises, les autorités réglementaires – et le gouvernement lui-même – de l'obsession du « risque » lié aux trajectoires d'innovation privilégiées dans tel ou tel domaine. La responsabilité de ces acteurs influents contribue à éclairer et à ouvrir l'espace nécessaire à la participation d'autrui : en montrant les motivations rivales et les autres directions possibles de progrès. Il n'est pas question d'entraver nécessairement le processus décisionnel relatif à l'innovation – ou de le rendre plus long et pénible. En fait, en aidant d'emblée à éviter les trajectoires mal inspirées, la participation et la responsabilité peuvent contribuer à ce que l'innovation soit plus efficace dans la prise en compte de diverses valeurs sociales qui pourraient sinon provoquer un retour de bâton coûteux<sup>62</sup>. A cet égard, les médias ont une responsabilité particulière. Le présent article a montré qu'il est tout simplement irresponsable de prétendre (comme c'est souvent le cas<sup>368</sup>) que la science et la technologie sont dénuées de tout intérêt, valeur ou alternative<sup>369,370</sup>. Il faut des descriptions moins simplistes et romantiques de l'expertise technique<sup>371</sup>. Les médias ont une responsabilité particulièrement importante en facilitant des débats plus réalistes, mûrs et ouverts sur le caractère intrinsèquement contestable et intéressé du savoir scientifique et de l'innovation technologique<sup>372</sup>.

Ce qui nous amène à la troisième et dernière conséquence en termes de politique générale, à savoir que des efforts plus importants et délibérés sont nécessaires pour atténuer les forces puissantes de fermeture et de verrouillage dans les sciences et les technologies. D'où l'intérêt du principe de **précaution dans la réglementation**, démontré dans le présent article. Plutôt que de considérer les modes de recherche et d'innovation existants comme libres de toute valeur, le principe de précaution accorde un poids visiblement plus important à la santé humaine, à l'intégrité de l'environnement et au bien-être social dans la détermination des orientations prioritaires. Ainsi guidées (mais pas déterminées) par ce principe, la participation et la responsabilité peuvent explorer et déterminer de manière plus claire ce que ces valeurs signifient dans un contexte donné. Par conséquent, ces pratiques et ces principes complémentaires réunis contribuent à créer un processus de sélection et de comparaison pour canaliser les puissants intérêts privés en place. En particulier, le principe de précaution répond directement à la tendance à l'aiguillage des incertitudes, des ambiguïtés et des inconnues dans la direction la plus pratique, comme s'il s'agissait juste de « risques ».

Quand l'innovation est considérée comme un processus non pas linéaire mais à ramifications multiples, il devient manifeste que la précaution ne consiste pas à empêcher l'innovation mais à l'orienter de sorte qu'elle favorise davantage la santé humaine et l'environnement. En reconnaissant la place du débat systématique sur les valeurs, les priorités et les autres solutions possibles du fait de l'incertitude, le principe de précaution élargit le champ de la réglementation des risques pour donner plus de place à la responsabilité et à la participation – et prendre davantage en compte la plus grande pluralité de problématiques, de solutions, de perspectives et de scénarios. Les entrepreneurs, les petites entreprises, les nouveaux arrivants, les groupes de la société civile et les communautés marginalisées (ainsi que le gouvernement) peuvent ainsi mieux contester les trajectoires établies. En outre (voir plus haut), le principe de précaution suppose également un accent plus important sur les qualités de la diversité, de la flexibilité et de la réactivité dans les stratégies relatives aux technologies.

Enfin, dernière leçon fondamentale, les politiques de réglementation et d'innovation devraient viser à respecter et à prendre en compte (plutôt que gérer ou réduire) la mobilisation publique et la contestation critique. En substance, la précaution incarne le principe fondamental selon lequel – dans l'innovation comme en science même – un scepticisme raisonné favorise une meilleure qualité.

Pour conclure, revenons sur un point évoqué en début d'article. Quel que soit le domaine, l'innovation n'est pas tant une course visant à optimiser une voie particulière qu'un processus collectif d'exploration de solutions diversifiées. Ceux qui expriment à grand bruit leur angoisse de « rester à la traîne » dans ces « compétitions » unilinéaires et à somme nulle vers l'innovation font fausse route et sont contre-productifs. De tels arguments peuvent en effet occulter les motivations et les intérêts sous-jacents ainsi que toute autre solution possible – et étouffer les politiques connexes. Des pratiques interdépendantes de **responsabilité** dans la recherche et l'innovation, de **précaution** dans les processus réglementaires et de **participation** dans l'élaboration des politiques et l'innovation elle-même peuvent contribuer à sortir l'innovation de ces impératifs techniques restrictifs motivés par la peur, en montrant plutôt combien l'innovation est fondamentalement une question de politique de conciliation de choix opposés<sup>39</sup>. C'est aussi de cette manière – et c'est le plus important – que les visions technocratiques étroites d'une économie du savoir<sup>295</sup> peuvent faire place au développement d'une **démocratie de l'innovation** plus inclusive, rationnelle et dynamique.

### **Bibliography**

1. BIS. *Innovation and Research: Strategy for Growth - BIS Economics Paper No. 15*. London; 2011.
2. OECD. *The OECD Innovation Strategy: getting a head start on tomorrow*. Paris: OECD; 2010.
3. Foresight\_Horizon\_Scanning\_Centre. *Technology and Innovation Futures: UK Growth Opportunities for the 2020s*. London; 2012.
4. NESTA. *The Innovation Gap: Why policy needs to reflect the reality of innovation in the UK*. London; 2006.
5. Murray R, Caulier-grice J, Mulgan G. *Social Venturing*. London; 2009.
6. TSB. *Concept to Commercialisation: A strategy for business innovation, 2011-2015*. London; 2011.
7. Smith A, Fressoli M, Thomas H. Grassroots innovation movements: challenges and contributions. *J Clean Prod*. 2013;1–11. doi:10.1016/j.jclepro.2012.12.025.
8. Bound K, Thornton I. *Our Frugal Future: lessons from India's Innovation System*. London; 2012:1–94.
9. ERAB. *The new Renaissance: will it happen? Innovating Europe out of the crisis - Third and final report of the European Research Area Board 2012*. Brussels: European Research Area Board; 2012.
10. Malhotra A, Schulte J, Patel P, Petesch P. *Innovation: for Women's Empowerment and Gender Equality*. Washington DC; 2009.
11. CEC. *Reaping the benefits of globalization: European Competitiveness Report 2012*. Brussels; 2012.
12. Harris M, Albury D. *The Innovation Imperative: why radical innovation is needed to reinvent public services for the recession and beyond*. London; 2009.
13. Rejali D. *Torture and Democracy*. Princeton: Princeton University Press; 2007.
14. Piketty T. *Capital in the Twenty First Century*. Cambridge, Mass.; London: Belknap Press of Harvard University Press; 2014.
15. Peoples C. *Justifying Ballistic Missile Defence: technology, security and culture*. Cambridge: Cambridge University Press; 2009.
16. Cimbala SJ. *Nuclear Weapons and Strategy: US nuclear policy for the twenty-first century*. London: Routledge; 2005.
17. Cirincione J. *Bomb scare: the history and future of nuclear weapons*. New York: Columbia Univer Press; 2007.
18. McLeish C, Nightingale P. Biosecurity, bioterrorism and the governance of science: The increasing convergence of science and security policy. *Res Policy*. 2007;36(10):1635–1654. doi:10.1016/j.respol.2007.10.003.
19. Rogers P. *Losing Control: global security in hte 21st century*. London: Pluto Press; 2001.
20. Yanarella EJ. *The Missile Defence Controversy: technology in search of a mission*. Lexington: University Press of Kentucky; 2002.



21. Tenner E. *Why Things Bite Back: technology and the revenge of unintended consequences*. New York: Vintage; 1999.
22. BIS. Innovation is Great... Britain. Available at: [http://i.telegraph.co.uk/multimedia/archive/02004/great-innovation\\_2004849i.jpg](http://i.telegraph.co.uk/multimedia/archive/02004/great-innovation_2004849i.jpg).
23. European Commission. *Reinvent Europe Through Innovation: from a knowledge society to an innovation society*. Brussels; 2009.
24. CEC. *Working Document on the contributions of the future regional policy to the innovative capacity of the European Union Committee on Regional Development*. Brussels; 2006:1–5.
25. Eurobarometer. *Population Innovation Readiness*. Brussels; 2005.
26. Sclove RE. *Democracy and Technology*. New York: Guildford Press; 1995.
27. Winner L, ed. *Democracy in a Technological Society*. Dordrecht: Springer; 1992.
28. Jasanoff S. The Dilemma of Environmental Democracy. *Issues Sci Technol*. 1996;Fall 1996:63–70.
29. Abraham J, Sheppard J. Democracy, Technocracy, and the Secret State of Medicines Control: Expert and Nonexpert Perspectives. *Sci Technol Human Values*. 1997;22(2):139–167. doi:10.1177/016224399702200201.
30. Borgmann A. Technology and Democracy. In: *Technology and Politics*. Durham; London: Duke University Press; 1988.
31. Shrader-Frechette K. "Technology, Bayesian Policymaking, and Democratic Process." *Philos Technol*. 1992;9:123–137.
32. Hippel E von. *Democratizing Innovation*. Cambridge Mass.: MIT Press; 2005.
33. Malerba F, Brusoni S, eds. *Perspectives on Innovation*. Cambridge: Cambridge Univ Press; 2007.
34. CEC. *Gearing European Research towards Sustainability: RD4SD Exercise*. Brussels; 2009.
35. Lightman A, Sarewitz D, Desser C, eds. *Living with the Genie: essays on technology and the quest for human mastery*. Washington DC: Island Press; 2003.
36. Steward F. *Breaking the boundaries: transformative innovation for the global good*. London; 2008:12–3.
37. Scrase I, Stirling A, Geels F, Smith A, Zwanenberg P Van. *Transformative Innovation*. London; 2009:1–67.
38. WBCSD. *Vision 2050*. Geneva; 2010.
39. Stirling A. *Emancipating Transformations: from controlling "the transition" to culturing to culturing plural radical progress*. Brighton; 2014.
40. OECD. *Dynamising National Innovation Systems*. Paris: OECD Publishing; 2002. doi:10.1787/9789264194465-en.
41. OECD. *Governance of Innovation Systems - Volume 1: Synthesis Report*. Paris; 2005.
42. *Who Owns Science? The Manchester Manifesto*. Manchester; 2010.
43. Wyatt S, Henwood F, Lecturer S, Miller N, Senker P, eds. *Technology and Inequality: questioning the information society*. London ; New York: Routledge; 2000.
44. STEPS. *Innovation, Sustainability, Development: a new manifesto*. Brighton; 2010.
45. IRGC. *Risk governance: towards an integrative approach*. Geneva; 2006. doi:10.1515/9783110285161.219.
46. OECD. *Main Science and Technology Indicators: Volume 2013/1.*; 2013:1–30.
47. Alic JA. *Trillions for Military Technology: how the Pentagon innovates and why it costs so much*. New York: Palgrave MacMillan; 2007.
48. Parkinson S, Pace B, Webber P. *Offensive Insecurity: The role of science and technology in UK security strategies*. London: Scientists for Global Responsibility; 2013.
49. North P. *A Human Security Doctrine for Europe: the Barcelona report of the study group on Europe's security capabilities - Presented to EU High Representative for Common Foreign and Security Policy Javier Solana*. Barcelona; 2004.
50. Kaldor M. *Human Security: Reflections on Globalization and Intervention*. Cambridge: Polity Press; 2007.
51. Alic J. *Energy Innovation From the Bottom Up*. Washington, DC; Boston, MA; 2009.
52. Popp D, Newell RG. *Where Does Energy R&D Come From? Examining Crowding Out from Environmental friendly R&D*. Cambridge Mass; 2009.
53. Unruh GC. Understanding carbon lock-in. *Energy Policy*. 2000;28(March).

54. Unruh GC. Escaping carbon lock-in. *Energy Policy*. 2002;30(4):317–325. doi:10.1016/S0301-4215(01)00098-2.
55. WHO. *The 10 / 90 Report on Health Research*. Geneva: World Health Organisation; 2002.
56. Miller P, Wilsdon J, eds. *Better Humans: the politics of human enhancement and life extension*. London: Demos
57. Lilley S. *Transhumanism and Society: the social debate over human enhancement*. Dordrecht: Springer Netherlands; 2013. doi:10.1007/978-94-007-4981-8.
58. Nuffield\_Council. *Emerging biotechnologies: technology, choice and the public good.*; 2012.
59. *Neuroscience, society and policy*. London: The Royal Society; 2011:viii, 64 p.
60. Hall B, Rosenberg N, eds. *Economics of Innovation - Volume I.*; 2010.
61. Mazzucato M. *The Entrepreneurial State: debunking public vs private sector myths*. London: Anthem Press; 2013.
62. Owen R, Bessant J, Heintz M, eds. *Responsible Innovation: managing the responsible emergence of science and innovation in society*. Chichester: Wiley; 2013.
63. Jackson T. *Prosperity without growth? The transition to a sustainable economy.*; 2009.
64. Cable V. *Oral statement to Parliament: Innovate 2011*. London; 2011:1–3.
65. Scrase JI, Smith A, Kern F. *Dynamics and deliberations: comparing heuristics for low carbon innovation policy*. Brighton; 2010:1–42.
66. Scrase I, MacKerron G, eds. *Energy for the Future: A New Agenda*. London: Palgrave Macmillan; 2009.
67. Renn O. *Risk Governance: coping with uncertainty in a complex world*. London: Earthscan; 2008.
68. Page SE. *The Difference: how the power of diversity creates better groups, firms, schools and societies*. Princeton: Princeton University Press; 2007.
69. NESTA. Compendium of Evidence on Innovation Policy. 2011. Available at: <http://www.innovation-policy.net/compendium/>.
70. Broers A. *The Triumph of Technology*. Cambridge: Cambridge Univ. Press; 2005.
71. Dosi G. *Innovation, Organization and Economic Dynamics - Selected Essays*. Cheltenham: Edward Elgar; 2000.
72. Nelson R, Winter S. *An Evolutionary Theory of Economics Change*. Cambridge MASS: Harvard University Press; 1982.
73. Arthur WB. *The Nature of Technology: What It Is and How It Evolves*. London: Penguin; 2009.
74. Frenken K. The early development of the steam engine: an evolutionary interpretation using complexity theory. *Ind Corp Chang*. 2004;13(2):419–450. doi:10.1093/icc/dth017.
75. Saviotti PP, Frenken K. Export variety and the economic performance of countries. *J Evol Econ*. 2008;18(2):201–218. doi:10.1007/s00191-007-0081-5.
76. Frenken K, Saviotti PP, Trommetter M. Variety and niche creation in aircraft, helicopters, motorcycles and microcomputers. *Res Policy*. 1999;28(5):469–488.
77. Stirling A. A general framework for analysing diversity in science, technology and society. *J R Soc Interface*. 2007;4(15):707–19. doi:10.1098/rsif.2007.0213.
78. Rescher N. *Pluralism: against the demand for consensus*. Oxford: Clarendon Press; 1993.
79. O'Neill J. "Pluralism, Incommensurability, Judgement." 1993.
80. Bohmann J. *"Public Deliberation: pluralism, complexity and democracy."* Cambridge MASS: MIT Press; 1996.
81. Stirling A. From Enlightenment to Enablement: Opening up Choices for Innovation. In: Lopez-Claros A, ed. *The Innovation for Development Report*. Basingstoke: Palgrave Macmillan; 2010:199–210.
82. EEA. *Late lessons from early warnings: science, precaution, innovation*. Copenhagen; 2013.
83. Harremoës P, Gee D, MacGarvin M, et al., eds. *Late lessons from early warnings: the precautionary principle 1896-2000*. Copenhagen: European Environment Agency; 2000:1–211.
84. Porter ME, Linde C Van Der. Green and Competitive: Ending the Stalemate. *Harv Bus Rev*. 1995;September-.
85. Wagner M. *The Porter Hypothesis Revisited: A Literature Review of Theoretical Models and Empirical Tests*. Lueneberg; 2003:1–50.
86. RS, RAEng. *Shale gas extraction in the UK: a review of hydraulic fracturing*. London; 2012.

87. Royal\_Society. *Nanoscience and nanotechnologies: opportunities and uncertainties*. London; 2004.
88. Kearnes M, Rip A. The Emerging Governance Landscape of Nanotechnology. In: Gammel S, Lösch A, Nordmann A, eds. Akademisch. Berlin; 2009:1–35.
89. Schiller PL, Bruun EC, Kenworthy JR. *An Introduction to Sustainable Transportation: policy, planning and implementation*. London: Earthscan; 2010.
90. Stirling A. Pluralising progress: From integrative transitions to transformative diversity. *Environ Innov Soc Transitions*. 2011;1(1):82–88. doi:10.1016/j.eist.2011.03.005.
91. Stirling A. Keep it complex. *Nature*. 2010;468:1029–1031.
92. Stirling A. Limits to the Value of External Costs. *Energy Policy*. 1997;25(5):517–540.
93. Sundqvist T, Stirling A, Soderholm P. *Electric power generation: valuation of environmental costs*. Luleå University of Technology; 2004.
94. Stirling A, Mayer S. A novel approach to the appraisal of technological risk: a multicriteria mapping study of a genetically modified crop. *Environ Plan C-Government Policy*. 2001;19(4):529–555. doi:10.1068/c8s.
95. Saltelli A, Tarantola S, Campolongo F, Ratto M. *Sensitivity Analysis in Practice: a guide to assessing scientific methods*. Chichester: JohnWiley&Sons Ltd; 2004.
96. Amendola A. Recent paradigms for risk informed decision making. 2001;40:17–30.
97. Haskel, Lord, Warner, Lord. *Setting priorities for publicly funded reseach - Volume I: Report*. London; 2010.
98. Antonelli C, Foray D, Hall BH, Steinmueller WE, eds. *New Frontiers in the Economics of Innovation and New Technology: essays in honour of Paul A. David*. Cheltenham: Edward Elgar; 2006.
99. Liebowitz SJ, Margolis SE. The Fable of the Keys. *J Law Econ*. 1990;(October).
100. David PA. Clio and the Economics of QWERTY. *Econ Hist*. 1985;75(2):332–337.
101. David PA. *Path Dependency and the Quest for Historical Economics: one more chorus of the ballad of QWERTY*. Oxford; 1997.
102. Amell TK, Kumar S. Cumulative trauma disorders and keyboarding work. 1999;25.
103. Noyes JAN. The QWERTY keyboard: a review. *Int J Man Mach Stud*. 1983;18:265–281.
104. Wilsdon J, Willis R, Demos. *See-through science : why public engagement needs to move upstream*. London: Demos; 2004:69 p. ; 20 cm.
105. Collingridge D. *Critical Decision Making: a new theory of social choice*. London: Frances Pinter; 1982.
106. Collingridge D. *The Social Control of Technology*. M. Keynes: Open University Pres; 1980.
107. Shaxson L, Harrison M, Morgan M. *Developing an evidence-based approach to environmental policy making : insights from Defra's Evidence & Innovation Strategy*. Brighton; 2009:1–33.
108. Wynne B. Public engagement as a means of restoring public trust in science—Hitting the notes, but missing the music? *Community Genet*. 2006;9:211–220.
109. Wynne B. Risk and Environment as Legitimatory Discourses of. *Curr Sociol*. 2002;50(May):459–477.
110. Wilsdon J, Wynne B, Stilgoe J. *The Public Value of Science: or how to ensure that science really matters*. London; 2005.
111. Pollock N, Williams R. The business of expectations: How promissory organizations shape technology and innovation. *Soc Stud Sci*. 2010;40(4):525–548. doi:10.1177/0306312710362275.
112. Van Lente H. Navigating foresight in a sea of expectations: lessons from the sociology of expectations. *Technol Anal Strateg Manag*. 2012;24(8):769–782. doi:10.1080/09537325.2012.715478.
113. David PA, Rothwell GS. “Standardisation, Diversity and Learning: strategies for the coevolution of technology and industrial capacity.” 1996.
114. Chesbrough H, Vanhaverbeke W, West J, eds. *Open Innovation: researching a new paradigm*. Oxford: Oxford Univ Press; 2006.
115. Blind K. The Impact of Standardization and Standards on Innovation. 2013;(February):1–33.
116. Hughes T. *Networks of Power: electrification in western society 1880-1930*. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1983.
117. Chou C, Shy O. The crowding-out effects of long duration of patents. 2013;24(2):304–312.
118. Hilgartner S. Intellectual Property and the Politics of Emerging Technology: inventors, citizens, and powers to shape the future. *Chic Kent Law Rev*. 2009;81(1):197–224.

119. Porte TR La, ed. *Social Responses to Large Technical Systems: Control or Anticipation*. Dordrecht: Springer; 1991.
120. Kaplinsky R. Globalisation and Unequalisation: What Can Be Learned from Value Chain Analysis? *J Dev Stud*. 2000;37(2):117–146. doi:10.1080/713600071.
121. Winner L. *Autonomous Technology: technics out of control as a theme in political thought*. Camb MASS: MIT Press; 1977.
122. Sabatier P. Social Movements and Regulatory Agencies : Toward a More Adequate and Less Pessimistic Theory of “ Clientele Capture ”\*. *Policy Sci*. 1975;6:301–342.
123. Walker W. Entrapment in large technology systems: institutional commitment and power relations. *Res Policy*. 2000;29(7-8):833–846. doi:10.1016/S0048-7333(00)00108-6.
124. Arthur WB. “Competing Technologies, Increasing Returns, and Lock-in by Historical Events.” 1989.
125. Goldacre B. *Bad Science*. London: Harper; 2009.
126. Rowell A. *Green Backlash: Global Subversion of the Environment Movement*. London: Routledge; 1996.
127. Laufer WS. Social Accountability and Corporate Greenwashing. *J Bus Ethics*. 2003;43(Iso 2002):253–261.
128. Krinsky S. *Science in the Private Interest: has the lure of profits corrupted biomedical research*. Oxford: Rowman and Littlefield; 2003.
129. Newman P, Kenworthy J, eds. *Cities and Automobile Dependence, an International Sourcebook*. Aldershot: Gower; 1989.
130. Oreskes N, Conway- EM. *Merchants of doubt: how a handful of scientists obscured the truth on issues from tobacco smoke to global warming*. London: Bloomsbury; 2010.
131. Scrase I, MacKerron G. *Energy for the Future: A New Agenda*. Palgrave Macmillan; 2009.
132. OORWM. *Managing our radioactive wastes safely: CoRWM’s recommendations to Government*. London; 2006.
133. Sally C Davies. *Infections and the rise of antimicrobial resistance - Annual Report of the Chief Medical Officer, Volume II*. London; 2011.
134. Stirling A. “Opening Up” and “Closing Down”: Power, Participation, and Pluralism in the Social Appraisal of Technology. *Sci Technol Hum Values*. 2008;23(2):262–294.
135. Baulcombe D, Crute I, Davies B, et al. *Reaping the benefits: science and the sustainable intensification of global agriculture*. London: Royal Society; 2009:72p. : illus.
136. BIS. *The Future of Food and Farming: challenges and choices for global sustainability*. London; 2011.
137. IAASTD. *Agriculture at a Crossroads: international assessment of agricultural knowledge science and technology for development (IAASTD)*. Washington: Island Press; 2009.
138. Pretty J. *Agri-Culture: reconnecting people, land and nature*. London: Earthscan; 2002.
139. Wright O. Opponents of third world GM crops are “wicked”, says Environment Secretary Owen. *Guardian*. 2013;(October):1–10.
140. HoC. *GM foods and application of the precautionary principle in Europe*. London; 2014:1–7.
141. Poltronieri P, Reça IB. Transgenic, Cisgenic and Novel Plant Products, Regulation and Safety Assessment. In: Poltronieri P, Hong Y, eds. *Applied Plant Genomics and Biotechnology*. Cambridge: Elsevier Woodhead; 2014.
142. Watts S. Genetic moderation is needed to debate our food future. *New Sci*. 2014;(July):8–10.
143. POST. *GM in Agricultural Development.*; 2012:1–4.
144. IRRI. *Scuba rice : breeding flood-tolerance into Asia ’ s local mega rice varieties*. Manila; 2009:1–6.
145. Jansen K, Vellema S, eds. *Agribusiness and Society: corporate responses to environmentalism, market opportunities and public recognition*. London: Zed Books
146. Benbrook CM. Impacts of genetically engineered crops on pesticide use in the US – the first sixteen years. *Environ Sci Eur*. 2012;24:1–13.
147. Palombi L. *Gene Cartels: biotech patents in the age of free trade*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing; 2009. doi:10.4337/9781848447431.
148. FAO. *Save and Grow: a policymaker’s guide to the sustainable intensification of smallholder crop production*. Rome: UN Food and Agriculture Organisation; 2011.
149. Leeuwisen C. *Communication for Rural Innovation Rethinking Agricultural Extension*. Oxford: Blackwell; 2004.

150. Lockie S, Carpenter D, eds. *Agriculture, Biodiversity and Markets: livelihoods and agroecology in comparative perspective*. London: Earthscan
151. Altieri MA, Nicholls CI. *Agroecology and the Search for a Truly Sustainable Agriculture*. Colonia Lomas de Virreyes: UNEP; 2005.
152. Uphoff N, ed. *Agroecological Innovations: increasing food productivity with participatory development*. London: Earthscan; 2002.
153. Lichtfouse E. *Climate Change, Intercropping, Pest Control and Beneficial Microorganisms*. Berlin: Springer; 2009.
154. Radcliffe EB, Hutchinson WD, Cancelado RE, eds. *Integrated pest management: concepts, tactics, strategies and case studies*. Cambridge: Cambridge Univ Press; 2009.
155. Sauerborn KMJ. *Agroecology*. Berlin: Springer; 2013.
156. Pretty J, ed. *The Earthscan Reader in Sustainable Agriculture*. London: Earthscan; 2005.
157. Gustavsson J, Cederberg C, Sonesson U, Otterdijk R van, Meybeck A. *Global food losses and food waste: extent, causes and prevention*. Rome; 2011.
158. Lang T, Heasman M. *Food Wars: the global battle for mouths, minds and markets*. London: Earthscan; 2004.
159. Guyomard H, Moue C Le, Gohin A. Impacts of alternative agricultural income support schemes on multiple policy goals. *Eur Rev Agric Econ*. 2004;31(2):125–148.
160. Sen A. *Development as Freedom*. New York: Knopf; 2000.
161. Stirling A. *Direction, Distribution and Diversity! Pluralising Profess in Innovation, Sustainability and Development*. Brighton; 2010:1–45.
162. Crouch C. *Post Democracy*. London: Polity; 2004.
163. Stirling A. OPENING UP OR CLOSING DOWN? analysis, participation and power in the social appraisal of technology Andy Stirling, SPRU, University of Sussex paper for submission to. *Japan J Sci Technol Soc*. (October 2004):1–35.
164. Stilgoe J. The road ahead. Public Dialogue on Science and Technology. BIS, centre S expert resource, eds. 2009.
165. Stirling A. Pluralising progress: From integrative transitions to transformative diversity. *Environ Innov Soc Transitions*. 2011;1(1):82–88.
166. IPCC. *Renewable energy sources and climate change mitigation: special report of the Intergovernmental Panel on Climate Change*. Cambridge UK: Cambridge Univ Press; 2012. doi:10.5860/CHOICE.49-6309.
167. Nuttall WJ. *Nuclear Renaissance: Technologies and Policies for the Future of Nuclear Power*. Bristol: Institute of Physics Publishing; 2005.
168. Meadowcroft J, Langhelle O, eds. *Caching the Carbon: the politics and policy of carbon capture and storage*. Cheltenham: Edward Elgar; 2009.
169. Shepherd J, Caldeira K, Cox P, et al. *Geoengineering the climate: science, governance and uncertainty*. London: The Royal Society; 2009:82 p. ; 30 cm.
170. Fleming JR. *Fixing the Sky: the checkered history of weather and climate control*. New York: Columbia University Press; 2010.
171. Ridgwell A, Freeman C, Lampitt R. Geoengineering: taking control of our planet's climate. *Sci Sees Furth*. 2012:22–23.
172. Ruddiman WF. *Plows, Plagues and petroleum: how humans took control of climate*. Princeton: Princeton Univ Press; 2005.
173. IPCC WG1. *Fifth Assessment Report: Summary for Policymakers*. Geneva; 2013:1–36.
174. Cairns R, Stirling A. "Maintaining Planetary Systems" or "Concentrating Global Power?" High Stakes in Contending Framings of Climate Geoengineering. *Glob Environ Chang*. 2014.
175. Cairns RC. Climate geoengineering: issues of path-dependence and socio-technical lock-in. *WIREs Clim Chang*. 2014. doi:10.1002/wcc.296.
176. EREC. *Rethinking 2050: a 100% renewable energy vision for the EU*. Brussels; 2010.
177. ECF. *Roadmap 2050: a practical guide to a prosperous, low carbon Europe*. Brussels; 2010.
178. PWC. *100% renewable electricity: A roadmap to 2050 for Europe and North Africa*. London; 2010.
179. WWF. *The Energy Report: 100% renewable energy by 2050*. Gland; 2011.
180. *The Energy Review*. London; 2002.

181. [Pugwash]. *Pathways to 2050: Three possible UK energy strategies*. London; 2013.
182. ECF. *Roadmap 2050: policy recommendations*.
183. WBGU. *World in Transition Towards Sustainable Energy Systems*. Berlin: German Federal Council on Global Change; 2004.
184. GEA. *Global Energy Assessment Toward a Sustainable Future*. (Davis G, Goldemberg J, eds.). Cambridge UK: Cambridge Univ Press; 2012.
185. Jacobson MZ, Delucchi MA. A Plan to Power 100 Percent of the Planet with Renewables. *Sci Am*. 2009;1–5.
186. Jacobson MZ, Delucchi M a. Providing all global energy with wind, water, and solar power, Part I: Technologies, energy resources, quantities and areas of infrastructure, and materials. *Energy Policy*. 2011;39(3):1154–1169. doi:10.1016/j.enpol.2010.11.040.
187. Delucchi M a., Jacobson MZ. Providing all global energy with wind, water, and solar power, Part II: Reliability, system and transmission costs, and policies. *Energy Policy*. 2011;39(3):1170–1190. doi:10.1016/j.enpol.2010.11.045.
188. King D. David King: Why we have no alternative to nuclear power: if there were other sources of low carbon energy I would be in favour, but there aren't. *Independent*. July 2006:1–4.
189. MacKay DJC. *Sustainable Energy - without the hot air*. Cambridge: UIT; 2009.
190. Rockström J, Steffen W, Noone K, et al. A safe operating space for humanity. *Nature*. 2009;461(September).
191. Devine-Wright P, ed. *Renewable Energy and the Public: from NIMBY to participation*. London: Earthscan; 2011.
192. Lakatos I, Musgrave A, eds. *Criticism and the Growth of Knowledge: Proceedings of the International Colloquium in the Philosophy of Science*. Aberdeen: Aberdeen University Press; 1970.
193. Popper K. *Conjectures and Refutations*. New York: Basic Books; 1962.
194. Stirling A. Let's Hear it For Scepticism. *Res Fortnight*. 2011.
195. Rip A. Controversies as Informal Technology Assessment. *Knowl Creat Diffus Util*. 1987;8(2):349–371.
196. Leach M, Scoones I, Wynne B. *Science and Citizens: globalization and the challenge of engagement*. London: Zed Books; 2005.
197. Garud R, Karnøe P. Bricolage versus breakthrough: distributed and embedded agency in technology entrepreneurship. *Res Policy*. 2003;32(2):277–300.
198. Karnøe P, Jorgensen U. The Danish Wind Turbine Story - Technical Solutions to Political Visions? 1991.
199. Fressoli M, Arond E, Abrol D, Smith A, Ely A, Dias R. When grassroots innovation movements encounter mainstream institutions: implications for models of inclusive innovation. 2014;(July):37–41. doi:10.1080/2157930X.2014.921354.
200. Dryzek JS, Downes D, Hunold C, Schlosberg D. *Green States and Social Movements: environmentalism in the United States, United Kingdom, Germany and Norway*. Oxford: Oxford Univ Press; 2003.
201. Redclift M. *Sustainable Development: exploring the contradictions*. London: Routledge; 1987.
202. Ekins P. *A New World Order: Grassroots Movements for Global Change*.
203. Hess DJ. *Alternative Pathways in Science and Industry: activism, innovation and the environment in an era of globalisation*. Cambridge MS: MIT Press; 2007.
204. Voss J, Bauknecht D, Kemp R, eds. *Reflexive Governance for Sustainable Development*. Cheltenham: Edward Elgar; 2006.
205. Change NE. *Negotiating Environmental Change: new perspectives from social science*. (Berkhout F, Leach M, Scoones I, eds.).
206. Adger WN, Jordan A, eds. *Governing sustainability*. Cambridge: Cambridge University Press; 2009.
207. Fanon F. *Toward the African Revolution*. New York: Grove Press; 1964.
208. Davis DB. *The Problem of Slavery in the Age of Emancipation*. New York: Knopf; 2014.
209. Sudbury J. *Other Kinds of Dreams: black women's organisations and the politics of transformation*. London: Routledge; 1998.
210. Paletschek S, Pietrow-Ennker B, eds. *Women's Emancipation Movements in the Nineteenth Century: a European Perspective*. Standford: Stanford Univ Press; 2004.
211. Stirling A. *Emancipating Transformations: from controlling ' the transition ' to culturing plural radical progress.*; 2014:1–49.

212. Presidential T, Commission C, Assessment R, Management R. Risk Assessment and Risk Management In Regulatory Decision-Making. 1997.
213. IRGC. *An introduction to the IRGC Risk Governance Framework*.
214. HMT. *Managing risks to the public: appraisal guidance*. London; 2005.
215. Porter TM. *Trust in Numbers: the pursuit of objectivity in science and public life*. Princeton: Princeton University Press; 1995.
216. GOS. *Blackett review of high impact low probability events*.
217. Hacking I. *The Emergence of Probability: a philosophical study of early ideas about probability, induction and statistical inference*. 2006.
218. Wolpert L. *The Unnatural Nature of Science: why science does (not) make common sense*. London: Faber and Faber; 1992.
219. Taverne D. *The march of unreason: science, democracy, and the new fundamentalism*. Oxford: Oxford University Press; 2005.
220. Byrd DM, Cothorn CR. *Introduction to Risk Analysis: a systematic approach to science based decision making*. Oxford: Government Institutes Press; 2000.
221. WHO. *Removing Obstacles to Healthy Development*. Geneva; 1999.
222. Suter GW. *Ecological Risk Assessment*; 2006.
223. Burgman M. *Risks and Decisions for Conservation and Environmental Management*.
224. R.E.Hester, Harrison R, eds. *Risk Assessment and Risk Management*. London: Royal Society of Chemistry; 1998.
225. Lofstedt R. *Reclaiming health and safety for all: Reclaiming health and safety for all: An independent review of*. London; 2011:110.
226. Freemantle N. Does the UK National Health Service need a fourth hurdle for pharmaceutical reimbursement to encourage the more efficient prescribing of pharmaceuticals? *Health Policy (New York)*. 1999;46:255–265.
227. Jasanoff S, ed. *States of Knowledge: the co-production of science and social order*. London: Routledge; 2004.
228. HSE. *Reducing risks, protecting people: HSE's decision making process*. London; 2001.
229. Boudier F, Slavin D, Lofstedt RE. *The Tolerability of Risk*. London: Earthscan; 2007.
230. ONR. *Safety Assessment Principles for Nuclear Facilities*. London; 2006.
231. Bentkover JD, Covello VT, Mumpower J, eds. *Benefits Assessment: the state of the art*. Dordrecht: Reidel; 1986.
232. O'Brien M. *Making Better Environmental Decisions: an alternative to Risk Assessment*. Cambridge Mass: MIT Press; 2000.
233. Hacking I. *An Introduction to Probability and Inductive Logic*. Cambridge: Cambridge University Press; 2001.
234. Keynes JM, Lewis CI. A Treatise on Probability. *Philos Rev*. 1922;31(2):180. doi:10.2307/2178916.
235. Adams J. *Risk*. London: Routledge; 1995.
236. WHO. *Health and environment: communicating the risks*. Copenhagen; 2013.
237. Renn O, Dreyer M, SpringerLink. *Food safety governance: integrating science, precaution and public involvement*. Berlin: Springer; 2009.
238. Aven T, Renn O. *Risk Management and Governance: concepts, guidelines, applications*. Heidelberg: Springer; 2010.
239. IRGC. *Nanotechnology Risk Governance Recommendations for a global coordinated approach to the governance of potential risks*. Geneva; 2007.
240. RS. *Endocrine disrupting chemicals ( EDCs )*. London; 2000.
241. Millstone E, Brunner E, Mayer S. Beyond "substantial equivalence." *Nature*. 1999;401(6753):525–6. doi:10.1038/44006.
242. Stirling AC, Scoones I. From Risk Assessment to Knowledge Mapping: Science , Precaution, and Participation in Disease Ecology. *Ecol Soc*. 2009;14(2).
243. Lewis CI, Keynes JM. A Treatise on Probability. *Philos Rev*. 1922;31(2):180. doi:10.2307/2178916.
244. Knight FH. *"Risk, Uncertainty and Profit."* Boston: Houghton Mifflin; 1921.

245. Rowe WD. Understanding Uncertainty. 1994.
246. Wynne B. Uncertainty and Environmental Learning: reconceiving science and policy in the preventive paradigm. 1992.
247. Funtowicz SO, Ravetz JR. Scientific Uncertainty and Quality Evaluation in Technology Scenarios and R&D Programmes. 1989.
248. Goffman E. *Frame Analysis: an essay on the organisation of experience*.
249. Jasanoff S, Kim S-H. Containing the Atom: Sociotechnical Imaginaries and Nuclear Power in the United States and South Korea. *Minerva*. 2009;47(2):119–146. doi:10.1007/s11024-009-9124-4.
250. Stirling A. Risk at a turning point? *J Environ Med*. 1999;1(3):119–126. doi:10.1002/1099-1301(199907/09)1:3<119::AID-JEM20>3.0.CO;2-K.
251. Thompson M, Warburton M. Decision Making Under Contradictory Certainties: how to save the Himalayas when you can't find what's wrong with them. 1985.
252. Shrader-Frechette KS. *Risk and Rationality: philosophical foundations for populist reforms*. Berkeley: University of California Press; 1991.
253. Kelly JS. *Arrow Impossibility Theorems*. New York: Academic Press; 1978.
254. Arrow KJ. *Social Choice and Individual Values*. New Haven: Yale University Press; 1963.
255. MacKay AF. *Arrow's Theorem: the paradox of social choice - a case study in the philosophy of economics*. New Haven: Yale University Press; 1980.
256. Sarewitz D. How science makes environmental controversies worse. *Environ Sci Policy*. 2004;7(5):385–403. doi:10.1016/j.envsci.2004.06.001.
257. Stirling A. Precaution, Foresight and Sustainability: reflection and reflexivity in the governance of science and technology chapter. In: Voss J-P, Kemp R, eds. *Reflexive Governance for Sustainable Development*. Cheltenham: Edward Elgar; 2006:225–272.
258. Loasby BJ. *Choice, Complexity and Ignorance: an inquiry into economic theory and the practice of decision making*. Cambridge: Cambridge University Press; 1976.
259. Stirling A. Risk, Uncertainty and Precaution: Some Instrumental Implications from the Social Sciences. In: Berkhout F, Leach M, Scoones I, eds. *Negotiating Change: new perspectives from the social sciences*. Cheltenham: Edward Elgar; 2003.
260. Faber M, Proops JLR. *Evolution, Time, Production and the Environment*.
261. Zwanenberg P Van, Millstone E. how reassurances undermined precaution. 2000;(11):10–11.
262. Thornton J. *Pandora's Poison: chlorine, health and a new environment strategy*. Cambridge Mass: MIT Press; 2000.
263. Hoffmann MJ. *Ozone Depletion and Climate Change: Constructing a Global Response*. Albany: State University of New York Press; 2005.
264. Randall A. *Risk and Precaution*. Cambridge: Cambridge University Press; 2011.
265. Wynne B. Risk and environment as legitimacy discourses of technology: reflexivity inside out? *Curr Sociol*. 2002;50(3):459–477.
266. Taleb NN. *The Black Swan: The Impact of the Highly Improbable*. New York: Random House; 2007.
267. Brooks H, Cantley] [M. "The Typology of Surprises in Technology, Institutions and Development." 1986.
268. Rosenberg N. Uncertainty and Technological Change. 1996.
269. Stirling A, European Commission. Joint Research C, Institute for Prospective Technological S, Network E. *On science and precaution in the management of technological risk: an ESTO project report*. [Seville]: European Commission, Joint Research Centre; 2001:142 p. : ill. ; 30 cm.
270. Bertolotti M. *The History of the Laser*. London: Institute of Physics; 1999.
271. Szoka B, Marcus A, eds. *The Next Digital Decade: essays on the future of the internet*. Washington DC: TechFreedom; 2010.
272. Swierstra T, Rip A. Nano-ethics as NEST-ethics: Patterns of Moral Argumentation About New and Emerging Science and Technology. *Nanoethics*. 2007;1(1):3–20. doi:10.1007/s11569-007-0005-8.
273. Stirling A. Risk, uncertainty and power. *Seminar*. 2009;(May 2009):33–39.
274. ESRC. *Science, technology and globalisation*. Swindon
275. Ravetz JR. Usable Knowledge, Usable Ignorance: Incomplete Science with Policy Implications. *Sci Commun*. 1987;9(1):87–116. doi:10.1177/107554708700900104.



276. Jasanoff S. Technologies of Humility: citizen participation in governing science. *Minerva*. 2003;41:223–244.
277. O’Riordan T, Cameron J, Jordan A. *Reinterpreting the precautionary principle*. London: Cameron May; 2001:284 p. : ill. ; 24 cm.
278. Boehmer-Christiansen S. The Precautionary Principle in Gemany - enabling Government. 1994.
279. Harding R, Fisher E. *Perspectives on the precautionary principle*. Annandale, N.S.W.: Federation Press; 1999:xvi, 320 p. : ill. ; 25 cm.
280. Fisher E. Precaution, Precaution Everywhere: Developing a “Common Understanding” of the Precautionary Principle in the European Community. *Maastricht J Eur Comp L*. 2002;9:7–28.
281. UNEP. *Rio Declaration on Environment and Development*. Rio de Janeiro, Brazil; 1992.
282. Raffensperger C, Tickner JA. Protecting public health & the environment : implementing the precautionary principle / edited by Carolyn Raffensperger and Joel A. Tickner; foreword by Wes Jackson. Raffensperger C, Tickner JA, eds. 1999.
283. Marchant G, Mossman KL, eds. *Arbitrary and Capricious: the precautionary principle in the European Union courts*. Washington DC: American Enterprise Institute; 2004.
284. Morris J, ed. *Rethinking Risk and the Precautionary Principle*. London: Butterworth Heinemann; 2000.
285. Goklany IM. *The Precautionary Principle: a critical appraisal of environmental risk assessment*. Washington DC: Cato Institute; 2001.
286. Sunstein CR. *Laws of Fear: beyond the precautionary principle*.
287. Graham JD. The Perils of the Precautionary Principle: Lessons from the American and European Experience. 2004;4999(818).
288. Holm S, Harris J. Precautionary principle stifles discovery. *Nature*. 1999;400(6743):398. doi:10.1038/22626.
289. Martuzzi M, Tickner JA. *The precautionary principle: protecting public health, the environment and the future of our children*. Citeseer; 2004.
290. Beddington J. Addressing the challenges of the 21st century. *FST J*. 2013;21(1):4–7.
291. Stirling A. Deliberate futures: precaution and progress in social choice of sustainable technology. *Sustain Dev*. 2007;15(5):286–295. doi:10.1002/sd.347.
292. Dekkers M, Bock K, Rubsamen H, et al. *The Innovation Principle: stimulating economic recovery*. Vrussels; 2013.
293. Tait J. Upstream engagement and the governance of science: the shadow of the genetically modified crops experience in Europe. *EMBO Rep*. 2009;10:S18–S22.
294. Luj L, Todt O. Analyzing Precautionary Regulation : Do Precaution , Science , and Innovation Go Together ? *Risk Anal*. 2014. doi:10.1111/risa.12246.
295. Felt U, Wynne B, Callon M, et al. *Taking European knowledge society seriously : report of the Expert Group on Science and Governance to the Science, Economy and Society Directorate, Directorate-General for Research, European Commission*. (Felt U, Wynne B, eds.). Brussels: European Commission; 2008:166 p. ; 23 cm.
296. Hopkins MM, Nightingale P. Strategic risk management using complementary assets: Organizational capabilities and the commercialization of human genetic testing in the UK. *Res Policy*. 2006;35(3):355–374. doi:10.1016/j.respol.2005.12.003.
297. Marchant GE, Mossman KL. *Arbitrary and Capricious: the precautionary principle in the European Union courts*. Washington DC: American Enterprise Institute Press; 2004.
298. CEC. *Communication from the Commission on the Precautionary Principle.*; 2000:1–28.
299. Stirling A, ed. *On Science and Precaution in the Management of Technological Risk - Volume II: casestudies*. Sevilla: Institute for Prospective Technological Studies; 2001.
300. Levidow L, Marris C. Science and governance in Europe: lessons from the case of agricultural biotechnology. *Sci Public Policy*. 2001;28(5):345–360.
301. Dreyer M, Renn O, Ely A, Stirling A, Vos E, Wendler F. A General Framework for the Precautionary and Inclusive Governance of Food Safety. 2007.
302. Ravetz J. The post-normal science of precaution. *Futures*. 2004;36(3):347–357. doi:10.1016/S0016-3287(03)00160-5.
303. Stirling A, Gee D. Science, precaution, and practice. *Public Health Rep*. 2002;117(6):521–33.

304. McGlade J, Quist D, Gee D. social responsibility for new technologies. *Nature*. 2013;497(7449):317. doi:10.1038/497317a.
305. Stirling A. Governance of Neuroscience: challenges and responses. In: *Brain Waves: neuroscience, society and policy*. London: Royal Society; 2011:87–98.
306. Stirling A. Risk, precaution and science: towards a more constructive policy debate - Talking point on the precautionary principle. *EMBO Rep*. 2007;8(4):309–315.
307. Saltelli A, Ratto M, Andres T, et al. *Global Sensitivity Analysis: the primer*.
308. Ferson S, Kreinovich V, Ginzburg L, Myers DS, Sentz K. Constructing Probability Boxes and Dempster-Shafer Structures. 2003;(January).
309. Warren-hicks WJ, Hart A, eds. *Application of Uncertainty Analysis to Ecological Risks of Pesticides*. Pensacola: SETAC Press; 2010.
310. Swart R, Bernstein L, Ha-Duong M, Petersen A. Agreeing to disagree: uncertainty management in assessing climate change, impacts and responses by the IPCC. *Clim Change*. 2008;92(1-2):1–29. doi:10.1007/s10584-008-9444-7.
311. Asselt MA van, Rotmans J. Uncertainty in Integrated Assessment Modelling: From Positivism to Pluralism. *Clim Change*. 2002;54:75–105.
312. Petersen AC, Cath A, Hage M, Kunseler E, van der Sluijs JP. Post-Normal Science in Practice at the Netherlands Environmental Assessment Agency. *Sci Technol Human Values*. 2011;36(3):362–388. doi:10.1177/0162243910385797.
313. Ely A, Van Zwanenberg P, Stirling A. Broadening out and opening up technology assessment: Approaches to enhance international development, co-ordination and democratisation. *Res Policy*. 2013;in press. doi:10.1016/j.respol.2013.09.004.
314. Stirling A. Opening Up the Politics of Knowledge and Power in Bioscience. *PLoS Biol*. 2012;10(1):e1001233. doi:10.1371/journal.pbio.1001233.
315. Dovers SR. A framework for scaling and framing policy problems in sustainability. *Ecol Econ*. 1995;12:93–106.
316. Dovers S, Handmer JW. Ignorance, the Precautionary Principle, and Sustainability. *Ambio*. 2013;24(2):92–97.
317. Tickner JA, Wright S. The precautionary principle and democratizing expertise: a US perspective. 2003;30(3):213–218.
318. Fisher E, Jones J, Schomberg R von, eds. *Implementing the precautionary principle: perspectives and prospects*. Edward Elgar Publishing; 2002:155–65.
319. Lujan JL, Todt O. Precaution in public: the social perception of the role of science and values in policy making. *Public Underst Sci*. 2007;16(1):97–109. doi:10.1177/0963662506062467.
320. Rip A. Constructive Technology Assessment. In: Stirling A, ed. *On Science and Precaution in the Management of Technological Risk - Volume II: Case Studies*. Sevilla: Institute for Prospective Technological Studies; 1999.
321. Lane D, Pumain D, Leeuw SE van der, West G, eds. *Complexity Perspectives in Innovation and Social Change*. Berlin: Springer; 2009.
322. Sadeleer N De. *Implementing the Precautionary Principle: approaches from the Nordic countries, the EU and the USA*. (Sadeleer N de, ed.).
323. Stegmaier BP, Visser VR, Kuhlmann S. Governance of the Discontinuation of Socio-Technical Systems — An Exploratory Study of the incandescent light bulb phase-out. In: *The Governance of Innovation and Socio-Technical Systems in Europe: New Trends, New Challenges - Panel on The governance of innovation and sociotechnical systems: design and displacements*. Vol 2012. Copenhagen; 2012.
324. Weitzman ML. On Diversity. *Q J Econ*. 1992;May.
325. Stirling A. Diversity and ignorance in electricity supply investment: Addressing the solution rather than the problem. *Energy Policy*. 1994.
326. Breznitz S. Educating for coping with change. In: Hamburg D, Frankenheuser M, eds. *Ancient humans in tomorrows electronic world*. Washington DC: Aspen Institute; 1986:32–41.
327. Norgaard RB. *Development Betrayed: the end of progress and a coevolutionary revisioning of the future*. London: Routledge; 1994.
328. Grabher G, Stark D. “Organizing Diversity: Evolutionary Theory, Network Analysis and postsocialism.” *Reg Stud*. 1997.
329. James P. “Energy, Environment and Rationality.” *Energy Environ*. 1990:114–123.

330. Folke C, Carpenter S, Elmqvist T, Gunderson L, Holling CS. Resilience and Sustainable Building Adaptive Capacity in a World of Transformations. *Ambio*. 2002;31(5):437–440.
331. Rosenberg N. *Inside the Black Box: technology and economics*. Cambridge: Cambridge University Prs; 1982.
332. Nowotny H. Democratising expertise and socially robust knowledge. *Sci Public Policy*. 2003;30(3):151–156.
333. Yoshizawa G, Stirling A, Suzuki T. Multicriteria Diversity Analysis: theory, method and an illustrative application. 2011:211–243.
334. Grubb M, Butler L, Twomey P. Diversity and security in UK electricity generation: The influence of low-carbon objectives. *Energy Policy*. 2006;34(18):4050–4062. doi:10.1016/j.enpol.2005.09.004.
335. Skea J. Valuing diversity in energy supply. *Energy Policy*. 2010;38(7):3608–3621. doi:10.1016/j.enpol.2010.02.038.
336. Stirling A. *Electronic Working Papers Series On the Economics and Analysis of Diversity*.
337. Geels FW, Smit WA. Lessons from Failed Technology Futures: Potholes in the Road to the Future. In: Brown N, Rappert B, Webster A, eds. *Contested Futures A sociology prospective techno-science*. Aldershot Burlington USA Singapore Sydney: Ashgate; 2000:129–156.
338. Stirling A. Energy Research & Social Science Transforming power: Social science and the politics of energy choices. *Energy Res Soc Sci*. 2014;1:83–95. doi:10.1016/j.erss.2014.02.001.
339. Stirling A. Multicriteria diversity analysis A novel heuristic framework for appraising energy portfolios. *Energy Policy*. 2009:1–13. doi:10.1016/j.enpol.2009.02.023.
340. Lawson N. *The View from Number 11: memoirs of a Tory radical*. London: Bantam Press; 1992.
341. Stirling A. Multicriteria diversity analysis. *Energy Policy*. 2010;38(4):1622–1634. doi:10.1016/j.enpol.2009.02.023.
342. Felt U, Barben D, Irwin A, et al. *Science in Society: caring for our futures in turbulent times*. Strasbourg; 2013.
343. Brooks EC. Framework for responsible innovation. 2014:2014. Available at: <http://www.epsrc.ac.uk/research/framework/1/1>. Accessed June 29, 2014.
344. Steps Centre. Innovation, sustainability, development: a new manifesto. 2010.
345. BEPA. *Empowering people, driving change: social innovation in the European Union*. doi:10.2796/13155.
346. Stirling A, European Commission. Directorate-General for Research S, Society. *From Science and Society to Science in Society: Towards a Framework for “Co-operative Research.”* Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities; 2006:74 p. ; 25 cm.
347. Sclove RE. *Reinventing technology Assessment: a 21st Century Model - using citizen participation, collaboration and expert analysis to inform and improve decision making on issues involving science and technology*. Washington DC; 2010.
348. Leach M, Scoones I, Stirling A. *Dynamic Sustainabilities: technology, environment, social justice*. London: Routledge; 2010.
349. Fiorino DJ. Citizen Participation and Environmental Risk: a survey of institutional mechanisms. 1990.
350. Feyerabend P. *Against Method*. London: Verso; 1975.
351. Bussu S, Davis H, Pollard A. *The best of Sciencewise reflections on public dialogue*. London; 2014.
352. POST. *Open Channels: public dialogue in science and technology*. London; 2001.
353. Mohr A, Raman S, Gibbs B. *Which publics? When? Exploring the policy potential of involving different publics in dialogue around scienc and technology*. London; 2014.
354. Smith G. *Democratic Innovations: designing instituions for citizen participation*.
355. Fischer F. *Democracy and Expertise: reorienting policy inquiry*. Oxford: Oxford Univ. Press; 2009.
356. OECD. *Citizens as Partners: information, consultation and public participation in policy making*. Paris; 2001.
357. Grove-White R, Macnaghten P, Mayer S, Wynne B. “Uncertain World: genetically modified organisms, food and public attitudes in Britain.” 1997.
358. Blamey RK, James RF, Smith R, Niemeyer SJ. Citizens’ juries and environmental value assessment. *Canberra, Aust Natl Univ*. 2000.
359. Paper SW. Empowering Designs: towards more progressive appraisal of sustainability.

360. Fonseca PFC, Pereira TS. The governance of nanotechnology in the Brazilian context: Entangling approaches. *Technol Soc*. 2013:1–12. doi:10.1016/j.techsoc.2013.07.003.
361. Tornatzky LG, Fergus EO, Avellar JW, Fairweather GW, Fleischer M. *Innovation and Social Process: national experiment in implementing social technology*. (Tonratzky LG, Fergus EO, Avellar JW, Fairweather GW, Fleischer M, eds.). New York: Pergamon; 1980.
362. Wynne B. Public Participation in Science and Technology: Performing and Obscuring a Political–Conceptual Category Mistake. *East Asian Sci Technol Soc an Int J*. 2007;1(1):99–110. doi:10.1007/s12280-007-9004-7.
363. Stirling A. *From Science and Society to Science in Society: towards a framework for co-operative research*. Brussels; 2006.
364. Beck U. *Risk Society: Towards a New Modernity*. London: SAGE; 1992.
365. Stilgoe J, Owen R, Macnaghten P. Developing a framework for responsible innovation. *Res Policy*. 2013. doi:10.1016/j.respol.2013.05.008.
366. Pellizzoni L. Trust, Responsibility and Environmental Policy. *Eur Soc*. 2005;7(4):567–594. doi:10.1080/14616690500194118.
367. Krefting L. Trustworthiness. 1991;45(3):214–222.
368. Editorial. There's no choice: we must grow GM crops now. *The Observer*. March 16, 2014:1–5.
369. Rowell A. *Don't worry [it's safe to eat]: the true story of GM food, BSE and foot and mouth*. London: Earthscan; 2004.
370. Miller D, Dinan W. *A Century of Spin: How Public Relations Became the Cutting Edge of Corporate Power* . (Miller D, Dinan W, eds.). London: Pluto Press; 2008.
371. Moore a., Stilgoe J. Experts and Anecdotes: The Role of Anecdotal Evidence" in Public Scientific Controversies. *Sci Technol Human Values*. 2009;34(5):654–677. doi:10.1177/0162243908329382.
372. Allan S, Adam B, Carter C. *Environmental risks and the media*. (Allan S, Adam B, Carter C, eds.). London: Routledge; 1999:xiv, 278 p. ; 24 cm.

## **Session 1 - Introduction**

### **Présentation des études de référence**

---

**« De BIO à la convergence NBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne »**

**Dr Rinie van Est (Pays-Bas)**

Institut Rathenau



**Dr Dirk Stemerding (Pays-Bas)**

Institut Rathenau



### **Résumé**

Notre étude intitulée « De BIO à la convergence NBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne » met en lumière trois tendances technologiques pouvant présenter un intérêt particulier pour le Comité de bioéthique. Tout d'abord, de nouvelles évolutions s'observent dans le domaine médical, des techniques de neuromodulation à la médecine moléculaire. Ensuite, notre étude montre que la convergence NBIC permet l'application de technologies biomédicales hors du domaine médical professionnel. Enfin, nous constatons que, de ce fait, les outils biomédicaux et les données biologiques sont de plus en plus utilisés à des fins non médicales, notamment pour jouer, se divertir, vendre, se motiver, s'améliorer et améliorer ses relations sociales.

---

Veillez vous reporter au site Internet de l'Unité de Bioéthique :

[http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/12\\_Emerging%20technologies/Rapport%20from%20Bio%20to%20NBIC\\_web%20f.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/12_Emerging%20technologies/Rapport%20from%20Bio%20to%20NBIC_web%20f.pdf)

## **Session 1 - Introduction**

### **Présentation des études de référence**

---

#### **« Rapport sur les questions éthiques soulevées par les sciences et technologies émergentes »**

##### **Prof. Roger Strand (Norvège)**

Centre pour l'Etude des Sciences et des Humanités, Université de Bergen



##### **Prof. Matthias Kaiser (Norvège)**

Centre pour l'Etude des Sciences et des Humanités, Université de Bergen



#### **Résumé**

La gouvernance de la recherche et l'innovation est particulièrement difficile parce que ces dernières sont sources de nouveautés et de surprises. L'application pratique d'une technologie dans la société est un processus complexe, évolutif et imprévisible. L'expérience est le seul moyen de connaître toute l'ampleur des risques et des effets secondaires qui y sont associés, or le temps qu'elle implique peut rendre ceux-ci irréversibles, que ce soit à cause de leur importance ou de leur enracinement dans les infrastructures de la société ou dans la culture humaine. Les mesures politiques et réglementaires doivent par conséquent être adoptées avec une démarche d'anticipation en agissant sur les « imaginaires sociotechniques », c'est-à-dire les représentations de l'avenir de la science, de la technologie et de la société ainsi que de leurs interactions.

Les imaginaires sociotechniques ont une véritable influence sur les pratiques et les politiques de recherche, et peuvent être un objet de gouvernance. Ils ont été essentiellement dominés par des scientifiques, des innovateurs et des investisseurs. Toutefois, de nombreux Etats européens, les Etats-Unis ainsi que l'Union européenne se sont récemment employés à promouvoir une

« gouvernance souple » pour démocratiser les processus d'élaboration de programmes pour la recherche et l'innovation.

Les imaginaires sociotechniques peuvent également servir de signes avant-coureurs (et imprécis) et d'alertes précoces. Ils peuvent justifier des « systèmes de surveillance » ou permettre d'envisager le pire des scénarios pour appuyer l'adoption de réglementations, comme dans le cas du clonage humain (interdiction) ou de la xénotransplantation (dispositifs complets de sécurité).

Le présent rapport examine trois ensembles d'évolution scientifique et technologique utilisés comme modèles de référence : « neuro », « nano » et TIC. La version complète du rapport traite aussi brièvement de trois aspects transversaux : (1) l'effacement de la frontière entre domaine médical et domaine non médical, (2) la question éthique des fractures mondiales et de l'accès équitable, et (3) les défis éthiques particuliers que représente l'utilisation de la technologie à des fins militaires.

**Les neurosciences comme exemple emblématique des défis pour l'identité et l'intégrité humaines.** En 1932, Aldous Huxley publie son roman dystopique *Le Meilleur des mondes*. Dans cette remarquable démonstration d'anticipation, il imagine déjà les technologies d'amélioration de l'humain, les technologies persuasives et les technologies modifiant la personnalité. Les considérations éthiques ne portent pas tant sur la nature ou la nouveauté des évolutions que sur leur ampleur, leur caractère irréversible, leur traçabilité et leur manipulation, comme le montrent les exemples ci-dessous.

**L'amélioration de l'humain.** Parmi les scénarios plausibles, on peut envisager les évolutions technologiques suivantes : modification dirigée et adaptée du matériel génétique d'un individu humain (lignée germinale) ; produits pharmaceutiques et appareils (prothèses de membres ou d'organes) augmentant ou améliorant les capacités physiques, sensorielles ou mentales humaines et dispositifs créant une interface cerveau-ordinateur fonctionnelle et permettant une communication bidirectionnelle.

Les modifications génétiques de la lignée germinale humaine, c'est-à-dire les changements héréditaires de la composition du matériel génétique, sont généralement considérées comme inacceptables et illégales. Il semble toutefois mal avisé de ne pas examiner cette possibilité pour prendre des précautions ou d'autres mesures.

Un autre problème important concerne la compétition équitable dans les jeux, les sports et le monde du travail, notamment l'accès à l'amélioration et le droit de s'abstenir d'y avoir recours ou de la refuser. Or, la contrainte, la pression sociale et les consignes directes peuvent menacer ce droit. Il conviendrait de prendre des mesures politiques pour préserver l'intégrité des individus dans leur vie professionnelle contre les attentes liées au poids éthique du bien du plus grand nombre. Il serait justifié d'envisager des mesures pour suivre les évolutions technologiques et d'évaluer constamment la nécessité de mesures de prévention ou de précaution pour protéger le droit de ne pas accepter ou d'éviter l'amélioration en cas de pression directe ou indirecte, ou encore de contrainte.

**Technologies persuasives.** On mentionnera particulièrement la persuasion imperceptible, comme « l'étude de contagion émotionnelle » de Facebook ; la persuasion forcée ; la persuasion s'appuyant sur l'accès privilégié aux connaissances ou à d'autres ressources ; et la persuasion de haute précision, telle que la prévoient la neuroéconomie et les sciences neurocomportementales. En ce qui concerne ces dernières, il est peu probable que l'on parvienne un jour au contrôle total du cerveau humain. Néanmoins, la technologie devrait gagner en précision, à tel point qu'il pourrait être possible d'éliminer les conditions nécessaires à l'autonomie individuelle. Les ambitions scientifiques en matière de recherche quantitative, de prédiction et de contrôle de l'esprit humain devraient par conséquent faire l'objet d'une surveillance de ce risque.

**Technologies modifiant la personnalité.** Des technologies et des techniques rudimentaires visant à modifier la personnalité existent depuis un certain temps. On peut citer la lobotomie, le traitement par

électrochocs, la castration, les médicaments psychotropes, les thérapies comportementales et, dans la mesure où elles peuvent être qualifiées de techniques, les régimes de violence, de privation de liberté et de torture. Leur objectif déclaré a traditionnellement été de guérir ou de soulager les troubles mentaux et/ou de rééduquer les délinquants, en particulier ceux qualifiés « d'irrationnels » comme les auteurs d'agressions sexuelles et, selon la logique des régimes politiques autoritaires et totalitaires, les dissidents politiques.

Les sciences et les technologies émergentes offriront de nouveaux outils permettant de modifier la personnalité. Les effets des médicaments psychotropes sont de plus en plus précis et sophistiqués, comme le montre la popularité des antidépresseurs de troisième génération (ISRS). Leur principal effet semble être de modérer l'état émotionnel en limitant l'importance des émotions fortement négatives ou positives.

De notre point de vue, aucune évolution ou presque dans le domaine des sciences et des technologies émergentes n'est aussi préoccupante d'un point de vue éthique que celle des technologies pouvant modifier la personnalité. L'existence de la stimulation cérébrale profonde (SCP) atteste en principe de la possibilité de technologies spectaculaires modifiant la personnalité sans causer de trouble. Le XX<sup>e</sup> siècle a appris au monde que les gouvernements autoritaires et totalitaires ne ménagent pas leurs efforts pour modifier les structures de pensée, les désirs et les personnalités de leur population. C'est pourquoi les technologies modifiant la personnalité sont séduisantes pour les Etats non démocratiques. La thèse défendue par Huxley dans *Le Meilleur des mondes* est que le pouvoir totalitaire et le caractère invasif de ces technologies peuvent œuvrer en synergie pour se renforcer réciproquement.

Il ne sera pas facile de surveiller et de réglementer la recherche et l'innovation dans ce domaine. La recherche peut être justifiée par les perspectives d'utilisation des technologies à des fins médicales. En ce qui concerne les médicaments psychotropes, en revanche, les détournements de leur usage ne sont pas rares et poussent à considérer comme légitimes un nombre croissant d'applications.

**Les nanotechnologies comme exemple emblématique des défis liés à l'incertitude et à la complexité des évolutions.** Les questions éthiques associées aux différents secteurs des nanotechnologies sont assez diverses ; celles portant plutôt sur les technologies convergentes sont similaires aux questions éthiques posées par la biotechnologie et par les neurosciences. Il existe pourtant un problème éthique d'ordre général, à savoir celui de l'incertitude et de la complexité au sens strict.

Dans ces conditions, on ne peut pas connaître à l'avance l'efficacité des procédures ordinaires d'évaluation et de gestion des risques pour détecter et prendre en charge les préjudices et les dangers. Plus grave encore, il est impossible de garantir qu'en situation réelle, on ne sera pas livré à l'incertitude, à l'ignorance et à la complexité.

Il y a deux explications à l'importance particulière de l'incertitude et de la complexité dans le domaine des nanotechnologies. Tout d'abord, pour des raisons scientifiques, on peut attendre des nanostructures qu'elles aient des effets secondaires surprenants qui ne peuvent être anticipés ni contrôlés à l'avance. Il reste encore à déterminer dans quelle mesure il sera possible de les détecter à un stade précoce ou si nous tirerons de « nouveaux enseignements tardifs » comme dans le cas de l'amiante, du DDT ou de la thalidomide. Ensuite, la croyance scientifique dans le *contrôle* est un leitmotiv des imaginaires sociotechniques dominants dans les nanotechnologies. Les chercheurs en nanosciences créent dans le monde de l'incertitude, qu'ils ont du mal à comprendre en raison de leur schéma de pensée. Comment les nanotechnologies peuvent-elles et doivent-elles être réglementées dans ces conditions ? Le Conseil de l'Europe peut participer à la mise en place d'une réflexion politique et institutionnelle sur le sujet, en concevant un cadre pour les institutions permettant d'améliorer la sécurité des citoyens, des entreprises et de l'environnement.



**Les TIC comme exemple emblématique des défis liés à l'autonomie et à la vie privée des êtres humains.** En ce qui concerne les TIC et les questions de vie privée, il convient de retenir trois observations sur la convergence des données rassemblées vers ce que l'on appelle les mégadonnées (« Big Data »), sur les acteurs de la collecte et du stockage de données et sur les effets des mégadonnées sur la condition humaine et sur la pénétration des technologies de surveillance dans la vie quotidienne.

**Convergence vers les mégadonnées.** Grâce à l'interconnexion et à la compatibilité croissantes des systèmes d'acquisition, de stockage et de transfert de données, il est possible de créer des ensembles complets de données à caractère personnel, portant sur des facettes toujours plus nombreuses de la vie privée. Il y aura bientôt une quantité encore plus importante d'informations biophysiques ou sur la santé contrôlées par des dispositifs de santé personnels, des vêtements intelligents et d'autres éléments constitutifs de l'internet des objets. On peut obtenir bien d'autres données en analysant un échantillon sanguin pour déterminer son taux de protéines et la structure de l'ADN de l'individu. En outre, les appareils de surveillance à distance sont de plus en plus perfectionnés. Nous recommandons d'accorder plus d'attention à la globalité de cette réalité qui est supérieure à la somme de ses parties et qui n'est plus régie de façon adaptée par des législations et des réglementations portant sur chaque champ d'application.

**Qui nous surveille ?** Dans le roman d'Orwell *1984*, « Big Brother » est l'incarnation parfaite du gouvernement totalitaire. Des scandales publics ont récemment témoigné de l'apparition d'un type de régime politique qui, par bien des aspects, appartient aux démocraties libérales, mais qui met tout de même en place des politiques de collecte de données à grande échelle sur ses propres citoyens ainsi qu'à l'étranger. Des initiatives internationales de gouvernance sont manifestement nécessaires pour mettre un terme à cette situation.

En outre, de grandes entreprises privées, comme Facebook et Google, disposent de bases de mégadonnées qui forment le pilier de leur modèle commercial, car un ensemble complet de données est de toute évidence bien plus intéressant sur le plan de l'information. Le respect de l'autonomie et le droit à la vie privée sont mis en danger par ce type de modèle commercial, et les citoyens, la société civile ou les pouvoirs publics semblent avoir été incapables jusqu'à présent de ralentir l'expansion de ces pratiques de collecte massive de données. L'ampleur de ce phénomène réclame que soit menée une action internationale coordonnée.

**Le panoptique, la gouvernementalité et le droit à la vie privée.** L'enjeu est la possibilité de vivre au quotidien sans être visible en permanence. Cette idée rappelle le « Panoptique », qui selon la conception originale de Bentham, était un modèle de prison. Dans les pays riches, on constate avec surprise l'apparition de nombreux problèmes de santé : troubles alimentaires, insatisfaction persistante de sa propre apparence physique et manque pathologique d'estime de soi et de motivation. Il est probable que le panoptique créé par les TIC ne fasse qu'aggraver cette situation. Certains affirment que la possibilité d'effectuer ses activités quotidiennes sans être vu, surveillé ou remarqué est essentielle au développement d'une personnalité équilibrée. La situation actuelle de convergence vers des mégadonnées globales, réalisées par de puissants acteurs des secteurs public et privé ainsi que par le public lui-même, constitue une expérience sociale à grande échelle dont l'enjeu est le droit à la vie privée comme élément essentiel pour le développement de la personnalité.

**Incidences sur la protection de la dignité et de l'identité humaines, du droit à l'intégrité et d'autres droits de l'homme et libertés fondamentales. (a) Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine.** La Convention d'Oviedo porte sur les applications de la biologie et de la médecine. Aujourd'hui, près de 20 ans après la rédaction de la convention, d'autres sciences et technologies posent aussi des défis éthiques pour les droits de l'homme et la dignité de l'être humain. On constate que plusieurs droits protégés par la Convention d'Oviedo sont en jeu avec les sciences et les technologies émergentes :

*Article 1 : dignité, identité et intégrité de tous les êtres humains.* L'identité est menacée de façon individuelle et collective par les technologies persuasives et par celles modifiant le comportement, et de façon collective par les technologies d'amélioration de l'humain qui pourraient mener à une situation de spéciation. Elle est également mise en péril par la surveillance globale, si les conditions nécessaires au développement de la personnalité ne sont pas réunies en raison de l'impossibilité d'avoir une vie privée ou d'exercer son droit au respect de la vie privée. L'intégrité peut être menacée si la personne fait l'objet de pressions directes ou indirectes, ou est contrainte de se soumettre aux technologies d'amélioration, tandis que l'intégrité mentale est susceptible de subir les effets collatéraux des technologies modifiant le comportement. Il est toujours difficile de définir la dignité. Nous considérons toutefois que tous les exemples cités dans le présent paragraphe portent également atteinte à la dignité humaine, tout comme la persuasion forcée ou imperceptible, ou encore la modification de la personnalité.

*Article 2 : Primauté de l'être humain.* Ce principe est clairement remis en cause aujourd'hui, à l'heure où des acteurs publics et privés effectuent des recherches et des innovations pour mettre au point de nouveaux moyens technologiques de collecte massive de données et de persuasion. Il est également menacé par la recherche expérimentale sur des sujets humains, source inévitable d'incertitude quant à ses effets collatéraux, notamment dans le cas d'intervention sur le cerveau humain, qui est connu pour être un réseau complexe de neurones interconnectés pour lequel des effets secondaires sont a priori à attendre.

*Article 3 : Accès équitable aux soins de santé.* Ce principe est menacé par les écarts qui règnent dans le monde, comme la fracture numérique et la nanofracture, dans la mesure où les évolutions technologiques créent ou modifient des infrastructures, ce qui exclut ceux qui n'ont pas accès à ces technologies ou n'ont pas les connaissances pour les utiliser.

*Article 10 : Vie privée.* Dans la Convention d'Oviedo, ce principe est invoqué dans le cas d'informations relatives à la santé. L'émergence de la collecte massive de données, les mégadonnées et l'effacement de la frontière entre domaine médical et domaine non médical nous enseignent que des éléments allant au-delà des informations relatives à la santé telles qu'on les conçoit habituellement peuvent être décisifs pour garantir la possibilité d'exercer et de défendre son droit à la vie privée. En effet, une simple carte de paiement ou un compteur électrique intelligent peuvent nuire à ce droit si leur utilisation n'est pas réglementée.

**(b) Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales.** Nous examinons brièvement ci-dessous la pertinence de certains articles dans lesquels la portée ou le champ d'application des droits de l'homme et des libertés sont plus vastes que ceux qui apparaissent d'emblée dans la Convention d'Oviedo.

*Article 3 – Interdiction de la torture.* L'article est ainsi libellé « être soumis à la torture ni à des peines ou traitements inhumains ou dégradants ». Les technologies persuasives et modifiant la personnalité, même celles qui existent déjà, représentent de nouvelles possibilités de traitements inhumains ou dégradants. On ose à peine imaginer les résultats de la stimulation cérébrale profonde si elle était utilisée en guise de sanction ou de mesure correctionnelle.

*Article 8 – Droit au respect de la vie privée et familiale.* On constate que ce droit n'est pas limité aux applications de la biologie et de la médecine, mais a une portée générale. L'article prévoit une exception particulière à l'exercice de ce droit si elle est « nécessaire » au bien-être économique du « pays », ce qui ne signifie pas que la porte est ouverte à la collecte massive de données comme modèle commercial pour servir les intérêts d'entreprises multinationales.

Mentionnons enfin l'article 9 – *Liberté de pensée, de conscience et de religion.* Cet article est souvent invoqué en cas de violation du droit de « manifester » ces libertés. Cependant, comme nous l'avons expliqué précédemment, le droit à la liberté de pensée et de conscience, c'est-à-dire la protection contre les interférences et les interventions sur les processus cognitifs et cérébraux, est mis en péril par l'élaboration de technologies persuasives et modifiant la personnalité.

## **Recommandations**

(1) L'évolution des sciences et des technologies émergentes soulève de graves problèmes et préoccupations éthiques. Le Conseil de l'Europe a aussi un rôle important à jouer en tant qu'enceinte de discussion et de réflexion constantes pour que les réponses aux nouvelles questions éthiques

reposent sur des valeurs européennes communes et sur des critères d'action partagés. Le champ d'application des travaux de bioéthique du Conseil de l'Europe devrait être étendu de manière permanente pour recouvrir les évolutions des nanosciences et technologies, des neurosciences et technologies ainsi que des sciences et technologies informatiques et cognitives.

(2) Conformément au patrimoine démocratique européen, un des principaux objectifs des travaux de bioéthique est de jouer un rôle proactif dans la démocratisation de la production d'imaginaires sociotechniques et donc dans notre avenir scientifique et technologique commun, par exemple en développant et en encourageant les exercices de prospective participative, l'action en amont et d'autres pratiques de ce que l'on appelle « recherche et innovation responsables » (RRI).

(3) Plusieurs domaines technologiques appellent une surveillance continue en raison des problèmes d'éthique qu'ils posent : l'amélioration de l'humain, les technologies persuasives et modifiant la personnalité et d'autres technologies qui interfèrent avec les conditions préalables à la jouissance des libertés et droits fondamentaux. Le Conseil de l'Europe est encouragé à participer activement au développement et à l'harmonisation de ces systèmes et pratiques de surveillance éthique.

(4) Dans le présent rapport, nous faisons état des menaces pesant sur plusieurs libertés et droits fondamentaux prévus par la Convention d'Oviedo ainsi que par la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des libertés fondamentales. On peut imaginer un certain nombre de solutions éventuelles, notamment l'adoption de nouvelles recommandations sur des domaines technologiques particuliers, l'extension du champ d'application de la Convention d'Oviedo voire la rédaction d'une nouvelle convention sur l'éthique de la science et de la technologie, qui irait au-delà du domaine médical. Nous mentionnons aussi les libertés et droits fondamentaux majeurs que nous pensons remis en cause.

(5) Une autre solution serait d'examiner la façon dont des mesures peuvent être prises lorsqu'un cadre normatif et des instruments juridiques existent, mais que les nouvelles pratiques du monde scientifique et technologique semblent les bafouer systématiquement. Le présent rapport pose par exemple la question suivante : le nouveau phénomène d'utilisation de la collecte massive de données et de la surveillance comme modèle commercial porte-t-il atteinte aux libertés et aux droits fondamentaux des citoyens ?

Veillez vous reporter au site Internet de l'Unité de Bioéthique :

<https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/sso/SSODisplayDCTMContent?documentId=090000168030751e>

## **Session 2 – Technologie, intervention et contrôle des individus**

### **Présentation introductive : quels sont les enjeux ?**

---

#### **Prof. Dr. H.A.E. (Hub) Zwart (Pays-Bas)**

Professeur de Philosophie - Faculté des Sciences - Université Radboud à Nijmegen  
Président du Service des Etudes de Philosophie & Science (Président)  
Directeur Scientifique - Centre for Society and the Life Sciences (CSG)  
Directeur de l'Education - Institute for Science, Innovation & Society



#### **Résumé**

##### **Le destin du sujet humain à l'ère des technologies intimes et des Big Data**

Un nouveau chapitre dans l'histoire de la technologie semble s'être ouvert. Jusqu'à récemment, les technologies fabriquées par l'homme fonctionnaient basiquement comme des prothèses, comme des *appareils* prothétiques externes aux corps humains, dirigées vers le monde extérieur, nous permettant d'interagir et de manipuler des objets de façon plus efficace, en transformant finalement les humains en "dieux prothétiques" (Freud 1930). Actuellement, les objets technologiques ont commencé à se diriger vers *l'intérieur* : *en entrant* dans nos corps et nos cerveaux, en fonctionnant comme des *implants* plutôt que des extensions. L'auto-surveillance est un objectif important de cette tendance. Due aux récents développements dans les technosciences, telles que la biologie synthétique, l'ingénierie tissulaire et la nano médecine, notre emprise sur la "condition" humaine (dans son sens littéral biomédical) est en train d'augmenter, jusqu'au niveau moléculaire, et jusqu'à un point qui en devient troublant. De nouveaux choix pour l'administration de médicaments et des bio-implants entrent (se propagent) dans les corps humains et dans les cerveaux. D'une part, cela peut être perçu comme une amélioration de l'autonomie humaine et du pouvoir. D'autre part, nous devons considérer la possibilité que nous sommes les cibles plutôt que les initiateurs de ce processus. Plutôt que de les contrôler, on pourrait devenir de plus en plus dépendants de ces nouvelles technologies, qui émergent dans cette zone limite entre la thérapie et l'augmentation. D'un côté, les technologies intimes prétendent ouvrir de nouvelles habitudes pour soi-même, en permettant aux individus de devenir des "décideurs" de leur propre vie et de leur santé. De l'autre côté, les êtres humains sont contrôlés par le regard de l'Autre, qui provoque une sensation de malaise. Une illustration en est le projet Snyderome. Un éminent généticien a été suivi de près pendant 14 mois, en mesurant tout, et qui a résulté en un Profil omique personnel intégré, un portrait omique complet ("couverture extrêmement large"), combinant des "séquençages profonds" avec plus de 3 billions de mesures de molécules. Ce portrait est hautement personnel, mais en même temps hautement impersonnel: en ouvrant les individus au panoptique digital : une version molécularisée de la "voix de la conscience" sous la forme d'un ordinateur, nous informant que nous devons changer leur vie sur une base quotidienne: le superego des technologies intimes à l'âge du téraoctet. Quel est le destin du sujet humain à l'ère des technologies intimes et des Big Data ?

### **Technologies « extimes » : autonomisation, intrusion, surveillance**

Hub Zwart (université Radboud de Nimègue, faculté des Sciences, Institute for Science, Innovation and society (ISIS), Department of Philosophy and Science)

#### **Introduction**

Dans la première scène du roman culte de science-fiction de Charles Stross, *Accelerando* (2005), Manfred (courtier en idées de technologies de pointe, principal protagoniste de la nouvelle) arrive sur l'esplanade devant la gare centrale d'Amsterdam « les mirettes allumées » (p. 11) et équipé de lunettes high-tech spéciales qui le tiennent constamment au fait des dernières nouvelles et lui permettent de vivre des minutes (voire des jours ou des semaines) de l'avenir d'autres personnes, assimilant quotidiennement plusieurs gigas de contenu audiovisuel rien que pour se tenir au courant (p. 16). Bien vite, il rencontre d'autres précurseurs des technologies intelligentes, des jeunes partageant la même vision, se déplaçant au milieu de « nuages d'émissions multispectrales ». *Accelerando* se lit comme un laboratoire littéraire et nous invite à explorer l'avenir qui se profile avec Manfred comme guide, ou sujet d'étude. Comment l'existence humaine et le monde où vivent les hommes seront-ils affectés (peut-être devrions-nous dire « infectés ») par l'avalanche imminente d'équipements high-tech et miniaturisés, appelés également technologies intimes ?

L'ouvrage *Radical Evolution : the Promise and Peril of Enhancing our Minds, our Bodies – and what it means to be Human* de l'auteur scientifique Joël Garreau (2005) poursuit un objectif similaire : explorer l'avenir émergent, mais cette fois en rencontrant et en interrogeant des chercheurs pionniers dans leurs laboratoires. Le message général est que nous sommes en train de nous remodeler, en nous dotant d'appareils intégrés, permettant par exemple une vision à rayon X ou infrarouge (via des implants rétiniens), ou d'exosquelettes. Selon Garreau, nous approchons d'un point d'inflexion de l'histoire. Depuis des millénaires, les technologies étaient tournées vers l'extérieur, nous permettant de contrôler et de refaçonner notre environnement : les objets que nous rencontrons. Désormais, la direction semble s'être soudainement inversée, les technologies étant davantage tournées vers l'intérieur. Nous devenons nous-mêmes (nos corps et nos cerveaux humains) des cibles privilégiées. Les nouvelles technologies ont commencé à fusionner avec nos esprits, nos mémoires, nos métabolismes, nos humeurs, et même avec nos personnalités : nous entrons véritablement dans l'ère de « l'ingénierie de l'évolution » (Garreau 2005, p. 6). De nombreux exemples (plus ou moins plausibles et futuristes) sont cités et évalués dans le panorama fascinant de Garreau. Parallèlement à la greffe, dans notre corps, de divers types d'implants rétiniens et cochléaires ou de matériaux et de tissus inspirés de la nature et produits à partir de cellules souches, nous pourrions par exemple ajouter un nouveau chromosome artificiel au noyau de nos cellules, offrant ainsi des points de connexion supplémentaires pour l'implantation de modules génétiques dotés de nouvelles fonctionnalités. Ce chromosome auxiliaire serait un vecteur universel pour des implants biomoléculaires, doté notamment d'un interrupteur marche-arrêt activé par injection (p. 117).

Des perspectives similaires sont évoquées dans le récent rapport publié par l'Institut néerlandais Rathenau et intitulé *Intimate Technologies* (van Est et al, 2014). Selon les auteurs, les gadgets électroniques sont de plus en plus miniaturisés, proches de nous et faciles à porter à même la peau, alors que les implants cochléaires, les électrodes de stimulation cérébrale profonde, etc. ont déjà pénétré nos corps. De fait, de nombreux auteurs annoncent l'avènement des technologies intimes. Lucie Dalibert (2014) affirme que les relations entre les technologies et le corps humain sont de plus en plus intimes. Les objets contemporains tels que les ordinateurs « portables » (comme on porte un vêtement) sont présentés comme des machines intimes ; notre dépendance à l'égard de ces équipements ne fait qu'augmenter, et ils nous imposent de prêter une attention quotidienne aux rapports de plus en plus intimes que nous entretenons avec eux (Turkle 2004). Les nouvelles technologies envahissent notre monde, elles deviennent progressivement *nous*. Les micro-implants, les technologies de surveillance de la santé et les lunettes Google Glass sont quelques exemples marquants de ces nouveaux types de gadgets qui sont de plus en plus proches de nous, voire viennent se glisser sous notre peau, engendrant des interactions intimes entre les corps et les technologies (Lettow 2011).

Dans *Polar Inertia*, Paul Virilio (2000) distingue trois révolutions technologiques. La première a débuté au XIX<sup>e</sup> siècle et a concerné plus particulièrement les transports (trains, automobiles, avions, etc.). La deuxième, qui a pris naissance au XX<sup>e</sup> siècle, était axée sur les technologies de transmission (radio,

télévision, etc. jusqu'à l'ordinateur et internet). La troisième révolution (en cours) fait intervenir des processus de « miniaturisation » et devrait culminer par la colonisation de l'intimité du corps humain à l'aide d'implants issus des nanotechnologies. Selon Virilio, c'est le défi auquel nous sommes actuellement confrontés : comment s'adapter à des technologies qui nous habitent au sens propre du terme ?

Ernst Kapp (1877), père fondateur de la philosophie de la technologie en tant que domaine de recherche, soutenait que les instruments traditionnels étaient en fait des projections ou des extériorisations d'organes corporels, qui nous permettent de contrôler et de manipuler des objets dans le monde extérieur (Lemmens 2008). A titre d'exemple, un marteau peut, au fond, être considéré comme une extension (et une version plus robuste) du poing humain. Le mouvement est dirigé de l'intérieur (la sphère du désir) vers l'extérieur (l'environnement récalcitrant). En substance, la technologie consiste en une mécanisation de l'organisme, qui transforme à terme les êtres humains en « dieux prothétiques » (Freud 1930/1948). Mais nous connaissons actuellement un retournement radical. Comme cela a été dit, les gadgets miniatures passent désormais de l'extérieur vers l'intérieur, ils sont tournés vers nous-mêmes et pénètrent nos corps et nos cerveaux. La micromécanique, implantée dans l'organisme, pourrait être à même de remplacer progressivement nos organes et tissus les plus intimes. Nous sommes devenus nous-mêmes les cibles d'un changement qui aurait pour effet d'accroître la capacité du corps humain à se modifier (et de le rendre moins récalcitrant). Dans un deuxième temps, j'évaluerai ces affirmations, ces préoccupations et ces développements dans une perspective philosophique (d'inspiration psychanalytique).

### **Technologies extimes : une évaluation psychanalytique**

Comme indiqué, je m'appuierai sur un cadre d'interprétation psychanalytique pour procéder à une évaluation des technologies émergentes, s'inscrivant dans un diagnostic du présent. Qu'est-ce qui rend ces gadgets intégrés intelligents si séduisants et si déroutants ? Quel en est l'enjeu ? Pour mieux comprendre l'ambivalence qu'évoquent ces technologies, un concept créé par Sigmund Freud (1919-1947) peut s'avérer utile, en l'occurrence le concept d'« inquiétante étrangeté », qui renvoie à ce qui est à la fois familier et inhabituel, à ce qui se positionne à la frontière entre le naturel et l'artificiel, le vivant et le non-vivant. Mais l'inquiétante étrangeté évoque également ce qui aurait dû rester caché mais qui est désormais dévoilé et exposé. Elle prend place dans les espaces intermédiaires entre les corps, les automates et les cadavres et semble particulièrement appropriée pour cerner les anxiétés engendrées par les produits biotechniques (Assoun 1997). L'exemple parfait de l'inquiétante étrangeté est une partie de corps, un « objet partiel », un composant organique détaché du reste du corps : une main, un œil, un sein ou un pied, quelque chose qui a été déconnecté, ou a été remplacé.

Les entités présentant une inquiétante étrangeté, comme un œil de verre ou une main en plastique, existent cependant de longue date. D'où la question : qu'y a-t-il de tellement nouveau dans les technologies intimes ? Où se situe la discontinuité ? La différence la plus pertinente entre les prothèses traditionnelles et les objets intimes semble tenir à la taille de ces derniers, combinée à leur caractère intégré. Ils semblent véritablement faire partie de la vie quotidienne du corps. Ils comblent des lacunes invisibles, mais au lieu de remédier réellement à nos déficiences, ils peuvent facilement devenir eux-mêmes des sujets de préoccupation quotidienne. De fait, ils sont même susceptibles de devenir très exigeants. Ils nous surveillent et nous *observent* sans cesse.

A la suite de Freud, le psychanalyste français Jacques Lacan a forgé un terme qui semble traduire de manière convaincante la nouveauté de ces technologies innovantes, en l'occurrence le concept d'extimité : quelque chose qui est à la fois intime et externe (Lacan 2006 ; Zwart 2014). Au lieu de « technologies intimes », je parlerais donc plutôt de « technologies extimes » car, à y regarder de plus près, ces gadgets ne nous sont absolument pas intimes et leur statut est beaucoup plus ambigu. Le concept d'extimité de Lacan fait référence à ce qui est à la fois intime et étranger, intégré et intrusif, inconnu et familier, salvateur et perturbateur. L'extimité nous offre une planche de salut tout en exposant notre existence quotidienne au regard du grand Autre, le super-ego électronique qui nous suit sans cesse et nous incite à modifier notre mode et notre manière de vivre, suscitant un (auto)contrôle permanent et une surveillance intensive. Permettez-moi d'explicitier ce concept à l'aide d'un exemple.

## Le cas Snyderome

En 2012, Michael Snyder et son équipe de chercheurs (du département de génétique de l'Université de Stanford) ont publié le « profil omique personnel intégré » (iPOP, *Integrative Personal Omics Profile*) d'un volontaire de sexe masculin de 54 ans, qu'ils ont observé attentivement durant 14 mois (Chen et al 2014)<sup>5</sup>. Cette étude de cas longitudinale a permis d'établir un portrait « omique » complet (« couverture extrêmement large »), combinant un « séquençage profond » (du génotype) avec plus de 3 milliards de mesures de molécules (c'est-à-dire le phénotype de la personne). Bien que le sujet soit un « individu en bonne santé », le projet a donné lieu à une étude de cas au sens d'une *Krankengeschichte* (anamnèse), à la suite de deux infections virales bénignes accompagnées de signes (inattendus) d'une propension du sujet au diabète.

Rapidement, il est apparu que le « volontaire de sexe masculin » de cette expérience N=1 (encadrée par du personnel qualifié et ayant nécessité un équipement coûteux) n'était autre que Michael Snyder lui-même, le directeur du département faisant désormais office de sujet de recherche et transformant son propre corps en un laboratoire omique. L'expérience a débouché sur ce que l'on a appelé le Snyderome<sup>6</sup> et même le Narcisse-ome<sup>7</sup>. Snyder a fait part de son intention de rester sujet d'étude toute sa vie<sup>8</sup>, ajoutant de nouvelles sources d'informations au fur et à mesure de l'avancement du processus, y compris des données tirées de prélèvements biologiques tels que l'haleine, l'urine, les fèces (« microbiome des selles »), la salive, etc. – en d'autres termes des produits du corps humain libérés par divers orifices corporels, généralement qualifiés de « zones érogènes » en psychanalyse.

Selon Snyder, les hommes, via une autosurveillance en haute résolution, peuvent devenir les gestionnaires proactifs de leur propre santé. Cela « nous » permettra de prendre en charge notre médecine, les médecins agissant en tant que simples conseillers. On s'attend à ce que les individus soient de plus en plus connectés, afin d'enregistrer en permanence leurs pouls, leur rythme cardiaque, leur stress (transpiration) et de nombreux autres indicateurs. L'idée est d'intégrer les mesures de milliers de facteurs dans des appareils comme les iPhones, de les comparer à de gigantesques bases de données de référence, disponibles 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 dans des dépôts ouverts (vastes clouds scientifiques), puis de traduire les résultats en options de vie quotidienne (régime, exercice, etc.). On espère en particulier pouvoir élucider ainsi l'étiologie de certains symptômes mystérieux (tels que la fatigue inexplicable ou la dépression).

Plutôt que de confier à des individus leur propre santé, les dépôts mis en place pour fournir les données de référence (c'est-à-dire les critères de normalité) peuvent facilement devenir une version électronique, molécularisée du super-ego, la « voix de la conscience » de l'âge du téraoctet, le grand Autre ou le Big Brother (numérique). Quotidiennement, les écrans d'ordinateur indiqueront aux individus qu'ils doivent modifier leur façon de vivre afin d'optimiser leur fonctionnement somatique, de se conformer aux critères de normalité et de retarder / d'atténuer les effets de modes de vie malsains et du vieillissement. En d'autres termes, il serait simplificateur de se borner à interpréter l'avènement des technologies extimes d'autosurveillance en terme « d'autonomisation ». Je conclurais mon analyse par une deuxième étude de cas, une anecdote tirée de la vie de tous les jours.

### Technologies extimes : une étude de cas

Quelques semaines après avoir participé à la conférence de Strasbourg, je me suis retrouvé dans la queue qui se forme quotidiennement devant l'imposante basilique Saint-Pierre de Rome (où je participais à une autre conférence universitaire, consacrée cette fois à la stimulation cérébrale). Dans cette file d'attente, des visiteurs en provenance du monde entier parlaient de nombreuses langues différentes, tout en consultant leur messagerie et en passant des appels : une foule multilingue. Enfin, après une demi-heure de patience, mon tour est venu de passer le portique de surveillance électronique : une technologie du XXI<sup>e</sup> siècle, positionnée entre deux imposantes colonnes de marbre. J'ai déposé tous les gadgets électroniques que j'avais emmenés avec moi (clé USB, iPhone, cartes de crédit) sur une petite table avant de franchir le portique. Il ne s'est rien passé et un garde suisse m'a aimablement invité à entrer. Juste derrière moi, le système d'alarme électronique s'est soudain

<sup>5</sup> L'article énumérait 41 auteurs, Michael Snyder faisant office d'auteur principal et ultime.

<sup>6</sup> <http://snyderome.stanford.edu/>

<sup>7</sup> <http://www.nature.com/news/the-rise-of-the-narciss-ome-1.10240>

<sup>8</sup> <https://www.genomeweb.com/sequencing/snyderome-study-suggests-much-gain-individuals-genome-molecular-profiles>

déclenché au passage d'un couple de personnes âgées d'origine flamande, la femme expliquant aussitôt le phénomène en déclarant en anglais « mon mari a deux hanches ».

Cette remarque impromptue m'a frappé. Elle a attiré mon attention pour diverses raisons. D'abord, il s'agit d'un exemple de ce que Freud aurait appelé la « condensation ». Un élément est évité, remplacé, dissimulé ou camouflé. En fait, cette femme voulait dire quelque chose du genre « mon mari a deux prothèses métalliques de hanche, raison pour laquelle l'alarme s'est déclenchée », mais prononcer une phrase aussi longue et complexe aurait encore plus attiré l'attention sur l'état de son mari (déjà souligné par l'alarme, qui en avait fait le centre d'intérêt de plusieurs visiteurs impatients). Quelque chose d'intime, qui aurait dû rester caché, était involontairement apparu au grand jour et avait même été accentué. Comme si le système de surveillance s'était mis à crier « Regardez tous, ce monsieur porte deux prothèses de hanche ! ». Les portiques électroniques de surveillance sont de plus en plus fréquents. Nous les rencontrons à l'entrée des musées et des cathédrales, mais aussi dans les aéroports, les centres commerciaux, les bâtiments publics et dans beaucoup d'autres lieux. Cette femme et son mari âgé étaient peut-être las de se voir rappeler sans cesse la présence de ces prothèses par les détecteurs électroniques. Peut-être s'agissait-il d'un rappel douloureux de déficiences physiques qui (comme les freudiens ajouteraient à coup sûr) peuvent aisément être associées, consciemment ou non, à d'autres problèmes physiques centrés sur la zone pelvienne et liés au vieillissement.

Quoi qu'il en soit, il ne doit pas être agréable de devenir tous les jours la cible de systèmes de surveillance high-tech du fait d'un effet collatéral d'un traitement médical – en l'occurrence le remplacement d'un tissu osseux et d'un cartilage endommagés par des prothèses intégrées. C'est pourquoi la femme a employé un euphémisme diplomatique, dans l'espoir que les agents de surveillance comprennent tout de suite de quoi il retourne, car les hanches artificielles, autrefois rares, sont aujourd'hui largement répandues, même si au sens strict la phrase est plutôt amusante puisque tout le monde a « deux hanches » – un ingrédient de base de l'anatomie humaine. Pour Freud, la condensation est un mécanisme de défense, employé pour dissimuler quelque chose considéré comme embarrassant, menaçant, douloureux ou étrange. En fait, quelque chose qui aurait dû rester caché est soudainement découvert, voire accentué, dans ce cas la présence d'un élément artificiel et métallique caché dans ce qui semble être (selon l'apparence extérieure) un corps organique vivant normal. Ces éléments métalliques intimes, ou plutôt « extimes », sont par ailleurs détectés et mis en lumière au moyen d'une autre technologie extime : un système de surveillance électronique capable de nous analyser, de nous inspecter et de nous examiner à la loupe et qui semble être en mesure de pénétrer dans notre corps, avec l'aide d'organes sensoriels hypertechnologiques.

Selon Jacques Lacan (1966), la condensation fonctionne essentiellement comme une métaphore : un terme particulier est remplacé par un autre, par exemple lorsque quelqu'un déclare « je vois trois voiles à l'horizon », sachant que le mot « voile » remplace en fait le mot « bateau ». Il en va de même dans l'exemple susmentionné, où le mot « hanche » est employé en lieu et place de « implant métallique ». Un signifiant problématique (« implant ») est remplacé par un terme moins pénible, plus drôle (« hanche »), voire plus poétique, dans son sens quotidien, censé dissiper les tensions. Il serait en effet désagréable, voire indécent, de trop attirer l'attention sur le fait que cette personne âgée, entourée d'une foule impatiente, est en réalité une espèce de cyborg. Mais le système de surveillance est impitoyable et révèle automatiquement ce que la chirurgie, les vêtements et la physiothérapie, combinés à la phrase condensée et humoristique de la femme, tentaient de masquer, en l'occurrence l'idée étrange que cette personne est entrée dans le monde des cyborgs, du fait de la présence de deux implants au niveau du bassin.

Cette anecdote met en lumière de diverses manières la présence et la fonction ambiguës et omniprésentes des technologies extimes dans la vie des hommes. D'un côté, nous pouvons nous concentrer sur les prothèses de hanche métalliques en elles-mêmes : intégrées et cachées, comme des éléments technologiques qui sont réellement entrés dans notre corps. Ces prothèses ont sans aucun doute amélioré la vie quotidienne du mari, mais elles resteront inéluctablement des sources de préoccupation. Continueront-elles à fonctionner correctement, seront-elles détectées électroniquement ? D'un autre côté, nous pourrions nous concentrer sur l'équipement de surveillance électronique en tant que tel, un élément de technologie qui fait désormais partie de la vie quotidienne et est omniprésent, notamment dans les espaces publics. De fait, ces appareils se multiplient et leur présence devient envahissante. Les prothèses continueront certainement à évoluer, et il arrivera un jour où les versions métalliques seront remplacées par des implants en biomatériaux quasi-



organiques et biocompatibles, intimement intégrés au corps humain. Mais les appareils de surveillance électronique évoluent eux aussi et leur précision et leur résolution augmenteront, de sorte que les interactions entre ces deux types d'appareils (appareils de surveillance électronique et implants) seront intensifiées. Ces équipements électroniques fonctionnent de plus en plus comme un genre de super-ego, nous rappelant nos déficiences (et leurs compensations technologiques intégrées), en particulier celles que nous souhaiterions peut-être oublier ou cacher (Zwart 2015; Hilvoorde & Landeweerd 2010).

Le même scénario se serait produit si j'avais par exemple oublié de déposer mon iPhone, alors que je suis tellement habitué à l'avoir avec moi que j'en oublie parfois sa présence, jusqu'à ce que le bip électronique d'un système de surveillance me rappelle que je suis de plus en plus dépendant de ce gadget dont je ne me déconnecte jamais plus que quelques secondes. Il s'agit d'une technologie utile, qui me donne accès à des cartes, à des applications et à ma messagerie, mais en même temps d'un gadget intrusif, permettant au panoptique électronique Big Brother (ou « Big Other » – « grand Autre », comme le formulerait Lacan) de me suivre, de garder trace de mes faits et gestes, à l'aide des « nuages d'émissions multispectrales » produits par cet appareil extime d'apparence si innocent. En d'autres termes, les appareils extimes facilitent diverses pratiques centrées sur le soi, bien sûr, mais une compensation s'impose : je dois autoriser le grand Autre électronique à entrer dans ma sphère privée et, en retour, l'alimenter en permanence de données personnalisées.

## **Session 2 – Technologie, intervention et contrôle des individus**

### **Perspectives éthiques et sociétales**

---

#### **Prof. Jean-Noël Missa (Belgique)**

Co-directeur du Centre de Recherche interdisciplinaire en Bioéthique, Université libre de Bruxelles, membre du Comité National Consultatif de Bioéthique de la Belgique



#### **Résumé**

J'étudierai les problèmes éthiques et sociétaux que pose l'émergence de nouvelles technologies dans le domaine du dopage et des politiques de contrôle anti-dopage.

---

#### **Dopage et technologies: perspectives éthiques et sociétales**

##### *Introduction*

L'ambition de ce texte est de s'interroger sur le bien-fondé de la politique actuelle menée par l'Agence mondiale antidopage (AMA) et les autorités sportives internationales. L'inefficacité relative des contrôles antidopage engendre de sérieux problèmes d'éthique et de justice sportive. Un très grand nombre d'athlètes dopés parviennent à passer entre les mailles du filet de l'antidopage. Dès lors, les deux objectifs principaux de la politique de l'AMA — permettre aux athlètes de concourir sur un pied d'égalité et éradiquer le dopage — ne sont pas atteints<sup>9</sup>. Le problème est structurel. On peut considérer la politique antidopage mise en place par l'AMA depuis 1999 comme une expérimentation sociale à grande échelle. Après bientôt 15 ans d'expérimentation, il est temps de faire le point sur cette expérimentation pour savoir si la politique actuelle de prohibition est la meilleure pour minimiser les effets délétères du dopage. Les récentes affaires montrent que dans certaines disciplines sportives comme le cyclisme, le dopage est endémique. L'enquête menée par l'USADA sur l'équipe US Postal de Lance Armstrong indique que, au début des années 2000, la majorité des athlètes participant au Tour de France prenaient des substances interdites<sup>10</sup>. De notre point de vue, il s'agit donc d'examiner la question du dopage dans le sport d'un point de vue pragmatique en se basant sur une éthique des conséquences. D'un point de vue éthique, deux facteurs nous semblent essentiels: minimiser les

---

<sup>9</sup> Dans le Code mondial antidopage, on peut lire (page 11) : « Le Code mondial antidopage et le Programme antidopage qui l'appuie ont pour but de protéger le droit fondamental des sportifs de participer à des activités sportives exemptes de dopage, promouvoir la santé et garantir ainsi aux sportifs du monde entier l'équité et l'égalité dans le sport » (Code mondial antidopage, [www.wada-ama.org](http://www.wada-ama.org)).

<sup>10</sup> Voir les annexes du Statement from USADA Regarding the U.S. Postal Service Pro Cycling Team Doping Conspiracy: <http://cyclinginvestigation.usada.org/>.

risques pour la santé des athlètes et assurer l'équité sportive. Du point de vue des risques pour la santé, il est loin d'être certain que la politique menée actuellement par l'AMA soit la meilleure possible, dans la mesure où, de facto, elle laisse se développer un dopage clandestin massif. Du point de vue de l'équité sportive, la politique actuelle est loin d'être satisfaisante, dans la mesure où son inefficacité désavantage les athlètes qui ne prennent pas de produits dopants par rapport à ceux qui se dopent clandestinement. Cela conduit à la situation hautement immorale où le vainqueur est souvent le "meilleur tricheur", c'est-à-dire le plus rusé, le plus intelligent ou le plus chanceux. De plus, indépendamment des questions de santé et d'équité sportive, la politique prohibitionniste de l'AMA engendre un certain nombre d'effets pervers très préoccupants. La question du dopage devrait donc pouvoir être discutée sans tabou et sans a priori. Pour ce faire, il faudrait permettre aux différents acteurs (en particulier, les athlètes) de s'exprimer librement. C'est une question complexe qui n'offre pas de solution simple. Un vaste débat de société devrait être ouvert, sans préjugés, sur les conséquences de la politique antidopage, sur la légitimité d'avoir recours aux technologies d'amélioration dans le sport ainsi que sur la politique sportive à défendre pour permettre aux athlètes d'exercer leur métier dans les meilleures conditions possibles.

### *1/ Le renouveau du débat sur l'amélioration des performances sportives*

Le débat sur l'amélioration des performances sportives est évidemment fort ancien, mais il a considérablement évolué au cours de ces dernières années. Deux raisons expliquent, selon nous, ce renouvellement: la création de l'Agence mondiale antidopage et l'émergence de la médecine d'amélioration.

#### **— La création de l'Agence mondiale antidopage (AMA)**

La recrudescence de la lutte antidopage après l'affaire Festina sur le Tour de France 1998 a conduit à la création de l'Agence mondiale antidopage (AMA) et à l'application d'une philosophie prohibitionniste officiellement défendue par les autorités sportives. L'Agence mondiale antidopage a pour mission de promouvoir, de coordonner et de superviser la lutte contre le dopage dans le sport sous toutes ses formes. Elle a été fondée en 1999 à titre d'organisation internationale indépendante. La création de l'AMA a eu pour conséquence de mettre fin au laxisme relatif en matière de lutte antidopage qu'on avait connu dans les dernières décennies du XX<sup>e</sup> siècle. Cette volonté politique d'éradiquer le dopage a conduit à la condamnation de nombreux sportifs à des peines de suspension de compétition plus ou moins longues, et, indirectement, à l'emprisonnement d'athlètes aussi illustres que Marion Jones. Certains médecins et philosophes pensent aujourd'hui que l'objectif d'éradication du dopage dans le sport constitue un idéal inatteignable. Estimant que la politique de l'AMA est contre-productive, ils préconisent différentes approches pragmatiques autorisant des pratiques dopantes sous contrôle médical.

Dans cet article, le lecteur pourrait penser que notre cible est l'Agence Mondiale Anti-dopage et sa manière d'orchestrer la lutte contre le dopage. C'est parce que l'AMA est l'organe le plus visible et le plus médiatisé. Il faut préciser, cependant, que l'AMA, pour l'essentiel, n'a rien fait d'autre qu'implémenter un paradigme qui a été mis au point, de manière précurseur, par le Conseil de l'Europe, et qui a été cristallisé dans la Convention contre le dopage. Quant à la Convention de l'UNESCO, elle s'inspire aussi très largement de la Convention du Conseil de l'Europe<sup>11</sup>.

Il faut donc souligner la similitude de l'approche sous-tendant chacun de ces trois institutions (AMA, Conseil de l'Europe, Unesco). A travers l'AMA, c'est également la philosophie antidopage du Conseil de l'Europe et de l'Unesco qui est visée par nos critiques.

#### **— L'émergence de la médecine d'amélioration**

La deuxième raison donnant à la question de l'amélioration des performances sportives une dimension philosophique et éthique qu'elle ne possédait pas antérieurement, c'est l'inclusion de la question du dopage dans un champ plus large, celui de la médecine d'amélioration. L'effacement des frontières entre médecine thérapeutique classique et médecine d'amélioration constitue une des

<sup>11</sup> Voir le texte de la Convention contre le dopage du Conseil de l'Europe (<http://www.conventions.coe.int/Treaty/Commun/QueVoulezVous.asp?NT=135&CM=8&DF=04/04/2013&CL=FRE>) et la Convention internationale contre le dopage dans le sport de l'Unesco ([http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL\\_ID=31037&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/fr/ev.php-URL_ID=31037&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)).

caractéristiques principales de la biomédecine du XXI<sup>e</sup> siècle. Dans la biomédecine contemporaine, les nouveaux médicaments et technologies thérapeutiques peuvent être utilisés non seulement pour soigner le malade mais aussi pour améliorer certaines capacités humaines. Une enquête récente a montré que la prise de dopants cognitifs permettant d'améliorer les performances académiques était devenue une pratique courante dans les universités américaines<sup>12</sup>. Les substances utilisées par les sportifs pour améliorer leur performance, des produits comme les amphétamines, l'érythropoïétine, les corticoïdes ou l'hormone de croissance ont d'abord été utilisés à des fins thérapeutiques. De la même façon, des technologies médicales comme la thérapie génique ou l'injection de cellules souches sont susceptibles d'être appliquées à des fins mélioratives chez les sportifs. Cette évolution représente un changement de paradigme dans la pratique médicale. Au sein de la médecine classique, thérapeutique, s'est développée, insensiblement, une autre médecine dont l'objectif n'est plus de guérir, mais d'améliorer, une « médecine dopante ». Dans son ouvrage *Better than Well*, le philosophe et bioéthicien Carl Elliott s'est livré à une analyse des multiples aspects des technologies d'amélioration (*enhancement technologies*) dans la société américaine contemporaine<sup>13</sup>. Depuis une dizaine d'années, aux États-Unis d'abord puis en Europe, de nombreux auteurs – médecins, philosophes, bioéthiciens, juristes – se sont penchés sur le thème des technologies d'amélioration<sup>14</sup>. La médecine n'est plus uniquement thérapeutique. Certains attendent d'elle qu'elle intervienne dans l'amélioration des performances et dans le « perfectionnement » de l'humain, y compris dans le domaine sportif. Dans ce contexte, le sport de compétition pourrait devenir un des principaux laboratoires de l'« *enhancement* »<sup>15</sup>. Les athlètes acceptent souvent de prendre des risques, y compris celui d'avoir recours à des produits dopants ou à des technologies expérimentales, pour améliorer leurs performances. Pour remporter des compétitions, battre des records ou gagner des médailles, certains sportifs sont prêts à devenir les sujets d'une vaste expérimentation menée jusqu'ici dans la clandestinité. La rencontre du sport et de la biotechnologie d'amélioration soulève des questions d'éthique, de philosophie et de politique sportive qui n'offrent pas de réponses simples. La politique de prohibition et de répression du dopage ne constitue certainement pas la seule stratégie possible. Il existe d'autres positions éthiques (et d'autres politiques) que celle qui sous-tend aujourd'hui l'action de l'AMA. Il faudra attendre la confirmation du manque d'efficacité et l'échec probable de la politique antidopage actuelle pour que d'autres solutions soient expérimentées sur le terrain. Certains aujourd'hui, partisans d'une éthique libérale, plaident déjà pour une légalisation sous contrôle des technologies d'amélioration dans le sport. Leurs arguments méritent d'être pris au sérieux, même si la légalisation présente, elle aussi, des conséquences indésirables.

## 2/ Biotechnologie, amélioration et sport : l'exemple de la thérapie génique

« What is clear ... is just how impatient some coaches and athletes are to find new and ingenious ways to cheat. First it was steroids, then EPO [erythropoietin], then human growth hormone – and now the illicit grail seems to be gene therapy »

(T. Friedmann, O. Rabin, T.S. Frankel, « Gene doping and sport », *Science*, 327, 2010, p. 647-648).

« Helping athletes was the last thing on my mind. But every time a new genetic study about boosting muscle quality or blood supply or bone strength is published, the calls start up again. These people cruise the internet for anything they think could give them a chance to become stronger, faster athletes »

<sup>12</sup> B. Maher, Poll results: look who's doping, *Nature*, vol. 452, 2008, p. 674-675.

<sup>13</sup> C. Elliott, *Better than well: American medicine meets the American dream*, New York, W.W. Norton, 2003.

<sup>14</sup> Pour une approche historique, philosophique et éthique des technologies d'amélioration, on peut consulter les ouvrages suivants: J.-N. Missa, et L. Perbal, « *Enhancement* ». *Éthique et philosophie de la médecine d'amélioration*, Paris, Vrin, 2009 ; Julian Savulescu & Nick Bostrom (éd.), *Human Enhancement*, Oxford Univ. Press, 2009 ; J. Harris, *Enhancing Evolution. The Ethical Case for Making People Better*, Princeton Univ. Press, 2007 ; J. Goffette, *Naissance de l'anthropotechnie. De la médecine au modelage de l'humain*, Paris, Vrin, 2006 ; J. Hughes, *Citizen Cyborg: Why Democratic Societies Must Respond to The Redesigned Human of the Future*, Cambridge (MA), Westview Press, 2004 ; D. Lecourt, *Humain, posthumain*, Paris, PUF, 2003 ; S. Rothman, D. Rothman, *The Pursuit of Perfection: The Promise and Perils of Medical Enhancement*, New York, Pantheon Books, 2003 ; J. Habermas, *The Future of Human Nature*, Cambridge, Polity Press, 2003 ; The President's Council on Bioethics, *Beyond therapy: Biotechnology and the Pursuit of Happiness*, New York, Dana Press, 2003 ; F. Fukuyama, *Our Posthuman Future: Consequences of the Biotechnology Revolution*, Farrar, Straus & Giroux, 2002 ; J. Glover, *What Sort of People Should There Be ?*, Londres, Pelican, 1984.

<sup>15</sup> Voir à ce sujet l'ouvrage d'Isabelle Queval, *S'accomplir ou se dépasser. Essai sur le sport contemporain*, Paris, Gallimard, 2004.

(H. Lee Sweeney, cité in Robin McKie, « The drugs do work », *The Observer Sport Monthly*, 4, février 2007).

Au XX<sup>e</sup> siècle, le dopage dans le sport a évolué au rythme des progrès de la pharmacologie (amphétamines, stéroïdes, hormone de croissance, érythropoïétine...). Depuis quelques années, le développement de la thérapie génique a fourni de nouveaux outils pour améliorer les performances dans le sport. L'effacement des frontières entre médecine thérapeutique et médecine d'amélioration est parfaitement illustré par l'exemple des usages potentiels de la thérapie génique dans le sport<sup>16</sup>. La thérapie génique apporte les techniques permettant la modification génétique de fonctions physiologiques liées à la performance athlétique. Les technologies de recombinaison génétique pourraient permettre non seulement d'atténuer les symptômes de maladies, comme la dystrophie musculaire, mais aussi de renforcer la vigueur musculaire chez les personnes âgées ou d'améliorer les performances des sportifs. Des dizaines de gènes affectant les performances des sportifs et susceptibles d'être modifiés par recombinaison génétique ont été identifiés. Des scientifiques ont créé des souris transgéniques dotées de « capacités athlétiques » exceptionnelles<sup>17</sup>.

Une des premières expériences de recombinaison génétique susceptibles d'avoir des conséquences sur l'amélioration des performances sportives fut réalisée par Se-Jin Lee, un professeur de biologie moléculaire à la Johns Hopkins Medical School de Baltimore. Lee a identifié la fonction de la myostatine, une protéine qui dit aux muscles quand ils doivent arrêter de croître<sup>18</sup>. Expérimentant sur la souris, Lee a inactivé le gène de l'animal qui code pour la synthèse de la myostatine. Il obtint des souris aux muscles hypertrophiés. Lorsqu'il publia ses résultats, Se-Jin Lee reçut des e-mails de patients souffrant de maladies musculaires, mais aussi d'athlètes ou d'adeptes du bodybuilding désireux d'accroître leur puissance musculaire de façon artificielle, et enthousiastes à l'idée d'expérimenter la thérapie génique sur leur propre corps. En 1998, H. Lee Sweeney, professeur de physiologie à l'University of Pennsylvania, publia les résultats d'une expérimentation sur une souris génétiquement recombinée pour produire de l'IGF-1 (*insulin-like growth factor*), une substance intervenant dans l'anabolisme musculaire. Les souris aux muscles hypertrophiés de Sweeney furent baptisées « *Schwarzenegger mice* » par la presse américaine. Sweeney reçut, lui aussi, de nombreuses sollicitations d'athlètes désireux de bénéficier rapidement des progrès de la science<sup>19</sup>. Il affirme même avoir été sollicité par l'entraîneur d'une équipe de football américain et par le coach d'une équipe de catcheurs, prêts à soumettre toute leur équipe à l'expérimentation génétique. « Même quand je leur expliquais que c'était dangereux, certains athlètes étaient prêts à tenter l'expérience », ajoute Sweeney<sup>20</sup>. La possibilité d'un dopage par thérapie génique a également été relancée par les travaux d'une équipe dirigée par Richard Hanson. Les souris génétiquement modifiées par Hanson possèdent des qualités athlétiques exceptionnelles.

---

<sup>16</sup> Le chapitre 3 – intitulé « Superior performance » – du rapport *Beyond Therapy* du President's Council of Bioethics étudie cette question de façon approfondie. Voir The President's Council on Bioethics, *Beyond Therapy: Biotechnology and The Pursuit of Happiness*, New York, Dana Press, 2003 ([www.bioethics.gov](http://www.bioethics.gov)). Voir aussi la retranscription de l'audition de H. Lee Sweeney par le comité américain de bioéthique: Transcript, Session 7: Enhancement 5: H. Lee Sweeney, Genetic Enhancement of Muscle, Friday, September 13, 2002 (<http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/transcripts>).

<sup>17</sup> Voir à ce sujet : T. Friedmann, O. Rabin, M.S. Frankel, Gene doping and sport, *Science*, 327, 2010, p. 647-648 ; Robin McKie, The drugs do work, *The Observer Sport Monthly*, 4, février 2007.

<sup>18</sup> Alexandra C. McPherron, Ann M. Lawler, Se-Jin Lee, Regulation of skeletal muscle mass in mice by a new TGF- $\beta$  superfamily member, *Nature*, 1997, 387, p. 83-90.

<sup>19</sup> Robin McKie rapporte le témoignage Lee Sweeney sur ces sollicitations par des sportifs. Une des premières personnes à contacter Sweeney fut un sprinter s'interrogeant sur la possibilité de devenir plus performant grâce aux recherches de son interlocuteur : « The sprinter simply wanted to know if Sweeney could do the same for him. No, said Sweeney. The techniques used to create his Schwarzenegger mice would not yet work on humans. Our complex immune systems would block his genetically engineered viruses and prevent them from getting into our cells with their IGF-1 cargo. Many more tests and trials would be needed. 'I thought I had explained it very carefully and made it clear how far away we were from carrying out gene therapy like this on people,' Sweeney told me. 'But the guy wasn't having any of it. After I had finished he said that was fine, but could I please use him as his first human guinea pig and start experimenting on him as soon as possible, please?' At that point, Sweeney hung up. Later that day there was a similar call from another athlete and the next day brought several more. By the end of the week, Sweeney had received dozens. 'I was besieged,' he says. Then coaches began ringing and what they wanted disturbed Sweeney even more. 'I took a call from one coach of an American college football team. He wanted me to inject every one of his players with the IGF-1 gene. To be fair, he did back down when I pointed out the techniques had not been tested on humans. Not every coach was that enlightened, however. Some would have quite happily tried out untested genetic enhancement techniques on all their players on the off-chance that might give them an edge over opponents.' » (Robin McKie, The drugs do work, *The Observer Sport Monthly*, 4, février 2007).

<sup>20</sup> M. Wenner, How to be popular during the Olympics : Be H. Lee Sweeney, Gene doping expert, *Scientific American*, 15, août 2008 ([www.Scientificamerican.com](http://www.Scientificamerican.com)).

Leurs performances sont améliorées de façon spectaculaire. Sur un tapis roulant, elles peuvent courir jusqu'à six kilomètres à la vitesse de 20 mètres/minute, quand les souris normales s'arrêtent au bout de 200 mètres. Ces modifications sont liées à la surexpression dans le muscle squelettique d'un gène, celui de l'enzyme « phosphoenolpyruvate carboxykinase cytosolique » (PEPCK-C). Cette enzyme est impliquée dans la synthèse du glucose, le « carburant » des cellules, et du glycérol, qui se trouve dans les graisses. L'amélioration de la capacité des souris à courir s'explique par leur consommation d'oxygène, plus élevée de 40 %, et leur faible production d'acide lactique. Interrogé par le quotidien britannique *The Independent*, Richard Hanson admet que le savoir acquis grâce à ses recherches pourrait servir à développer des médicaments permettant d'améliorer les performances musculaires, ce qui, selon lui, rend « très possible » le détournement de telles molécules par des sportifs à des fins de dopage<sup>21</sup>.

Si, grâce aux nouvelles technologies génétiques, des athlètes pouvaient ainsi bloquer l'expression du gène de la myostatine, augmenter leur production d'IGF-1 ou de PEPCK-C, l'altération serait inscrite dans leur génome. La seule façon d'identifier la modification serait, à ce stade, d'avoir recours à la biopsie musculaire, une technique difficilement envisageable dans le cadre de contrôles antidopage réguliers. Certains athlètes et entraîneurs suivent avec attention l'évolution de ces recherches sur les bases génétiques des performances sportives. Des tentatives pour utiliser la technologie génétique dans le sport ont déjà été réalisées. Un entraîneur allemand a essayé d'obtenir du Repoxygen, un « gène médicament », vecteur de transfert génétique qui induit l'expression du gène de l'érythropoïétine dans les cellules musculaires<sup>22</sup>. Un laboratoire chinois de génétique proposait ses services en matière de recombinaison génétique avant les Jeux olympiques de Beijing en 2008. On ne sait pas si ces essais de thérapie génique à des fins amélioratives ont abouti à des recombinaisons effectives d'ADN et à l'expression des effets recherchés, mais tout semble indiquer que l'avènement de ces technologies dans le monde sportif est imminent. « Certaines méthodes de recombinaison génétique sont tellement simples à réaliser qu'elles peuvent être effectuées par des étudiants en biologie moléculaire », affirme Sweeney<sup>23</sup>. Depuis 2003, la commission de génétique de l'Agence mondiale antidopage a financé des programmes de recherche pour détecter la présence de gènes artificiellement recombinés dans l'organisme ou de virus servant de véhicules lors de transferts génétiques. Mais, à ce jour, aucun projet n'a abouti à un test validé par voie sanguine ou dans les urines. Le dopage génétique ne peut être découvert qu'en faisant une biopsie des muscles des athlètes. Le jour où ces technologies d'amélioration deviendront une réalité dans le sport, elles seront extrêmement difficiles à détecter. Pour les contrôleurs de l'antidopage, identifier les « tricheurs » sera alors, plus encore qu'aujourd'hui, une tâche bien délicate. Mais se doper n'est pas nécessairement tricher. Tout dépend de la philosophie du sport et des règles que l'on souhaite adopter en matière d'amélioration des performances sportives.

### 3/ De l'inefficacité et des effets pervers de la politique antidopage

L'Agence mondiale antidopage (AMA) a développé une idéologie de lutte contre le dopage similaire à celle qui sous-tend la guerre contre la drogue. Du point de vue d'une éthique conséquentialiste, il est loin d'être évident que ce soit la meilleure attitude à adopter. Certains pensent aujourd'hui que l'éradication du dopage dans le sport est une solution inappropriée et vouée à l'échec<sup>24</sup>. Ils défendent une approche pragmatique autorisant certaines formes de dopage sous supervision médicale. Les membres de l'AMA ont trop souvent tendance à présenter la lutte antidopage comme la lutte du Bien contre le Mal, en ne s'interrogeant pas sur le bien-fondé et les éventuels effets pervers de ce combat<sup>25</sup>. Il faut encourager l'émergence d'un débat public sur les fondements éthiques et philosophiques d'une politique antidopage radicale et réfléchir aux conséquences de cette politique

<sup>21</sup> P. Benkimoun, Une « super-souris » aux capacités décuplées, *Le Monde*, 4 novembre 2007.

<sup>22</sup> J.-M. Badre, Avec le Repoxygen, premier exemple de dopage génétique, *Le Figaro*, 25 août, 2009 ; S. Pincock, Gene doping at Torino ? Evidence from a trial in Germany raises fears that athletes are already misusing gene therapy, *The Scientist*, 9 février 2006 (<http://www.the-scientist.com>).

<sup>23</sup> *Ibid.*

<sup>24</sup> Voir par exemple les articles de Bengt Kayser et Alexandre Mauron dans ce volume et B. Kayser, A. Mauron, A. Miah, Current anti-doping policy : a critical appraisal, *BMC Medical Ethics*, 2007, 8, 2 ; J. Savulescu, B. Foddy, Ethics of performance enhancement in sport: Drugs and gene doping', in R. E. Ashcroft, A. Dawson, H. Draper & J.R. McMillan, (éd.), *Principles of Health Care Ethics*, 2<sup>e</sup> éd., Londres, John Wiley & Sons, 2007, p. 511-520 ; J. Savulescu, B. Foddy, Le Tour and failure of zero tolerance: Time to relax doping controls', in R. Ter Meulen, G. Kahane, J. Savulescu (éd.), *Enhancing Human Capacities*, Oxford, Wiley Blackwell, 2009 ; Andy Miah, *Gene Doping : A Reality, but not a Threat*, 2 mai 2005, [www.andymiah.net](http://www.andymiah.net).

<sup>25</sup> Voir, à ce sujet, Verner Moller, *The Ethics of Doping and Anti-Doping*, Londres, Routledge, 2010 ; Paul Dimeo, *A History of Drug Use in Sport (1876-1976)*, Londres, Routledge, 2007.

sur la vie des sportifs<sup>26</sup>. Nous avons identifié quelques arguments qui sont trop souvent négligés dans les discussions sur l'amélioration des performances sportives et qui remettent en question l'efficacité et la pertinence de la politique antidopage actuelle.

### — 1 La politique antidopage est inefficace parce que l'AMA est incapable de faire respecter les règles qu'elle prescrit dans le Code mondial antidopage

« The war on doping can never be won. In doping, you can only get partial victories »

(Juan Antonio Samaranch, *New York Times*, 2, juillet 2001).

Le problème central de la politique antidopage est que l'AMA et les autorités sportives sont incapables de faire respecter les règles définies dans le Code mondial antidopage. Le renforcement de la politique antidopage à partir de 1998 n'a pas permis d'endiguer le phénomène du dopage<sup>27</sup>. Les « scandales » se sont succédé de façon continue<sup>28</sup>. Dans certaines disciplines comme l'athlétisme et le cyclisme, un nombre considérable d'athlètes continuent à prendre des produits malgré plusieurs décennies de lutte antidopage. Les révélations édifiantes du cycliste autrichien Bernhard Kohl – contrôlé positif à la Cera, une EPO de deuxième génération, sur le Tour 2008 à la suite d'un contrôle rétroactif, montrent l'ingéniosité dont certains font preuve pour éviter de se faire prendre – transport de poches congelées d'hémoglobine destinées à des autotransfusions, corruption de laboratoires d'Europe centrale accrédités par l'AMA afin d'exécuter des tests préventifs illégaux, usage de substances nouvelles, indécélables. Les sportifs qui se dopent s'adaptent à la politique des contrôles. Des produits nouveaux (EPO biosimilaires, IgF1, secrétagogues...) font leur apparition sur le Tour et circulent déjà dans les milieux sportifs. Aux États-Unis, le rapport Mitchell, bilan d'une vaste enquête sur le problème du dopage dans le sport, a montré que la mise en place d'un renforcement des contrôles ne supprimait pas la prise de substances illicites, mais amenait les athlètes à choisir des produits différents, moins facilement détectables ou indétectables<sup>29</sup>. L'enquête de l'USADA sur l'équipe US Postal a montré que, en 2000 (année où un test pour détecter l'EPO est mis au point), les coureurs ont délaissé l'EPO pour revenir à des techniques de transfusion sanguines très difficiles à mettre en évidence<sup>30</sup>. Victor Conte, protagoniste principal de l'affaire Balco<sup>31</sup>, avait ainsi demandé à un chimiste, Patrick Arnold, de lui procurer un nouveau stéroïde de synthèse indétectable – la THG, surnommée « *The Clear* » parce qu'elle permettait d'éviter d'être contrôlé positif. Conte fournissait « *The Clear* » à des athlètes et à des joueurs de baseball américains. Cette substance était inconnue des autorités antidopage, avant qu'un ancien collaborateur de Conte, l'entraîneur Trevor Graham, ne fasse parvenir une seringue contenant des traces du produit à Don Catlin, responsable d'un laboratoire de contrôle spécialisé dans l'antidopage. Conte proposait à des sportifs de haut niveau (Marion Jones, Tim Montgomery, Dwain Chambers...) des programmes de prises de produits dopants. Il indiquait sur un calendrier le type de substances à prendre : E pour EPO, G pour hormone de croissance (*growth hormone*), I pour insuline... Le programme échelonné dans le temps permettait à l'athlète de jouir pleinement des effets des produits tout en évitant d'avoir des variables physiologiques anormales. Conte « pré-testait » ses sportifs avant les compétitions. Il gardait dans un carnet les résultats sanguins et urinaires de ses athlètes qu'il faisait régulièrement vérifier par un laboratoire privé pour éviter toute mauvaise surprise lors des contrôles officiels. L'inefficacité relative des contrôles posent de sérieux problèmes d'éthique et de justice sportive. Un très grand nombre d'athlètes dopés parviennent à passer entre les mailles du filet. Dès lors, les athlètes qui ne prennent pas de produits dopants sont désavantagés par rapport à ceux qui se dopent clandestinement. Cela

<sup>26</sup> Nous rejoignons le point de vue de Kayser, Mauron et Miah qui affirment : « The ethical foundations of sport are also a matter of public debate and, like for other ethical policies in society, there should be mechanisms ensuring accountability of policy to the broader public » (Current anti-doping policy : a critical appraisal, *BMC Medical Ethics*, 2007, 8, 2).

<sup>27</sup> Sur l'échec de la politique antidopage, lire, par exemple, l'article de J. Hoberman, How drug testing fails : The politics of doping control, in W. Wilson, E. Derse, *Doping in Elite Sport*, Champaign (Il.), Human Kinetics Publishers, 2001, p. 241-274.

<sup>28</sup> Mentionnons, dans le cyclisme, les affaires Landis, Ricco, Vinokourov, Rasmussen, Contador, Armstrong...

<sup>29</sup> *Report to the Commissioner of baseball of an independent investigation into the illegal use of steroids and other performance enhancing substances by players in major league baseball*, George J. Mitchell, DLA PIPER US LLP, 13, décembre 2007 (<http://files.mlb.com/mitchrpt.pdf>).

<sup>30</sup> Voir les annexes du Statement from USADA Regarding the U.S. Postal Service Pro Cycling Team Doping Conspiracy: <http://cyclinginvestigation.usada.org/>.

<sup>31</sup> Directeur de Balco, un laboratoire spécialisé dans les suppléments alimentaires pour sportifs, Victor Conte avait mis en place, dans la clandestinité, un programme d'amélioration des performances pour divers athlètes américains, notamment pour le sprinteur Tim Montgomery afin de permettre à celui-ci de battre le record du monde du 100 mètres. Des joueurs de baseball ont également été impliqués dans cette affaire. Voir à ce sujet l'ouvrage de M. Fainaru-Wada & L. Williams, *Game of Shadows*, New York, Gotham Books, 2006.

conduit à la situation hautement immorale où le vainqueur est souvent le « meilleur tricheur ». La situation ne risque pas de s'améliorer avec l'arrivée de médicaments biosimilaires et avec l'émergence de la thérapie cellulaire et génétique. Du côté des nouveaux médicaments, mentionnons les EPO biosimilaires (officielles ou de contrefaçon), les modulateurs de l'EPO, les hormones de croissance biosimilaires, les secrétagogues (qui stimulent l'hypophyse produisant l'hormone de croissance), les facteurs de croissance musculaire IgF1 et bFGF actuellement inaccessibles au contrôle antidopage, les modulateurs sélectifs des récepteurs aux androgènes, les inhibiteurs de la résorption musculaire (qui agissent en neutralisant la myostatine), les activateurs de la consommation de graisse (qui ciblent les gènes SIRT1 par l'activation de la protéine PPAR-delta, les agonistes de l'AMP kinase... Certains de ces médicaments dont la plupart sont indétectables par l'antidopage actuel sont déjà utilisés par des sportifs professionnels. Du côté de la thérapie cellulaire et génétique, la bioproduction de globules rouges à partir de cellules souches va se probablement développer dans un avenir proche. La thérapie cellulaire est déjà devenue une réalité du sport de compétition grâce aux méthodes de PRP (Platelets Rich Plasma) qui se basent sur la richesse des plaquettes en facteur de croissance. L'injection locale de ces plaquettes peut accélérer les réparations cartilagineuse, tendineuse, ligamentaire ou musculaire. Ces méthodes de thérapie cellulaire peuvent être utilisées en préparation sportive dans le but de maximiser la performance et pas uniquement en réparation traumatologique. La thérapie génique pose également la question de la déviance dopante dans le sport de haut niveau. Bref, les outils de l'antidopage ne permettent déjà pas de détecter efficacement le dopage pharmacologique, ils risquent d'être été complètement dépassés par l'irruption des méthodes biotechnologiques<sup>32</sup>. Dans ces conditions, l'objectif de permettre aux athlètes de "concourir sur un pied d'égalité" n'est pas assuré aujourd'hui et sera encore moins assuré demain. On ne peut donc que constater la faillite du système de l'antidopage basé sur contrôle coercitif. C'est le sens de la remarque que Victor Conte, ex patron de Balco, adressa au sprinter britannique Dwain Chambers lorsqu'il était venu rejoindre l'équipe de sprinters américains (Marion Jones, Tim Montgomery...) recevant les produits dopants de Conte: « They are cheating you, Dwain. You're a very talented athlete but you are not competing at a levelled playing field. The system allows people to cheat »<sup>33</sup>.

## — 2 Le dopage est la conséquence logique de l'essence du sport de compétition : maximiser la performance

L'interdiction du dopage introduit au sein du sport de compétition une contradiction structurelle. On demande au sportif à se dépasser lui-même tout en voulant interdire, sur des bases controversées, les moyens rendant possibles ce dépassement. Le dopage n'est rien d'autre que la conséquence logique de la quête d'une maximisation de la performance. La nature du sport de compétition incite les athlètes à compléter leur entraînement par une préparation biomédicale. Il peut sembler paradoxal de vouloir leur interdire une pratique qui est au cœur même de la logique du sport de compétition: améliorer, à n'importe quel prix, les performances. On demande à l'athlète de « se dépasser », de battre des records mais, dans le même temps, on lui interdit de recourir au dopage. Sans recours aux technologies ou aux produits d'amélioration, il y a peu de chance qu'une athlète batte dans un futur proche les 10'49 de Florence Griffith Joyner sur 100m<sup>34</sup> (en 1988) ou qu'un cycliste fasse un chrono supérieur au 36 minutes 45 secondes de Marco Pantani dans la montée de l'Alpe-d'Huez (en 1997). Certains records sont impossibles à battre avec un corps « naturel ». On peut évidemment trouver absurde cette quête d'amélioration des performances et estimer qu'il faut renoncer à vouloir battre des records mais, ce faisant, on mettrait fin du même coup au sport de compétition, objectif utopique et peu désirable.

## — 3 Le dopage n'est pas contraire à "l'essence de l'esprit sportif": il fait partie de la réalité, de la logique et de l'histoire du sport de compétition

Dans les fondements du Code mondial antidopage, il est affirmé que « le dopage est contraire à l'essence même de l'esprit sportif »<sup>35</sup>. Il s'agit là d'une contre-vérité. Le dopage fait partie intégrante

<sup>32</sup> Voir, à ce sujet, Gérard Dine, Le dopage sportif et son avenir, in Hottot, G., Missa, J-N., Perbal, L., *L'homme et ses préfixes. Une brève encyclopédie du transhumanisme et du posthumanisme*, Vrin, 2013, sous presse.

<sup>33</sup> Victor Conte, cité in Dwain Chambers, *Race against me*, Libros, London, 2009, p. 61.

<sup>34</sup> Le 16 juillet 1988, aux sélections américaines pour les Jeux de Séoul, à Indianapolis.

<sup>35</sup> Voici comment est défini « l'esprit sportif » dans le Code mondial antidopage : « Les programmes antidopage visent à préserver la valeur intrinsèque du sport. Cette valeur intrinsèque est souvent qualifiée d'"esprit sportif" ; elle est l'essence même de l'olympisme ; elle exhorte à jouer franc jeu. L'esprit sportif valorise la pensée, le corps et l'esprit, et se distingue par les valeurs suivantes : - L'éthique, le franc jeu et l'honnêteté - La santé - L'excellence dans la performance - L'épanouissement de la personnalité et l'éducation - Le divertissement et la joie - Le travail d'équipe - Le dévouement et l'engagement - Le respect



du sport de compétition, de sa réalité, de son histoire, de sa logique, et donc de son « essence », si l'on tient absolument à utiliser le vocabulaire de l'ontologie<sup>36</sup>. Dans certaines disciplines comme l'athlétisme ou le cyclisme, le dopage est endémique. Prenons l'exemple du cyclisme. Amphétamines, corticoïdes, stéroïdes anabolisants, EPO, PFC, dopage génétique... Chaque époque a eu son produit de prédilection. Après la Seconde Guerre mondiale, les amphétamines devinrent le dopage de base des cyclistes. Rares sont les cyclistes de cette époque qui n'ont pas eu recours aux amphétamines. Les signes corporels de prise de stimulants pouvaient même jouer un rôle dans la stratégie de course adoptée par les champions<sup>37</sup>. Le doping, dans le jargon du peloton, c'était la « charge ». Et beaucoup pensaient que le Tour de France n'aurait plus vraiment été le Tour, sans son lot de coureurs « chargés ». Importés des États-Unis d'Amérique par les militaires américains, les amphétamines devinrent le dopage de base des cyclistes de l'après-guerre. Elles diminuaient la douleur et augmentaient l'envie de pédaler. « Celui qui ne se dope pas est un pauvre type voué par avance à la défaite », écrivait, lucide, Félix Levitan, co-directeur du Tour de France, dans un numéro de 1965 du *Miroir des sports*. La fléchette d'amphétamine reculait le seuil de la souffrance. Le coureur n'avait plus conscience de ses limites. Il devenait machine à pédaler. Jusqu'à la victoire, quand tout allait bien. Jusqu'à l'effondrement, lorsqu'une charge excessive faisait exploser la chaudière humaine, à l'instar de Tom Simpson qui s'effondra brutalement en 1967, dans l'ascension du Mont Ventoux. Dans le jargon du peloton, une « chaudière » désignait un coureur dopé. Les analyses pratiquées sur le corps sans âme de Simpson montrèrent que la prise d'amphétamines, alliée à la chaleur, à la fatigue et à l'alcool, avait été responsable du décès du sportif. Ce fut un des produits les plus utilisés dans les années 1970 et 1980. Dans son livre *Nous étions jeunes et insouciants*, Laurent Fignon, double vainqueur du Tour de France, admet avoir eu recours aux corticoïdes et explique que, dans le jargon cycliste, l'expression « faire le métier » signifie prendre des produits dopants<sup>38</sup>.

L'érythropoïétine (EPO) fit son apparition dans le peloton vers 1990. L'érythropoïétine stimule la production de globules rouges. Obtenue artificiellement par génie génétique, l'EPO est prescrite chez certains insuffisants rénaux traités par hémodialyse, ou pour soigner de graves anémies. Dans le cyclisme, elle a contribué à améliorer les performances. Toujours la même évolution, du thérapeutique au mélioratif. Dans les années 1990 et 2000, une victoire au Tour sans prise d'EPO était virtuellement impossible. Dans son témoignage devant l'agence américaine antidopage (USADA), l'ancien fidèle coéquipier de Lance Armstrong explique dans quelles circonstances Armstrong et lui ont été contraints de prendre l'EPO à partir de 1995 après avoir constaté que "We got crushed in the Milan San Remo race and coming home from the race Lance Armstrong was very upset. As we drove home Lance said in substance 'this is bull shit, people are using stuff and we are getting killed'. He said in substance that he did not want to get crushed any more and something needed to be done. I understood that he meant the team needed to get on EPO"<sup>39</sup>. Interviewé par Oprah Winfrey en 2013, Lance Armstrong affirme que pour gagner le Tour, le recours au dopage était indispensable. Selon Armstrong, prendre des produits interdits faisait partie intégrante du métier de cycliste: "That's like saying we have to have air in our tyres or we have to have water in our bottles. That was, in my view, part of the job"<sup>40</sup>. L'usage d'EPO pouvait être combiné à celui plus ancien de l'autotransfusion. Après une cure d'EPO, le coureur se faisait prélever du sang pendant l'hiver, quand il n'y avait pas de contrôle, puis le gardait au frais, prêt à l'emploi, pour les compétitions. Les chambres des coureurs s'apparentaient à des laboratoires médicaux avec pharmacie, poches de sang et micro-centrifugeuses pour tester le niveau de l'hématocrite. L'accès à la confrérie des cyclistes professionnels passait quasi obligatoirement par le rituel initiatique du dopage. Au début, le néophyte qui avait un tant soit peu de talent croyait toujours qu'il pouvait pratiquer le cyclisme sans se doper. Son organisme était frais, il récupérait vite, gagnait des courses et rivalisait même avec des adversaires dont on disait qu'ils

---

des règles et des lois - Le respect de soi-même et des autres participants - Le courage - L'esprit de groupe et la solidarité. Le dopage est contraire à l'essence même de l'esprit sportif » (Code mondial antidopage, [www.wada-ama.org](http://www.wada-ama.org)).

<sup>36</sup> Pour une histoire du dopage, voir, par exemple, Paul Dimeo, *A History of Drug Use in Sport (1876-1976)*, Londres, Routledge, 2007.

<sup>37</sup> Les amphétamines, « La bomba », dans le jargon cycliste italien, donnaient au cycliste un surcroît d'énergie à la fin d'une étape, mais pouvaient aussi l'empêcher de dormir et de récupérer pendant la nuit. Dans son ouvrage *Fallen Angel. The Passion of Fausto Coppi*, l'historien du cyclisme William Fotheringham raconte qu'avant une étape de montagne du Giro, Coppi demanda à un de ses équipiers, le *gregario* Ettore Milano, de regarder l'état des yeux de son principal rival, le champion suisse Hugo Koblet. « To my immense pleasure, raconte Milano, I noticed that Koblet had eyes that would scare you. At once I went to Fausto and said to him "Look Koblet has 'drunk' – his eyes are in the back of his head." "Mine are too", said Fausto. » Fort de cet indice, Coppi attaqua son rival dans l'ascension du Stelvio et gagna le Giro 1953 (W. Fotheringham, *Fallen Angel. The Passion of Fausto Coppi*, Londres, Yellow Jersey Press, 2009 ; R. Moore, *Stelvio, Rouleur, Issue Seven*, 2007, p. 40).

<sup>38</sup> Laurent Fignon, *Nous étions jeunes et insouciants*, Paris, Grasset, 2009, p. 89.

<sup>39</sup> Voir l'affidavit George Hincapie disponible dans les "Appendices and supporting materials" du Statement from USADA Regarding the U.S. Postal Service Pro Cycling Team Doping Conspiracy: <http://cyclinginvestigation.usada.org/>.

<sup>40</sup> Voir la retranscription de l'interview de Lance Armstrong par Oprah Winfrey: <http://armchairspectator.wordpress.com/2013/01/23/full-transcript-lance-armstrong-on-oprah/>.

étaient chargés. Puis la fréquence et le nombre des courses augmentaient, et il était très vite confronté au fossé qui existait entre lui et ceux qui « se soignaient ». Le passage à l'acte se faisait alors petit à petit. On lui proposait d'abord des produits inoffensifs mais qui étaient administrés par injection. Cette première étape permettait de franchir un premier seuil psychologique car, dans l'esprit du jeune cycliste, la piqûre était synonyme de dopage. La suite venait logiquement. Puisque l'activité était améliorée par un produit de récupération, on passait au comprimé de corticoïde banal, conseillé par un équipier qui assurait que ce n'était pas dangereux. Au début, le bénéfice était évident. Mais par la suite, avec l'accoutumance, comment ne pas augmenter les doses et refuser les produits plus lourds, stéroïdes, amphétamines, EPO... ? Tous les coureurs avaient connu cette spirale implacable. Certains résistaient plus longtemps que d'autres mais tous, ou presque, finissaient par céder, pour conserver leur boulot de cycliste professionnel et par amour du vélo. Certes, le dopage n'était pas officiellement imposé par l'équipe. Mais celui qui ne prenait rien se doutait bien que son contrat ne serait pas renouvelé. Il savait aussi qu'il n'avait aucune chance de figurer dans les prétendants à la victoire finale. Le dopage fait partie intégrante de la culture du cyclisme<sup>41</sup>. Dire que le dopage est contraire à l'esprit du sport, c'est nier l'histoire et la réalité du sport. Le dopage est au cœur du sport de compétition<sup>42</sup>. La nature du sport professionnel conduit les athlètes à parachever leur entraînement par une préparation biomédicale. On peut regretter ce fait et vivre dans la nostalgie d'un sport pur qui n'a jamais existé. Mais on peut difficilement nier que le recours au dopage et à la technologie biomédicale trouve spontanément sa place dans la philosophie de maximisation des performances qui est celle du sport de haut niveau. N'est-il donc pas paradoxal de vouloir interdire un comportement qui résulte de la philosophie de base du sport de compétition ? Ne serait-il pas plus cohérent d'admettre que l'amélioration biomédicale du sportif fait partie intégrante de la préparation de l'athlète de haut niveau<sup>43</sup>. Dans leur enquête sociologique sur le monde cycliste, Christophe Brissonneau, Olivier Aubel et Fabien Ohl constatent que la pharmacologie est intégrée à la planification de l'entraînement: « Sans pharmacologie, les charges d'entraînement deviennent impossibles à suivre. Le volume d'entraînement (en heures), la fréquence cardiaque (par minute), le braquet utilisé, le type de produit à consommer et la posologie font partie du plan d'entraînement. Ces quatre paramètres principaux reflètent bien l'intégration de la pharmacologie à la rationalisation du geste et la mobilisation de toutes les technologies possibles au service de la performance. »<sup>44</sup> Maximiser la performance en développant par l'entraînement ses talents naturels et en recherchant la meilleure préparation biomédicale disponible, voilà qui définit bien mieux l'esprit du sport contemporain que les bons sentiments et les généralités naïves sur l'esprit du sport énoncées dans le Code mondial antidopage.

#### — 4 La philosophie antidopage est source de pudibonderie et d'hypocrisie dans le sport

Le quatrième argument est lié à l'ambiguïté du double système des règles : les règles *officielles* qui assimilent le dopage à une fraude et les règles *officieuses* qui, dans certaines disciplines, contraignent les athlètes à recourir à des produits dopants. Ce double système crée une extraordinaire hypocrisie.

D'un côté, les responsables de l'AMA ou des instances sportives internationales veulent mener la chasse aux « tricheurs ». Mais, dans les faits, année après année, les athlètes sont contraints de prendre des produits s'ils veulent rester compétitifs. Tout le monde est conscient de l'ampleur du phénomène dopage. Pourtant, dans le discours public, on fait semblant de considérer qu'il ne concerne qu'une poignée de mauvais joueurs obstinés à contourner le règlement pour remporter des victoires faciles. Dans cette optique, la légalisation du dopage sous contrôle médical envisagée par certains pourrait mettre fin au double système de règles et donner au sport davantage de transparence et d'équité. Dans un essai intitulé *L'honneur des champions*, Olivier Dazat s'est insurgé avec raison contre l'hypocrisie des affaires de dopage. « Le peloton sait reconnaître ses tricheurs. Ils ne sont pas ceux désignés par les forces publiques. Les lois du peloton sont orales, et certains

<sup>41</sup> Pour s'en convaincre, il suffit de lire quelques biographies ou témoignages de cyclistes ou de personnalités appartenant au monde du vélo. Voir, par exemple : Erwann Menthéour, *Secret défoncé*, Paris, Jean-Claude Lattès, 1999 ; Roger Bastide, *Doping. Les surhommes du vélo*, Paris, Solar, 1970 ; Paul Kimmage, *Rough Ride*, Londres, Yellow Jersey Press, 2001 ; Philippe Gaumont, *Prisonnier du dopage*, Paris, Grasset, 2005.

<sup>42</sup> Dans une remarquable enquête sociologique qui s'appuie sur des récits de cyclistes, Christophe Brissonneau, Olivier Aubel et Fabien Ohl ont montré que le dopage fait partie de la culture professionnelle du monde du vélo. Pour de nombreux cyclistes, le dopage n'est pas conçu comme une tricherie. Se doper, c'est faire son métier (*L'épreuve du dopage*, Paris, PUF, 2008).

<sup>43</sup> C'est la position défendue par Kayser, Mauron, et Miah : « Elite athletes are also constituted by scientific knowledge and this is a valued aspect of contemporary sport. As such, translating doping enhancements into earned advantages – having the best scientists on one's team – would more closely align to the values of competition than leaving it all to chance, unequal access to illicit practices, and the cleverness of undetected cheating » (Current anti-doping policy : a critical appraisal, *BMC Medical Ethics*, 2007, 8 :2).

<sup>44</sup> Ch. Brissonneau, O. Aubel, F. Ohl, *L'épreuve du dopage*, Paris, PUF, 2008, p. 219.

déroulements de courses sont d'indéfrichables hiéroglyphes. La langue des coureurs est un dialecte qui nous est inconnu. S'ils pratiquent la langue de bois, s'ils mentent, c'est que leur vérité nous est étrangère. [...] Il y a donc bien ici deux morales qui s'affrontent tragiquement. Une morale publique – un terrorisme angélique qui, brandissant une improbable éthique du sport, s'autorise à placer des coureurs en garde à vue [...]. Et la morale primitive du peloton, fondée sur un terreau profondément impur où se mêlent le recours effréné aux stimulants et à la combine. [...] Le champion que voudrait imposer notre société ressemblerait à un Monsieur Propre décérébré pédalant sous l'égide parnassienne du sport pour le sport. Mais quel sport ? »<sup>45</sup>.

#### **— 5 Les frontières entre dopage autorisé et dopage non autorisé sont définies arbitrairement et en perpétuelle évolution.**

Un hématoците élevé permet d'améliorer les performances, en particulier dans les sports d'endurance<sup>46</sup>. Les sportifs Colette Besson, Lasse Viren, Kenenisa Bekele, Halle Gebrselassie, Eero Mäntyranta, Bjarn Riis, Marion Jones, Marco Pantani, Riccardo Ricco, et Floyd Landis ont tous bénéficié, pour triompher lors de compétitions menées dans leurs disciplines respectives, d'un taux de globules rouges élevé dans le sang leur permettant d'être particulièrement performants. Quelle est la différence entre ces athlètes ? Certains ont enfreint les règles du dopage, d'autres non. Besson, Viren, Mäntyranta, Bekele et Gebrselassie sont restés dans la zone verte autorisée. Ils n'ont jamais violé les règles. Colette Besson, championne olympique sur 400m aux Jeux de 1968, a été une des premières athlètes à s'entraîner en altitude pour élever artificiellement son hématoците. Cette pratique a toujours été autorisée. Spécialistes des courses de fond, Bekele et Gebrselassie ont bénéficié d'un hématoците naturellement élevé parce qu'ils ont vécu sur les hauts-plateaux d'Éthiopie. Skieur de fond finlandais, Eero Mäntyranta a gagné sept médailles aux Jeux olympiques d'hiver entre 1960 et 1968. Il disposait d'un avantage sur ses concurrents, une mutation génétique induisant une modification d'un récepteur à l'érythropoïétine. Cette modification a pour conséquence d'augmenter l'hématoците, permettant ainsi à Mäntyranta de bénéficier d'une sorte de « dopage naturel ». Certains ont prétendu que Lasse Viren, avait eu recours à des transfusions sanguines pour devenir le double vainqueur du 5000m et du 10 000m aux Jeux de Munich et de Montréal, un exploit que même Zatopek n'avait pas réalisé et qui n'a plus jamais été réédité. Mais à l'époque, l'autotransfusion n'était pas interdite par les codes sportifs. De la même façon, la technique du caisson hypobare n'a pas toujours été prohibée. Cette méthode permet de placer artificiellement des sportifs dans des conditions d'altitude contribuant ainsi à élever leur hématoците. Besson, Viren, Bekele, Gebrselassie, Mäntyranta n'ont jamais été condamnés par les autorités sportives. Leur « dopage » fut jugé « naturel » ou toléré par les règles sportives en vigueur à leur époque. Surnommé « Monsieur 60% », le cycliste Riis était dopé à l'EPO lorsqu'il gagna le Tour de France en 1996. Le test permettant de détecter l'EPO dans le sang n'était pas encore disponible. Malgré des aveux tardifs en mai 2007, Riis put finalement conserver son maillot jaune et son nom au palmarès du Tour<sup>47</sup>. Marion Jones, Marco Pantani, Riccardo Ricco et Floyd Landis ne furent pas aussi chanceux. Ils utilisèrent de l'érythropoïétine et d'autres substances pour améliorer leurs performances. Ils furent condamnés pour dopage, avec toutes les conséquences négatives que cela entraîne dans la vie personnelle d'un sportif. Marco Pantani, un cycliste italien, le grimpeur le plus doué de sa génération, fut disqualifié du Giro de 1999, parce que son hématoците avait été contrôlé au dessus du seuil de 50% toléré à l'époque. Après cet événement, Pantani fut victime d'une persécution médiatique et judiciaire dont il ne se remit jamais. Il souffrit de dépression avant de s'éteindre isolé dans une chambre d'hôtel de Rimini en février 2004. Marion Jones, une des plus grandes athlètes du XX<sup>e</sup> siècle, reconnu tardivement avoir pris des produits dopants à partir de 1999. On lui demanda de rendre ses cinq médailles olympiques. En janvier 2008, elle fut condamnée à six mois de prison pour parjure, après avoir nié toute implication dans l'affaire de dopage Balco. Six mois de prison parce qu'elle avait nié avoir pris des substances illicites. Floyd Landis, ancien coéquipier du septuple vainqueur du Tour de France Lance Armstrong, gagna le Tour de France en 2006, mais son titre lui fut retiré à cause d'un taux de testostérone anormalement élevé. Il fut dépouillé de son maillot jaune et condamné à une suspension de compétition jusqu'en janvier 2009. Floyd Landis a disparu du palmarès du Tour, mais pas Bjarne Riis qui a pourtant avoué avoir commis une infraction comparable. Pourquoi ? Ces exemples révèlent le caractère arbitraire des règles antidopage. Pourquoi punir et ruiner les vies de sportifs aussi talentueux que Landis, Pantani ou Jones ? Pourquoi considérer que l'hématoците naturellement élevé de Mäntyranta grâce à une

<sup>45</sup> O. Dazat, *L'honneur des champions*, Paris, Hoëbeke, 2000, p. 6-8.

<sup>46</sup> Pour rappel, l'hématoците est le pourcentage du volume des globules rouges par rapport au volume du sang total.

<sup>47</sup> En juillet 2008, Bjarne Riis a été réintégré au palmarès du Tour par les organisateurs, avec une mention de ses aveux. En juin 2007, son nom avait été rayé de la liste des vainqueurs du Tour.

mutation génétique est plus légitime que l'hématocrite artificiellement élevé d'un Pantani ou d'un Landis ? Pourquoi condamner Pantani et Landis et porter en triomphe Mäntiranta ? Tout sportif peut être dit dopé, parce que l'organisme de tout athlète est artificiellement modifié. Pourquoi autoriser un stage en altitude qui aboutit à l'augmentation d'érythropoïétine mais interdire l'injection directe d'EPO ? Tous les sportifs sont dopés, mais seuls certains sont en contravention, parce qu'ils transgressent les règles ou les lois qui régissent le sport<sup>48</sup>. Mais ces règles ne sont pas immuables. Elles peuvent être modifiées.

## — 6 La politique antidopage engendre de multiples effets pervers

### — 6.1 Menace à l'égard de la vie privée des athlètes

« I feel like a criminal »  
(Rafael Nadal)

Les partisans de la philosophie antidopage considèrent que si l'on se donne des moyens plus importants et nouveaux, le dopage sera progressivement éradiqué. Cette attitude conduit nécessairement à une multiplication des contraintes bureaucratiques, juridiques et policières pesant sur le sport professionnel ; contrôles inopinés, passeport biologique, cryopréservation des échantillons sanguins en vue de contrôles ultérieurs, perquisitions dans les chambres des coureurs, un jour peut-être biopsies musculaires pour contrer le dopage génétique... Est-il raisonnable d'imposer de telles contraintes à des athlètes qui consacrent toute leur vie au sport ? La lutte antidopage porte atteinte à la vie privée des sportifs. Des contrôles inopinés peuvent être effectués à tout moment, pendant, avant, ou après une compétition, et l'athlète est tenu d'informer constamment les contrôleurs de ses déplacements. Si un athlète rate trois contrôles inopinés sur une période de 18 mois, il est susceptible de subir une peine de suspension de compétition<sup>49</sup>. On assiste clairement à une escalade dans la sévérité des procédures de contrôle. L'AMA a récemment recommandé que des contrôles soient effectués en pleine nuit<sup>50</sup>. Mais dans quel autre secteur de la société se permettrait-on de soumettre les individus à de telles contraintes ? On devrait réfléchir davantage au bien-fondé de traiter les athlètes comme de potentiels délinquants ayant à informer les organisations antidopage de leur moindre déplacement. Un mouvement de rébellion commence à se créer parmi les athlètes afin qu'on respecte davantage leur vie privée. Le joueur de tennis Rafael Nadal a récemment critiqué la procédure de contrôle, affirmant qu'« il avait l'impression d'être un criminel ». Il se plaint d'avoir à donner sa localisation une heure par jour, sept jours sur sept. En Belgique, 65 sportifs ont entamé une procédure juridique contre l'Agence mondiale antidopage, estimant que les contrôles sont trop intrusifs et violent les lois européennes sur la vie privée.

### — 6.2 Criminalisation et diabolisation des athlètes

La politique actuelle de l'AMA conduit à une criminalisation et à une diabolisation des sportifs. Au nom de la politique antidopage et en voulant imposer aux sportifs une pureté artificielle qui, dans certaines disciplines, nie la réalité historique et la culture du sport, les autorités sportives ont mis en place une féroce « chasse aux sorcières », une implacable croisade puritaine, qui peut avoir des conséquences terribles sur la vie des athlètes qui se font prendre. De nombreux sportifs ont été suspendus, d'autres ont dû mettre un terme à leur carrière. Nous avons déjà évoqué plus haut la question de la persécution des athlètes. Revenons sur l'exemple de Pantani<sup>51</sup>. Le grimpeur italien n'a pas résisté à l'acharnement médiatique et judiciaire dont il a été victime après sa disqualification du Giro de 1999. Il est plausible de dire que cet acharnement a été une des causes principales de son décès prématuré

<sup>48</sup> Les premiers contrôles antidopage sur le Tour de France ont été introduits au début des années 1960.

<sup>49</sup> Dans le Code mondial antidopage, [www.wada-ama.org](http://www.wada-ama.org), la règle s'énonce ainsi : « La combinaison de trois contrôles manqués et/ou manquements à l'obligation de transmission d'informations sur la localisation pendant une période de dix-huit mois, telle qu'établie par les organisations antidopage dont relève le sportif, constitue une violation des règles antidopage » (Code mondial antidopage, [www.wada-ama.org](http://www.wada-ama.org)).

<sup>50</sup> « WADA recommended that "a more varied, targeted and aggressive approach to catching cheating riders be a priority for the UCI. This should include, but not be limited to, increasing the number of anti-doping tests, testing in less acceptable hours with a greater chance of detecting substances and/or methods with short detection windows" » (*Independent Observers Report on the Antidoping Testing Carried by the UCI at 2010 Tour de France*, cité in S. Farrand, Italian riders question need for night time anti-doping tests, 30, octobre 2010- [cyclingnews.com](http://cyclingnews.com)).

<sup>51</sup> Voir, sur Pantani, les ouvrages et documents suivants : M. Rendell, *The Death of Marco Pantani*, Londres, Weidenfeld & Nicholson, 2006 ; P. Brunel, *Vie et mort de Marco Pantani*, Paris, Grasset, 2007 ; Cito, Cosimo, *Il fantasma del Galibier*, Limina, Arezzo, 2010 ; ainsi que le coffret de sept DVD consacré à la vie de Pantani : P. Bergonzi, E. Vicennati, *Tutto Pantani. Una vita in salita*, La Gazzetta dello Sport & Rai Trade, 2008.

en 2004<sup>52</sup>. L'histoire retiendra difficilement que le Giro 1999 a été gagné par Ivan Gotti. Cette épreuve restera celle de la déchéance de Marco Pantani, brisé en pleine gloire par une présomption de dopage alors qu'il était à 48 heures d'une victoire finale qui ne pouvait lui échapper. Le champion passa du jour au lendemain du rang de héros à celui de paria. Un champion comme Pantani ne méritait certainement pas d'être traité aussi mal. Nous partageons le point de vue d'Olivier Dazat lorsqu'il écrit : « Marco Pantani a été "abattu" à la veille de l'arrivée du Giro. Voilà trente ans que l'on attendait un Marco Pantani, trente ans depuis la dernière victoire de Charly Gaul dans le Tour de France 1958. Le malheureux Ivan Gotti qui a endossé le maillot rose après son exclusion sait, comme tous les coureurs du peloton, que son compatriote n'est pas un tricheur. Malgré toutes les méthodes de préparation moderne, il n'existe qu'un Marco Pantani dans le peloton. Il est le seul capable de dresser un abîme entre lui et les autres dès que la route s'élève. »<sup>53</sup>

Aux États-Unis, les autorités s'appuient sur le piège du parjure pour mettre la pression sur les athlètes soupçonnés de dopage. Un sportif qui, après avoir prêté serment, fait une déclaration mensongère à un agent fédéral en niant par exemple avoir eu recours à des produits dopants, est passible d'une peine de prison ferme. En Amérique, le « piège du parjure » (*perjury trap*) constitue une arme incroyable pour soutirer des témoignages aux personnes impliquées dans les affaires de dopage<sup>54</sup>. C'est ainsi que fut condamné Victor Conte, principal protagoniste de l'affaire Balco, qui entraîna, dans son sillage la chute des athlètes qui avaient travaillé avec lui, notamment celle de Marion Jones. Le 5 octobre 2007, déférée devant un tribunal de New York, elle reconnut avoir eu recours à la THG (stéroïde de synthèse fabriqué par le laboratoire Balco) entre septembre 2000 et juillet 2001. À la suite de ses aveux, la Fédération internationale d'athlétisme (IAAF) annulait tous ses résultats postérieurs à septembre 2000, alors que le CIO la destituait de ses 5 médailles remportées aux Jeux olympiques de Sydney. Finalement, Marion Jones écopa d'une peine de six mois de prison pour mensonges aux enquêteurs fédéraux. « No consideration was taken for the fact that she has been shamed, that she has lost her medals, that she has been brought to financial ruin. She has paid a terrible human price already »<sup>55</sup>, commenta Georges Hulse, un cousin de Jones, après l'annonce du verdict début 2008. En janvier 2010, une journaliste de la BBC posa à Marion Jones la question suivante : « Was it right that you went to jail ? » Après un long silence, Jones répondit : « I don't think it was right. My reputation, fame and fortune were lost. Learning that lesson would have benefitted society more than putting me away for six months. »<sup>56</sup>

### — 6.3 Risques pour la santé causés par le dopage clandestin et paternalisme

« For me everything that does not injure the health of the athlete is not doping »

(Juan Antonio Samaranch, *El Mundo*, 26, juillet 1998).

Les partisans de l'antidopage affirment avec raison que le dopage peut être dangereux pour la santé. Il y a effectivement eu des accidents mortels à cause du dopage. Mais, dans la majorité des cas, ces accidents sont survenus dans un contexte où les produits dopants avaient été prescrits dans la clandestinité, le plus souvent par des soigneurs sans formation médicale. Or la politique d'éradication du dopage a pour conséquence de contraindre les sportifs à prendre des produits dans l'illégalité, sans intermédiaire médical, pour ne pas se faire prendre par les gendarmes de l'antidopage. Seuls les athlètes les plus aisés financièrement peuvent se payer le luxe de prendre les conseils d'un médecin privé pour leur préparation biomédicale. Certains pensent aujourd'hui que la légalisation du dopage sous contrôle médical aurait pour effet paradoxal de diminuer les risques pour la santé des athlètes en permettant d'éviter que la prise des produits dopants se fasse dans la clandestinité. La légalisation mettrait fin à un paternalisme malsain visant à protéger l'athlète et à faire en sorte qu'il ne puisse succomber à la tentation de prendre certains risques. Qu'est-ce qui justifie ce paternalisme et ce

<sup>52</sup> Un article de *Libération* publié peu après la mort de Pantani exprime bien le sentiment d'indignation des supporters du champion italien : « Le gros casque bleu de protection enfoncé sur la tête, le maillot jaune fluo recouvrant une partie des cuissards noirs, l'octogénaire Dante déambule dans l'église San Giacomo l'Apostolo de Cesenatico. "Ils l'ont laissé mourir", s'indigne-t-il. Anathème. Après la tristesse, la stupeur et le recueillement des premières heures, les admirateurs du grimpeur et ses concitoyens lancent l'anathème. Pêle-mêle contre la fédération cycliste, les médias, les procureurs accusés d'avoir ouvert plusieurs enquêtes pour dopage à l'encontre du pirate... "Il a été persécuté, s'agite Dante. Le dopage ? Mais tout le monde se dope. Le peloton ne marche pas au pain et à l'eau ! Seulement Marco a été le seul à payer" » (E. Jozsef, Entre tristesse et colère, la ville de Cesenatico enterre aujourd'hui Marco Pantani, *Libération*, 18 février 2004).

<sup>53</sup> O. Dazat, *L'honneur des champions*, Paris, Hoëbeke, 2000, p. 10.

<sup>54</sup> Voir M. Fainaru-Wada, L. Williams, *Game of Shadows*, New York, Gotham Books, 2006, p. 191.

<sup>55</sup> L. Zinser, Judge Sentences Jones to 6 Months in Prison, *New York Times*, 12, janvier 2008.

<sup>56</sup> Inside Sport. The Marion Jones Story, BBC, 4 décembre 2010.

protectionnisme à l'égard du sportif ? N'a-t-il pas choisi cette forme de vie ? N'est-il pas adulte et informé ? N'est-il pas libre de prendre ou non certains risques au terme d'un calcul entre ceux-ci et les bénéfices espérés ? Et si les risques peuvent être plus élevés, les bénéfices possibles ne sont-ils pas à leur mesure ? Constamment, dans la vie quotidienne, professionnelle et privée, il était possible et légitime de se poser la question du degré de liberté et de conscience avec lesquelles les individus choisissaient d'agir ou de ne pas agir dans des situations très diverses. Ce n'est pas pour autant qu'il faut intervenir en prétendant faire leur bien malgré eux et en les empêchant de se nuire dès lors qu'ils ont accès à l'information qui leur permettait de juger. Après tout, le sport de haut niveau n'est-il pas en lui-même source de risques importants, en particulier dans certaines disciplines ? Le cyclisme, par exemple, n'est pas sans danger. Le nombre de cyclistes morts en course ou à l'entraînement est impressionnant<sup>57</sup>. Les *campionissimi* Gino Bartali et Fausto Coppi ont ainsi tous deux perdu un frère : Serse Coppi bloque sa roue lors du sprint final d'une étape du Tour de Piémont 1951 et décède peu après la chute. Quant au frère de « *Gino il pio* », il s'est tué dans un accident de vélo en 1936. Faudrait-il alors, au nom de la santé des athlètes, interdire la pratique de ce sport sous prétexte qu'il est dangereux ?

#### — 6.4 Réécriture continue des palmarès sportifs

Qui a gagné la finale du 100m des Jeux olympiques de Sydney ? Marion Jones ? C'est elle qui fut la première à franchir la ligne d'arrivée, mais, en 2007, elle a été déclassée pour dopage<sup>58</sup>. Ce ne peut donc pas être la bonne réponse. Ekaterini Thanou ? La sprinteuse grecque avait terminé à la deuxième place de cette épreuve. C'est elle qui apparaît au palmarès officiel, mais le CIO n'a pas voulu lui attribuer la médaille d'or en raison de son implication dans d'autres affaires de dopage. Thanou a officiellement gagné le 100m des Jeux de Sydney, mais elle doit se contenter de la médaille d'argent<sup>59</sup>. « Qui a gagné la finale du 100m des Jeux olympiques de Sydney ? » est donc une question sans réponse, et la finale du 100m féminin des Jeux de Sydney une épreuve sans vainqueur. Un scénario analogue se produisit à l'occasion du Tour de France 2006. Le cycliste américain Floyd Landis gagna le Tour en juillet, avant d'être contrôlé positif à la testostérone au mois d'août. Un long processus juridique conduisit alors à la disqualification de Landis et à la remise, en octobre 2007, de la célèbre tunique jaune à Oscar Pereiro, le deuxième de la course. Fruit de la lenteur de l'imbroglia judiciaire, il a fallu attendre plus d'un an avant de connaître le vainqueur officiel du Tour 2006. « Enfin ! Cela a été long, trop long, c'est un vainqueur tardif mais c'est un vrai vainqueur », commenta à cette occasion Christian Prudhomme, le directeur du Tour. Un vrai vainqueur ? Rares sont les amateurs de cyclisme et du Tour qui sont prêts à considérer Pereiro comme le véritable vainqueur du Tour 2006. À l'image de la finale du 100m féminin des Jeux de Sydney, le Tour 2006 est un Tour sans réel vainqueur. La possibilité de condamner rétroactivement des athlètes renforce encore le processus en cours de réécriture permanente des palmarès sportifs. La conservation des échantillons prélevés pendant huit ans – comme l'autorise le code mondial antidopage – et les contrôles rétroactifs permettant de déceler a posteriori des produits dopants indécélables au moment de leur utilisation, font office d'épée de Damoclès. Il faut désormais être patient pour connaître le véritable vainqueur d'une épreuve. Vous pensiez qu'Armstrong était le septuple vainqueur du Tour de France (de 1999 à 2005) ? Vous aviez tort. Le filet de l'antidopage s'est refermé sur Armstrong<sup>60</sup>. Sa chute crée un grand vide dans le palmarès du Tour. Les Tours de 1999 à 2005 sont des tours sans vainqueur. La victoire n'a pas été réattribuée. Cela pose de terribles problèmes de justice sportive. Selon les autorités sportives, aucun coureur ne mérite de recevoir le maillot jaune entre 1999 et 2005. L'immense majorité des athlètes se dopait. Personne n'a été capable de faire respecter les règles du code

<sup>57</sup> Pour s'en convaincre, il suffit de consulter, sur Wikipedia, la liste des coureurs décédés en course (*List of professional cyclists who died during a race*, <http://en.wikipedia.org>).

<sup>58</sup> Le 5 octobre 2007, Marion Jones avoua avoir consommé des produits dopants avant les Jeux de Sydney. Le 9 octobre, elle rendit ses médailles au Comité olympique américain et le 12 décembre, le CIO lui retira formellement ces médailles. Néanmoins, le CIO ne voulut pas réattribuer ces médailles. Le CIO a annoncé que la mise à jour des classements résultant des disqualifications de Marion Jones ne serait pas automatique car le scandale Balco pourrait impliquer d'autres athlètes. En décembre 2007, Jacques Rogge, président du CIO, annonça que les médailles ne seraient redistribuées que si le CIO était convaincu que les investigations ne révéleraient pas de nouveaux cas.

<sup>59</sup> En 2004, Ekaterini Thanou était une des favorites du 100m des Jeux olympiques d'Athènes. Avant les Jeux, Thanou et son compatriote, le sprinteur Kenteris, ne se sont pas présentés à un contrôle antidopage inopiné, prétextant qu'ils avaient été victimes d'un accident de moto. Par le passé, ils avaient déjà raté deux contrôles inopinés. Thanou et Kenteris renoncèrent à participer aux Jeux. En août 2008, la commission exécutive de l'organisation olympique interdit à Thanou de participer aux Jeux de Beijing « pour conduite indécente et pour avoir porté préjudice au mouvement olympique ». En mai 2010, Thanou annonçait qu'elle mettait un terme à sa carrière.

<sup>60</sup> Voir les documents relatifs à l'affaire Armstrong publiés par l'agence américaine antidopage: Statement from USADA Regarding the U.S. Postal Service Pro Cycling Team Doping Conspiracy (<http://cyclinginvestigation.usada.org/>).

mondial antidopage. Il s'agit là d'un terrible échec de la politique antidopage, une faillite du système sensé permettre aux athlètes de concourir sous un pied d'égalité sans recourir au dopage. L'équité n'est pas assurée par le système. Bjarn Riis, par exemple, autre vainqueur du Tour, a eu plus de chance que Lance Armstrong, Floyd Landis ou Alberto Contador. Il a pu garder son maillot jaune malgré avoir admis qu'il s'était dopé lors de sa victoire en 1996<sup>61</sup>. Les autorités antidopage font preuve d'incohérence dans les sanctions à l'égard des coureurs convaincus de dopage. Cette incohérence est incompatible avec l'équité sportive. Avec le renforcement de la lutte antidopage, on assiste à un curieux processus de réécriture de l'histoire. À réexaminer la liste des maillots jaunes du Tour ou des vainqueurs du 100 m olympique à la lumière de ce qu'est le véritable « Esprit du sport », les palmarès officiels risquent de se transformer en pages blanches. Faut-il effacer des pans entiers de l'histoire du sport au nom d'une éthique de la conviction fondée sur la pureté de l'« esprit du sport » ? Si ce processus de réévaluation permanente de la vertu des vainqueurs se poursuit, on finira par constater que personne n'a jamais gagné un Tour de France ou une finale de 100m en respectant le véritable « Esprit du sport ».

## — 7 La conception de l'AMA relève d'une philosophie naturaliste et bioconservatrice

Le sport de compétition ne relève pas d'une philosophie égalitariste. L'égalité est loin d'être la valeur centrale du sport professionnel. Le sport de compétition est profondément inégalitaire. Schématiquement, l'athlète qui gagne est celui qui a le meilleur potentiel génétique et qui dispose des conditions d'entraînement et d'encadrement médical les plus favorables. L'expression « concourir sur un pied d'égalité » (« *to compete on a level playing field* ») est trompeuse. Lorsque l'Agence mondiale antidopage interdit le recours aux technologies ou aux produits dopants pour « garantir aux sportifs du monde entier l'équité et l'égalité »<sup>62</sup>, elle défend implicitement une philosophie naturaliste qui considère le sport comme l'arbitre impartial des inégalités naturelles. Dans cette optique, être juste, c'est respecter ces inégalités. L'AMA défend donc un sport de compétition dont le rôle est de mettre en avant les inégalités naturelles. Cette philosophie récompense l'athlète qui est génétiquement et physiologiquement le plus doué, l'"animal" humain le plus fort, le plus endurant ou le plus rapide. En défendant le respect du "donné naturel", cette conception s'apparente au courant bioconservateur dans le débat sur la médecine d'amélioration (*enhancement medicine*). La philosophie naturaliste de l'AMA peut même être transformée par des prêtres de l'antidopage en une véritable religion naturaliste. Dans cette conception religieuse, le dopage devient un véritable péché. Et les athlètes qui se dopent doivent se confesser pour assurer leur rédemption. John Fahey, président de l'AMA, affirme que voir des coéquipiers de Armstrong comme Tyler Hamilton confesser leur dopage "a restauré sa foi dans la nature humaine"<sup>63</sup>. Travis Tygart, chef exécutif de l'USADA, considère "qu'il faut encourager les coureurs à se confesser et à donner des détails sur leur pratique du dopage". Au terme de cette confession, les coureurs repentis pourront alors être "pardonnés" et "amnistiés" grâce à la mise en place d'une Commission "Vérité et Réconciliation"<sup>64</sup>. Selon cette religion naturaliste du sport, le dopage devient un péché. Dans cette conception quasi religieuse, l'antidopage devient une véritable croisade puritaine. Peut-être serait-il plus intelligent de se poser des questions sur le bien-fondé d'une politique antidopage qui contraint les athlètes à se doper — avant de les inviter à se confesser — et qui promet constamment un renouveau du sport sans jamais arrêter le phénomène dopage.

### 4/ De l'inévitabilité d'une évolution biotechnologique du sport

Il n'est pas aisé de dire quelle est la meilleure politique à adopter en matière de dopage. Ce problème n'offre pas de solutions faciles. Mais l'approche pragmatique autorisant le recours à certaines formes

<sup>61</sup> Le 25 mai 2007, Bjarn Riis reconnaît s'être dopé à l'EPO pendant sa carrière sportive et notamment pendant le Tour de France 1996 qu'il avait remporté. Le 7 juin 2007, son nom est rayé du palmarès du Tour de France, aucun vainqueur n'est alors mentionné pour cette année 1996. Il est réintégré au palmarès par les organisateurs du Tour de France en juillet 2008, avec une mention de ses aveux.

<sup>62</sup> Code mondial antidopage, [www.wada-ama.org](http://www.wada-ama.org), p. 11.

<sup>63</sup> "Fahey said 'seeing cyclists like Tyler Hamilton and White confess their doping past was extremely welcome and restored his faith in human nature to see that is a sentiment that is still in sport'. 'They've at least said they're sorry and that's a step ahead of some others, who continue to deny reality' said John Fahey" (WADA to consider global amnesty for drug cheats, <http://www.news.com.au/sport/more-sport/wada-to-consider-global-amnesty-for-drug-cheats/story-fndukor0-1226498924207>).

<sup>64</sup> "Tygart said 'cycling should adopt a truth and reconciliation commission'. Tygart, and others, believe 'riders should be given a chance to voluntarily confess and detail doping'" (US Anti-Doping Agency chief Travis T Tygart insists truth and reconciliation commission will help heal cycling, [The Telegraph, 22 octobre 2012, http://www.telegraph.co.uk/sport/othersports/cycling/9626900/US-Anti-Doping-Agency-chief-Travis-T-Tygart-insists-truth-and-reconciliation-commission-will-help-heal-cycling.html](http://www.telegraph.co.uk/sport/othersports/cycling/9626900/US-Anti-Doping-Agency-chief-Travis-T-Tygart-insists-truth-and-reconciliation-commission-will-help-heal-cycling.html))

de bioamélioration sous contrôle médical semble être la plus en cohérence avec la philosophie globale du sport de compétition: maximiser la performance. Nous pensons que, pour cette raison, la philosophie de l'antidopage est condamnée à perdre du terrain dans les années à venir. Elle pourrait connaître le même destin que l'idéologie de l'amateurisme qui a combattu le professionnalisme – et persécuté les sportifs qui acceptaient des rémunérations – avant de perdre progressivement pied dans les années 1970 en raison de son inadéquation avec la nouvelle réalité du sport dans un monde s'ouvrant davantage au libéralisme et au capitalisme.

Il n'y a pas une seule attitude possible en matière de dopage. Il existe un pluralisme des théories morales. L'éthique n'est certainement pas l'apanage des partisans de la thèse prohibitionniste, comme semblent parfois le penser certains chevaliers blancs de la lutte antidopage, à l'instar de Dick Pound, ancien président de l'AMA, ou de notre compatriote Jacques Rogge, président du CIO, qui ont l'air tous deux de considérer qu'il n'existe qu'une seule Éthique, rédigée en lettres d'or sur le Mont Olympe et interdisant tout recours aux potions magiques. Différentes thèses sont en présence et il serait illusoire de croire que les penseurs prohibitionnistes ont le monopole de l'éthique. Des philosophes, des sociologues, des sportifs défendent aujourd'hui des arguments intéressants permettant de réfléchir au bien-fondé d'une politique interdisant dans le domaine du sport l'usage de substances dopantes. Pour quelles raisons une société encourageant l'amélioration de la performance dans tous les domaines de la vie interdirait-elle des techniques permettant d'améliorer encore et toujours les résultats des athlètes ? Pour autant, nous devons reconnaître que la légalisation du dopage est loin de constituer une solution pleinement satisfaisante. Nous avons stigmatisé l'inefficacité et les effets pervers de la lutte antidopage parce que c'est aujourd'hui la politique officielle des autorités sportives. Mais l'honnêteté intellectuelle nous invite à ajouter que la libéralisation du dopage présente, elle aussi, des effets indésirables. Le principal défaut de cette position peut s'énoncer ainsi : en libéralisant le dopage, on oblige les athlètes qui n'ont pas envie de se doper à se convertir au dopage ou à renoncer à la compétition<sup>65</sup>. Elle élimine ainsi *de facto* la possibilité de pratiquer un sport de compétition sans avoir recours au dopage. La question du dopage est donc un problème qui n'offre aucune solution pleinement satisfaisante. La politique – et l'éthique qui l'accompagne – que l'on souhaite adopter en cette matière dépend d'un choix sur le type d'effets pervers que l'on préfère éviter. Mais ce choix lui-même n'est-il pas une illusion ? Au-delà du débat « pour ou contre le dopage », nous avons le sentiment qu'il est impossible de prévenir l'avènement de certaines formes d'amélioration biotechnologique dans le sport. C'est également l'avis de Ted Friedmann, un spécialiste américain des applications de la thérapie génique en médecine sportive : « Pourquoi pensons-nous que les approches génétiques de l'amélioration des performances sportives soient inévitables ? D'abord, les athlètes aiment prendre des risques. Ce sont de jeunes personnes en bonne santé qui se croient invulnérables. Et on sait qu'ils sont prêts à accepter toutes sortes de risques. Des enquêtes de sondage ont montré que la plupart d'entre eux accepteraient de perdre 20 ans de leur vie si on leur assurait une médaille d'or aux prochaines Olympiades. Ils prendraient ce risque pour gagner la médaille. Il existe des pressions financières et patriotiques pour stimuler les athlètes à réaliser des performances et à gagner. Nous savons que les athlètes ont déjà recours au dopage pharmacologique. Nous savons qu'ils sont informés des technologies de transfert d'ADN et de thérapies géniques. Cette technologie est encore imparfaite mais progresse rapidement. Et nous savons que de nombreuses expérimentations en thérapie génique utilisent des gènes qui présentent des intérêts potentiels pour le sportif : gènes de l'érythropoïétine, de l'hormone de croissance... D'énormes pressions existent au sein du monde sportif qui rendent cette direction très vraisemblable, et même inévitable »<sup>66</sup>. H. Lee Sweeney partage le point de vue de Friedmann. Pour Sweeney, si une substance comme l'IGF-1 peut être utilisée sans danger par la population ordinaire pour éviter la dégradation de la fonction musculaire liée au vieillissement, il sera extrêmement difficile d'éviter que des athlètes s'en procurent<sup>67</sup>. Au nom de quoi d'ailleurs leur interdire la prise d'une substance qui, au-

<sup>65</sup> Ainsi que l'écrit Thomas Murray : « Is it not unfair to put the athletes who want to compete without drugs at a competitive disadvantage by permitting everything to tilt the playing field in favor of the drug users ? ». Voir T.H. Murray, *Sports Enhancement*, [www.thehastingscenter.org](http://www.thehastingscenter.org) ; T.H. Murray, K.J. Maschke, A.A. Wasunna, *Performance Enhancing Technologies in Sports*, Baltimore, The Johns Hopkins Univ. Press, 2009.

<sup>66</sup> T. Friedmann, Potential for genetic enhancement in Sports (transcript), 11 juillet 2002, *The President's Council on Bioethics*, [www.bioethics.gov](http://www.bioethics.gov).

<sup>67</sup> « But, you know, if you take it away from the athletic context, which sort of muddies the whole thing, then I think of it as a preventative measure. I think if the level of safety was absolutely demonstrable that there was zero risk, then I think every person would want to be treated in this way when they're young enough so that, you know, you would never lose muscle function as you got old, I mean, assuming that you could show that there was no down side to it.

At least from my limited viewpoint, I would see it that way, and this is what I had said and actually the popular press article that I gave you. I think if we come to a point where there's no safety issue at all and no specter of germ line transmission or anything



delà de ses pouvoirs dopants, empêcherait les effets délétères sur la fonction musculaire liés au vieillissement ? Si on suit les raisonnements de Friedmann et de Sweeney, il existerait une sorte de destin technologique inhérent au sport de haut niveau. Qu'on le veuille ou non, le scénario le plus probable relatif à l'évolution du sport de compétition comprend une utilisation croissante du génie biotechnologique pour améliorer les performances.

Ne pas faire évoluer la réglementation antidopage et rester dans le contrôle coercitif risque d'aboutir à une impasse. La politique antidopage actuelle ne permet pas d'assurer l'équité sportive. Son inefficacité relative conduit à un dopage clandestin massif. Légaliser la pratique dopante sous contrôle médical est une option qu'il faudrait examiner. Le pire serait qu'il n'y ait pas de débat et que l'on s'entête à maintenir une politique incapable de réaliser ses objectifs en terme de santé et d'équité sportive, et dont nous avons dénoncé les effets pervers (contraintes de plus en plus grandes sur la vie privée des athlètes, criminalisation des athlètes dopés, réécriture des palmarès sportifs...). Les choix sociétaux à venir sur le dopage doivent tenir compte de l'inefficacité de la politique actuelle et de la réalité du développement des technosciences biomédicales dans le domaine du sport. Ils relèvent d'un positionnement éthique tendant à maximiser l'équité sportive et à minimiser les risques pour la santé de l'athlète tout en maintenant l'intérêt des compétitions sportives.

---

else and all you get out of it is you stay strong as you get old so that you can get around and have a better quality of life, it would be hard for me to believe that that wouldn't then gain acceptance.

And when that gains acceptance in the population in general, then, you know, the athletic government agencies are just going to have to deal with it because whatever enhancement it provides to those athletes the public is not going to care about » (H. Lee Sweeney, Genetic Enhancement of Muscle, Friday, September 13, 2002 — <http://bioethics.georgetown.edu/pcbe/transcripts>).

## **Session 2 – Technologie, intervention et contrôle des individus Enjeux pour les droits de l'Homme**

---

### **Prof. Dominique Thouvenin (France)**

« Chaire droit de la santé et éthique », Ecole des Hautes études en santé publique, Rennes, Sorbonne Paris Cité, France, Centre de Recherche « Droit, Sciences et Techniques » (CRDST), UMR 8103, Paris1 Panthéon-Sorbonne, impliquée dans le projet NormaStim « Les neurosciences, de l'expérimentation à la clinique. Enjeux juridiques, philosophiques et sociologiques de la stimulation cérébrale profonde »



### **Résumé**

**Quels sont les défis importants posés en matière de droits de l'homme par « l'intervention sur la personne et son contrôle » ? Discussion fondée notamment sur la Convention d'Oviedo et la Convention européenne des droits de l'Homme, et, le cas échéant, sur d'autres instruments juridiques internationaux tels que la Convention Antidopage**

La constatation faite actuellement d'une convergence entre plusieurs technologies, plus particulièrement les neurotechnologies, les nanotechnologies et les technologies de l'information (TIC) change la donne dans la manière d'appréhender les évolutions sociales qu'elles génèrent et par voie de conséquence les questions éthiques que celles-ci induisent.

En effet, cette convergence implique de ne plus se contenter de les analyser de manière séparée 1° au regard des spécificités de chaque domaine scientifique, la neurologie, la biologie, les sciences de l'information et 2° successivement du point de vue de la recherche biomédicale, puis de celui de la pratique médicale, enfin des usages non médicaux.

A la complexité des situations générées par cette convergence rendant leur analyse tout aussi complexe, il faut ajouter que si ces techniques concernent spécifiquement les pratiques médicales, certaines d'entre elles sont susceptibles d'avoir des applications en dehors de la médecine.

Il semble bien que les questions soulevées du point de vue des règles relatives aux droits de l'homme, tant la Convention d'Oviedo que la Convention européenne des droits de l'homme, se posent au regard de l'intervention sur la personne quand elles sont liées à la pratique médicale, tandis qu'elles se posent au regard de son contrôle quand on a affaire à des pratiques en dehors du champ médical.

On se demandera si les principes très généraux de ces deux conventions, de protection de l'être humain dans sa dignité et son intégrité, ainsi que, notamment, l'obligation d'obtenir son consentement avant toute intervention dans le domaine de la santé, le droit au respect de sa privée, sont suffisants à assurer une véritable protection des citoyens vis-à-vis de ces nouvelles technologies. On s'interrogera donc sur le point de savoir si ces technologies dites émergentes ne devraient pas conduire à envisager sinon une nouvelle Convention du type de celle d'Oviedo qui a constitué une avancée

notable en termes de protection des droits de l'homme, du moins un protocole additionnel à l'instar de celles qui existent déjà.

---

## Introduction

Les nouvelles technologies dites « émergentes » (bien qu'elles ne le soient plus tant que cela) issues de « la convergence NBIC » laquelle désigne « l'intégration [...] entre les biotechnologies, les technologies de l'information et les sciences cognitives »<sup>68</sup>, semblent ouvrir des possibilités novatrices de soins à de multiples catégories de patients, mais entendent offrir aussi des opportunités à des personnes non encore malades d'utiliser ces technologies en dehors de tout recours à un médecin dans l'objectif de maintenir leur état de santé de manière optimale, voire même d'éviter par un comportement toujours plus sain de prévenir l'apparition de maladies.

Parallèlement, on observe un foisonnement d'écrits en tous genres : certains ont pour objet de décrire, généralement de manière très positive, ces nouvelles techniques en mettant en exergue le caractère novateur lié à leur convergence afin d'anticiper leurs conséquences (à plus ou moins longue échéance) en termes de création de nouvelles pratiques, professions<sup>69</sup>, etc. et d'émergence de nouveaux marchés orientés vers les individus considérés non pas en tant que patients, mais comme clients potentiels ; d'autres, s'interrogent sur les effets éventuels de ces techniques décrits fréquemment de manière sinon négative, du moins critique, en termes aussi bien de transformations de pratiques sociales que de remise en cause de certaines libertés fondamentales et de protections juridiques.

On peut constater qu'une partie notable de ces analyses, **focalisée sur les techniques en question**, ne prennent pas suffisamment en considération le cadre des relations dans lequel s'insère leur utilisation ; son effet le plus direct est de considérer que l'on tendrait « vers un effacement de la frontière entre domaine médical et non médical »<sup>70</sup>, contribuant ainsi à **construire une représentation uniformisée des questions politiques, sociales et éthiques soulevées par l'usage de ces différentes technologies**. Les questions abordées dans cette analyse, celles des « défis importants posés en matière de droits de l'homme par « l'intervention sur la personne et son contrôle » le sont d'une manière quelque peu différente de celle proposée dans le résumé préalable à la communication du 4 mai 2015. En effet, il est apparu que l'opposition entre « intervention » et « contrôle », la première, qui serait spécifique de la pratique médicale, tandis que la seconde serait propre aux pratiques extérieures au champ médical, était beaucoup trop réductrice.

L'analyse des différents points l'étant au regard tant de la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales du 4 novembre 1950 que de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine<sup>71</sup> du 4 avril 1997, dite Convention d'Oviedo, il paraît indispensable, avant de les évoquer, d'en rappeler les caractéristiques essentielles. **La première est l'œuvre du Conseil de l'Europe** dont le statut imposait à tout Etat candidat de reconnaître « le principe de la prééminence du droit et le principe en vertu duquel toute personne placée sous sa juridiction doit **jouir des droits de l'Homme et des libertés fondamentales** »<sup>72</sup>. Elle constitue « la pièce maîtresse du système européen de protection des libertés essentielles de la personne humaine »<sup>73</sup>, sa particularité étant d'avoir établi des *standards juridiques* en vue de « réaliser les objectifs et idéaux du Conseil de l'Europe, tels que les énonce le statut, et instaurer un ordre public communautaire des libres

---

<sup>68</sup> R. van Est, D. Stemerding, V. Rerimassie, M. Schijff, J. Timmer, F. Brom, *De BIO à la convergence BBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne*, Rapport écrit pour le Conseil de l'Europe, Comité de Bioéthique, Rathenau Instituut, 2014, 17.

<sup>69</sup> Sans que l'on soit encore vraiment en capacité de bien cerner les contours exacts de ces professions et généralement sans prendre en compte les effets potentiellement destructeurs pour les professions actuellement existantes.

<sup>70</sup> En ce sens, par exemple, R. Stand et M. Kaiser, *Rapport sur les questions éthiques soulevées par les sciences et les technologies émergentes*, Rapport écrit pour le Conseil de l'Europe, Comité de Bioéthique, Centre d'Etudes des Sciences et des Humanités, Université de Bergen, 2015, 36.

<sup>71</sup> Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine.

<sup>72</sup> Article 3 du statut du Conseil de l'Europe. C'est moi qui souligne.

<sup>73</sup> Selon la formule de F. Moderne, *La Convention européenne des Droits de l'Homme. Texte intégral et protocoles présentés par Franck Moderne*, Dalloz, 2006, VIII.

démocraties d'Europe afin de sauvegarder leur patrimoine commun de traditions politiques, d'idéaux, de liberté et de **prééminence du droit** ; ... »<sup>74</sup>.

La **seconde** est née de la **prise de conscience** des « problèmes **qu'engendrent au regard du sort de l'homme les progrès de la médecine et de la biologie** »<sup>75</sup>. Alors que nombre de pays membres du Conseil de l'Europe avaient déjà adopté des normes juridiques en la matière, la Convention d'Oviedo est une convention-cadre énonçant des normes générales communes pour la protection de la personne humaine dans le contexte du développement des sciences biomédicales. Lui sont adossés trois Protocoles additionnels, l'un portant interdiction du clonage d'êtres humains<sup>76</sup>, l'autre relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine<sup>77</sup>, le dernier relatif à la recherche biomédicale<sup>78</sup>. A la différence de la Convention européenne des droits de l'homme, elle **ne concerne que la protection des personnes dans le champ des pratiques biomédicales**. Cette convention qui « offre un cadre commun de 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 tant dans les domaines établis de longue date que dans ceux en évolution »<sup>79</sup> est dans la droite ligne de la Convention européenne des droits de l'homme, dont elle emprunte les concepts.

En prenant en considération les libertés fondamentales telles qu'elles sont reconnues tant par la Convention européenne des Droits de l'Homme que par la Convention d'Oviedo, l'analyse sera conduite en deux temps, débouchant sur une conclusion ayant pour but de mettre en exergue les points les plus sensibles en vue de faire des propositions :

**1°**- l'utilisation de ces techniques dans le cadre des soins, pour une personne s'estimant malade qui fait appel à un médecin, relation organisée selon des règles spécifiques à l'exercice de la médecine laquelle s'inscrit dans un modèle curatif ;

**2°**- l'utilisation de ces techniques dans un cadre non médical, proposées par des opérateurs œuvrant dans le numérique, dont l'offre est sous-tendue par la promotion de la santé et la prévention des maladies, offre régie par les règles du droit commercial et celles de l'Internet.

**En conclusion**, on s'interrogera sur l'incidence des conceptions de la santé sous-tendant l'utilisation de ces techniques dans un cadre non médical sur les principes régissant les pratiques médicales ; en effet celles-ci contribuent à construire à la fois une **représentation objectivée de la personne** et un **continuum entre le préventif et le curatif** et, sous couvert d'autonomie de la personne, la responsabilité de son état de santé.

#### **I. L'utilisation de ces techniques dans le cadre des soins : une personne s'estimant malade faisant appel à un médecin**

Deux exemples illustratifs ont été retenus, celui de la **stimulation cérébrale profonde (STP)** parce qu'elle nécessite une **intervention sur la personne** et celui du **suivi d'une personne diabétique au titre de l'éducation thérapeutique**, parce qu'il pose des questions **en termes de contrôle**.

La **stimulation cérébrale profonde (STP)** est une technologie neurochirurgicale développée depuis le milieu des années 1980 pour le traitement de troubles neurologiques du mouvement, principalement la maladie de Parkinson pour laquelle elle est devenue une thérapeutique de référence. Une intervention chirurgicale est nécessaire, qui consiste à implanter dans une région profonde du cerveau, une électrode de stimulation à haute fréquence dont l'activation est contrôlée par le malade. Son principe repose sur la modulation de l'activité cérébrale par le biais d'électrodes

<sup>74</sup> Autriche contre Italie, 11 janv.1961, req. n° 788/60, *Ann. de la CEDH*, vol.4, 139 et s. 788/60, [http://hudoc.echr.coe.int/sites/eng/pages/search.aspx?i=001-115598#{"itemid":\["001-115598"\]}](http://hudoc.echr.coe.int/sites/eng/pages/search.aspx?i=001-115598#{)

<sup>75</sup> Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, Rapport explicatif, déc. 1996, § 1, <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Reports/Html/164.htm>

<sup>76</sup> Protocole additionnel à 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, portant interdiction du clonage d'êtres humains, 1998, <http://conventions.coe.int/Treaty/fr/Treaties/Html/168.htm>

<sup>77</sup> Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine relatif à la transplantation d'organes et de tissus d'origine humaine, 2002, <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Treaties/Html/186.htm>

<sup>78</sup> Protocole additionnel à la Convention sur les Droits de l'Homme et la Biomédecine relatif à la recherche biomédicale, 2005, [http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/02\\_Biomedical\\_research\\_en/195%20Protocole%20recherche%20biomedicale%20f.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/healthbioethic/Activities/02_Biomedical_research_en/195%20Protocole%20recherche%20biomedicale%20f.pdf)

<sup>79</sup> Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, Rapport explicatif, préc., § 7. <http://conventions.coe.int/Treaty/FR/Reports/Html/164.htm>

implantées à demeure dans le cerveau. Reliées à une pile placée dans la poitrine, elles permettent une stimulation électrique chronique de populations neuronales. Le médecin peut alors faire varier les paramètres de stimulation selon les symptômes et effets secondaires au moyen d'un boîtier de contrôle externe et indépendant du malade. A cela s'ajoute le fait que la STP nécessite d'implanter, dans une région profonde du cerveau, une électrode de stimulation à haute fréquence de dispositifs implantables actifs<sup>80</sup> en nanocarbone.

Le **suivi d'une personne diabétique** au titre de l'éducation thérapeutique est la seconde illustration. L'exemple retenu est celui d'un projet en cours de test, porté par Sanofi, le projet Diabeo. Il est présenté ainsi par un des représentants de la société pharmaceutique qui entend le développer : « il s'agit d'un outil de santé connecté à destination des diabétiques qui a pour objectif d'aider le malade à calculer ses doses d'insuline et à équilibrer ses repas, en lui **livrant des conseils pour s'améliorer en fonction des manquements constatés**. La télétransmission des résultats renforce aussi le lien avec le médecin, permettant au malade d'avoir un avis et un soutien médicalisé au bon moment, via un tiers de confiance »<sup>81</sup>.

Certes, ce sont deux pratiques très différentes l'une de l'autre, la première nécessitant **une intervention invasive**, l'autre concernant une **maladie chronique impliquant un suivi constant**. Pour autant, ce sont **les mêmes règles qui sont susceptibles de s'appliquer et ce sont celles qui régissent les relations d'un patient avec le médecin**<sup>82</sup>. Dans tous les cas de figure, il s'agit de situations dans lesquelles **le médecin répond à une demande**, celle d'une personne qui le consulte parce qu'elle pense être malade<sup>83</sup> ; c'est elle qui prend, sur la base de ce qu'elle ressent, la décision de consulter un médecin. A partir des symptômes, ce dernier établit le **diagnostic de la maladie**, dans le but sinon de la guérir, du moins de la soigner. Dans ce type de situation, **on a affaire à une personne**, qui, parce qu'elle éprouve des douleurs, souffre, a mal, **sollicite l'intervention du médecin** ; aussi, est-ce **en fonction des règles régissant le cadre de cette relation qu'il faut raisonner**, quand bien même de nouvelles technologies seraient utilisées.

La **première règle invocable** est celle de l'article 4 de la convention d'Oviedo qui fixe les exigences de réalisation des actes médicaux : « toute intervention dans le domaine de la santé [...] doit être effectuée **dans le respect des normes et obligations professionnelles, ainsi que des règles de conduite applicables en l'espèce** »<sup>84</sup> ; cette règle renvoie à la fois aux fonctions du médecin et au fait que l'exercice de sa profession est soumis à des règles spécifiques particulièrement exigeantes en termes de connaissances scientifiques et d'expérience clinique. Le terme « intervention » est *général*, signifiant « action, rôle », mais en matière médicale, il a également un *sens spécifique*, celui d'« opération ».

**Au regard du premier sens**, cette règle, en tant qu'elle vise la tâche essentielle du médecin, à savoir « non seulement [...] guérir les malades, mais aussi [...] prendre des mesures propres à maintenir et promouvoir la santé et [...] soulager les douleurs, en tenant compte du bien-être psychique du patient »<sup>85</sup>, englobe aussi bien les actes de diagnostic, d'investigation ou de soins que les actes de prévention. Mais, **du point de vue du second sens**, ce terme désigne un des pouvoirs les plus éminents du médecin, celui de *porter atteinte à l'intégrité physique de la personne*, lorsque les soins nécessités par l'état de celle-ci imposent une intervention sur son corps sous la forme d'un geste invasif.

Bien qu'il s'agisse de deux pratiques très différentes l'une de l'autre, la première impliquant une intervention invasive, l'autre concernant une maladie chronique nécessitant un suivi constant, pour autant **ce sont les mêmes règles qui s'appliquent**, à savoir celles relatives à **l'information** et au

<sup>80</sup> Cf. à ce sujet, l'Avis sur les Aspects éthiques des implants TIC dans le corps humain du Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission Européenne, n°20, 16 mars 2005.

<sup>81</sup> Philippe Tchenguiz, Directeur des relations publiques de Sanofi, dans sa présentation lors d'une journée "**Santé quand le numérique répond aux nouveaux enjeux de la prévention** <http://rslmag.fr/post/2014/06/14/Sante-quand-le-numerique-repond-aux-nouveaux-enjeux-de-la-prevention.aspx>

<sup>82</sup> Voir d'autres professionnels de santé.

<sup>83</sup> Dans le sens défini par Georges Canguilhem : G. Canguilhem, *Le normal et le pathologique*, PUF, coll. Galien, 1966. Il a démontré que « c'est [...] d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine » et d'ajouter « c'est toujours la relation à l'individu malade, par l'intermédiaire de la clinique qui justifie la qualification de « pathologique », préc., 156.

<sup>84</sup> Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, art. 4.

<sup>85</sup> Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, Rapport explicatif, préc., § 32.

**consentement**, dont la fonction est d'assurer l'autonomie du patient<sup>86</sup> ; on rappelle que celle-ci signifie le droit pour la personne soit d'accepter, soit de refuser les soins envisagés. Elles sont énoncées par l'article 5 de la Convention d'Oviedo : « 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 préalablement une information adéquate quant au but et à la nature de l'intervention ainsi que quant à ses conséquences et ses risques ».

L'exemple du suivi d'une personne diabétique est intéressant car il s'inscrit dans ce qu'on appelle **l'éducation thérapeutique du patient**, pratique médicale non dénuée d'ambiguïté, utilisée notamment dans le cadre des maladies chroniques. Elle vise à faire **en sorte que le malade se prenne en charge grâce aux compétences acquises par cette éducation pour assumer sa maladie**. Si l'acquisition d'un tel savoir-faire est mise en avant comme un moyen d'assurer son autonomie, il n'en demeure pas moins que les médecins y voient l'occasion d'une meilleure observance ; mais dès lors que cette autonomie est recherchée dans le but de *faciliter l'adhésion aux traitements prescrits, le contrôle sur le comportement de la personne n'est jamais très loin*. En France, le législateur a pris le soin de préciser que « l'éducation thérapeutique [...] n'est pas opposable au malade et ne peut conditionner le taux de remboursement de ses actes et des médicaments afférents à sa maladie »<sup>87</sup>. Mais, dans un contexte de coûts toujours plus élevés assumés par les systèmes de protection sociale, on peut donc craindre, à plus ou moins long terme, qu'on fasse dépendre le remboursement du traitement à l'observation stricte de la technique en question<sup>88</sup>.

Cet exemple est intéressant car il permet d'illustrer une pratique de nature médicale consistant pour un patient à suivre un traitement et à y être aidé pour y parvenir avec le moins possible de difficultés grâce à la télémédecine ; en outre, il peut servir de transition pour aborder les très nombreuses techniques en plein développement proposées à des personnes et qui concernent la santé, le bien-être et la performance.

## II. L'utilisation de ces techniques en dehors du cadre médical : divers outils concernant la santé et le bien-être, la performance, proposés par des opérateurs de l'Internet

Dans un objectif, cette fois, **non plus de maladie et donc de traitements et de soins**, on constate le développement intensif d'applications « bien-être » et « santé » de plus en plus souvent corrélées à des objets connectés, qui sont « collés au corps » de la personne, **agrégeant le corps biologique au numérique** ; ils sont proposés en ligne par les acteurs de l'Internet. Une double constatation peut être faite : une estimation de leur développement considérée comme exponentielle<sup>89</sup>, donc constituant un marché à fort potentiel et l'approbation, comme l'encouragement de leurs multiples utilisations dans un but de prévention, l'idée étant clairement exprimée qu'une personne qui prend en charge sa santé

<sup>86</sup> En ce sens, Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, Rapport explicatif, préc., : § 35 « le consentement du patient ne peut être libre et éclairé que s'il est donné à la suite d'une information objective du professionnel de la santé responsable, quant à la nature et aux conséquences possibles de l'intervention envisagée ou de ses alternatives et en l'absence de toute pression de la part d'autrui. L'article 5, alinéa 2, mentionne ainsi les éléments les plus importants relatifs à l'information qui doit précéder l'intervention, mais il ne s'agit pas d'une énumération exhaustive : le consentement éclairé peut impliquer, selon les circonstances, des éléments supplémentaires ».

<sup>87</sup> Article L. 1161-1 du code de la santé publique.

<sup>88</sup> Ainsi, un arrêté du 9 janvier 2013 fixant les modalités de prise en charge du dispositif médical à pression positive continue pour le traitement de l'apnée du sommeil et prestations associées prévoyait que « sa prise en charge par l'assurance maladie obligatoire peut être réduite, voire supprimée, lorsqu'il résulte des données d'utilisation de l'appareil que le patient doit être regardé comme n'ayant pas observé son traitement ». Sur recours pour excès de pouvoir de l'Union nationale des associations de santé à domicile, le Conseil d'Etat a annulé cet arrêté au motif que « le législateur a entendu permettre de subordonner leur remboursement au respect de modalités de mise en œuvre de ces dispositifs médicaux et prestations, et non à une condition d'observation de son traitement par le patient » : CE, 28 novembre 2014, Union nationale des associations de santé à domicile et autres, n°s 366931, 374202, 374353.

<sup>89</sup> Ainsi une étude parue en 2013 a pu établir que « le marché sur mobile (m-santé) devrait représenter 23 milliards de dollars à l'horizon 2017 et concerner 1,7 milliards d'utilisateurs » : Etude du cabinet Research2guidance citée in CNIL, *Le corps, nouvel objet connecté. Du quantified self à la m-santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde*, Cahiers IP, Innovation & Prospective, n°2, 2014, 28. Précisons que le développement de ce marché est passé entre 2010 et 2012 de 17 000 à 97 000 applications mobiles de santé et que « l'Internet des objets contribuerait à doubler la taille de l'univers numérique tous les 2 ans, lequel pourrait représenter 44 000 milliards de gigaoctets en 2020, soit 10 fois plus qu'en 2013 » : EMC et IDC, *The digital Universe of Opportunities : Rich Data and the Increasing Value of the Internet of Things*, avril 2014, <http://www.emc.com/collateral/analyst-reports/idc-digital-universe-2014.pdf>

ne tombera pas malade, en tous les cas, moins que celle qui la néglige, évitant ainsi des dépenses de santé<sup>90</sup>.

Des réflexions tout aussi foisonnantes tentent d'en cerner les effets sociaux, tandis que des analyses émanant d'organes officiels<sup>91</sup> réfléchissent à la manière de réguler ces nouvelles pratiques, en vue de veiller à **protéger la vie privée des personnes**, s'interrogeant notamment sur le point de savoir si les règles juridiques existantes sont aptes à remplir cet objectif. Deux grandes catégories de questions se posent, qui, bien que liées aux mêmes pratiques, sont de nature différente : d'une part, ce que l'on appelle le « Quantified self » (traduit en français par « auto-mesure »), d'autre part l'utilisation des agrégats de données exploitables en masse issues de ces multiples connexions.

**Le « Quantified self »** est un mouvement né en Californie en 2007 qui vise au mieux-être par l'analyse des différentes activités liées au mode de vie : un capteur synchronisé avec une application mobile, où sont déclarés certains événements, mesure les constantes physiques lors de ceux-ci<sup>92</sup>. Ces pratiques ont toutes pour dénominateur commun de **capturer un certain nombre de variables** relatives aux activités physiques, à la nutrition, au poids, au rythme cardiaque, au sommeil, à l'humeur, etc<sup>93</sup> **suivies de manière continue en les comparant avec ce qu'ils devraient être** pour une meilleure santé. Mais cette « mise en chiffres de soi »<sup>94</sup> l'est moins pour soi, que dans un but de comparaison avec les données d'autres personnes issues de quantifications analogues dans un objectif clairement assumé de performance. Aussi chaque personne est-elle incitée à partager ses données.

Ces différentes pratiques relèvent bien de **la vie privée** et, en conséquence, de **l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme** aux termes duquel « toute personne **a droit au respect de sa vie privée...** ». Rappelons que cet article *comprend deux parties*, la première énumère *les droits que l'Etat doit garantir à toute personne* (respect de sa vie privée, et familiale, de son domicile et de sa correspondance), la seconde limite la portée de ces droits en permettant l'ingérence, dans certaines circonstances, *des autorités publiques dans leur exercice*. D'une manière générale, les questions de protection de la vie privée relatives aux données personnelles soulevées devant la Cour européenne des droits de l'homme portent sur la légitimité des limites qu'un Etat membre du Conseil de l'Europe lui apporte<sup>95</sup> ; en revanche, les questions présentement abordées concernent les rapports d'acteurs privés entre eux.

C'est sur ce fondement qu'a été adoptée la **Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel du 28 janvier 1981**. Ces données, en tant qu'elles constituent une projection quantifiée de soi, *sont bien des données personnelles*, parce qu'elles *sont propres à l'identité physique, physiologique, psychique d'un individu*. Cependant, **la question se pose de savoir si elles constituent ou non des « données relatives à la santé »**, dont on sait qu'elles bénéficient d'une protection accrue<sup>96</sup>, en tant que données sensibles, leur traitement étant interdit sauf exceptions organisées par la loi. En principe, ne relèvent de cette catégorie que **les seules informations médicales**, c'est-à-dire celles résultant d'une appréciation portée par un médecin, voire un professionnel de santé, autrement dit celles qui **ont fait l'objet d'un diagnostic**. Le rythme cardiaque, la température sont certes des informations sur la personne ; mais

<sup>90</sup> Par exemple, le Livre vert sur la santé mobile relevant que « les systèmes de santé en Europe sont confrontés à de nouveaux problèmes comme le vieillissement de la population et des restrictions budgétaires », met en avant le fait que cette santé mobile contribuerait à rendre « les patients [...] plus responsables de leur santé à l'aide de capteurs qui détectent et communiquent les signes vitaux, et d'applications mobiles qui encouragent à respecter régime alimentaire et prescription ». Et, confortant cette appréciation, il cite également « une récente étude de l'OMS [qui] montre que, dans les pays à revenus élevés, la santé mobile répond à l'impératif de réduire les dépenses de santé... » : Livre vert sur la santé mobile, COM (2014), 219, final, [http://ec.europa.eu/information\\_society/newsroom/cf/dae...](http://ec.europa.eu/information_society/newsroom/cf/dae...), 5-6.

<sup>91</sup> A titre d'exemple, on retiendra notamment : Livre vert sur la santé mobile, préc. CNIL, *Le corps, nouvel objet connecté. Du quantified self à la m-santé : les nouveaux territoires de la mise en données du monde*, préc.

<sup>92</sup> Cf. sa présentation sur un site officiel français : *Quantified self, la e-santé de demain ?*, <http://esante.gouv.fr/le-mag-numero-9/quantified-self-la-e-sante-de-demain>

<sup>93</sup> Il s'agit de quantifier une activité ou un paramètre physique (*Runkeeper, Runtastic, Nike+, Fitbit*) ; de surveiller la nutrition au travers des calories (*MyFitnessPal*) ; de surveiller le poids (balances connectées) ; de suivre un facteur de risque ; de mesurer la qualité du sommeil (*Jawbone, isommeil, ...*), etc

<sup>94</sup> A-S Pharabod, V. Nikolski, F. Granjon, *La mise en chiffres de soi, Réseaux* 1/2013 (n° 177), 97-129.

<sup>95</sup> Cf. par exemple, CEDH, *Protection des données personnelles, Fiche thématique*, 2014, [www.echr.coe.int/Documents/FS\\_Data\\_FRA.pdf](http://www.echr.coe.int/Documents/FS_Data_FRA.pdf)

<sup>96</sup> Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel du 28 janvier 1981, article 6 : « les données à caractère personnel révélant l'origine raciale, les opinions politiques, les convictions religieuses ou autres convictions, ainsi que *les données à caractère personnel relatives à la santé* ou à la vie sexuelle, ne peuvent être traitées automatiquement à moins que le droit interne ne prévoie des garanties appropriées ».

en tant que telles, sans avoir été analysées par un médecin en les rapportant à la situation spécifique de cette dernière, c'est-à-dire sans avoir fait l'objet d'un diagnostic<sup>97</sup>, **elles ne constituent pas des données de santé.**

Par ailleurs, il ne faut pas perdre de vue que ces droits fondamentaux ont été conçus **par référence à des traitements de données établies** dans le cadre de **relations entre personnes dans les sociétés de la sphère européenne**, alors que **les usages décrits se font dans le cadre de connexions**, situations qui sont différentes des précédentes, outre qu'elles **se font dans un cadre mondial**. Aussi, des **informations produites par un médecin** au sujet d'un patient qu'il rencontre en face à face (impliquant une certaine durée) et conservées dans des dossiers informatisés le sont dans le cadre d'une **relation entre des personnes**, impliquant un rapport entre elles ; en revanche, des **mesures** obtenues à partir de smartphones, téléphones mobiles incluant un ordinateur de poche, le sont grâce à une connexion c'est-à-dire une **liaison** établie entre un **ordinateur et un système informatique** (réseau, serveur, etc.) et **le sont d'un simple clic**. S'opposent ainsi des **relations organisées entre des personnes** productrices d'informations faisant l'objet de protections vis-à-vis des tiers à des **connexions caractérisées** par leur rapidité et **leur mise en lien entre des systèmes**.

Les questions qu'elles soulèvent portent notamment sur **l'information a priori de l'utilisateur** : précise-t-elle dans quelles finalités ces données sont produites, où elles sont stockées, si elles sont ou non sous le contrôle de l'utilisateur (notamment peut-il les faire disparaître), si elles sont partagées et avec qui, si elles sont susceptibles d'être récupérées par des tiers et si oui, à quelles conditions (notamment le sont-elles avec son consentement), si elles peuvent être récupérées sous forme agrégée et revendues, ce qui conduit au second point annoncé.

Ces multiples mesures de la personne produisent des « **big data** »<sup>98</sup>, « **données sans personne** »<sup>99</sup> selon la très pertinente qualification proposée par Antoinette Rouvroy. Parce que **ce sont des données brutes non reliées aux personnes à partir desquelles elles ont été émises**, elles n'ont pas de signification individuelle et, de ce fait ne relèvent pas des règles de protection des données à caractère personnel. Mais, recueillies massivement dans des contextes différents, elles constituent un vaste gisement d'informations sur les comportements des individus, dont l'agrégation, le croisement et l'analyse, permettent d'en déduire des profils ; de ce fait, **elles concernent bien la vie privée des personnes** en leur faisant courir des **risques excessifs d'intrusions répétées**. Ces « big data » sont si massives que leur analyse est confiée à des algorithmes dont **1° on ne connaît pas le fonctionnement** et **2° dont une des conséquences est de déléguer nombre de décisions prises jusque-là par les personnes à des systèmes automatiques**<sup>100</sup>. En interconnectant, croisant et analysant des milliards d'informations, ils permettent d'établir des séries, des correspondances, prévoir des évolutions, permettre des anticipations. La manière dont ces informations sont récoltées (avec des dispositifs connectés au corps qui produisent des données en continu) et traitées induit une objectivation des personnes et de leur vie privée.

### **Conclusion en forme d'interrogations**

Cette analyse a permis de mettre en évidence **que le fait d'aborder ces questions au prisme des règles juridiques renvoie à l'organisation politique et sociale des sociétés** ; aussi, *n'est-ce pas la technique qui doit être prise en considération de manière prioritaire*, mais **le contexte de ses utilisations**. Or, la manière dont, à un moment historique donné, la nécessité d'une régulation par le droit semble indispensable, implique de prendre en considération les circonstances de leur problématisation sociale.

Toutefois, il faut avoir conscience que la glorification technologique qui s'étale dans nombre de prises de positions n'est pas neutre aussi bien d'un point de vue social que politique et qu'elles expriment

<sup>97</sup> En ce sens S. J. Reislser, Entrée «Diagnostic » in *Dictionnaire de la pensée médicale*, Dominique Lecourt, (dir.), PUF, 2004, 328-333.

<sup>98</sup> On rappelle que le terme « datum » (au pluriel « data ») est un terme anglais utilisé dans le secteur des télécommunications pour qualifier les données qui peuvent circuler par un réseau téléphonique ou un réseau informatique.

<sup>99</sup> A. Rouvroy, *Des données sans personne : le fétichisme de la donnée à caractère personnel à l'épreuve de l'idéologie des Big Data*, Contribution en marge de l'Etude annuelle du Conseil d'Etat. Le numérique et les droits et libertés fondamentaux, 2014, [http://works.bepress.com/antoinette\\_rouvroy/55](http://works.bepress.com/antoinette_rouvroy/55) et in *Le numérique et les droits fondamentaux, étude annuelle 2014 du Conseil d'Etat*, éd. La documentation française 2014, 407- 421.

<sup>100</sup> En ce sens, notamment E. Sadin, *La vie algorithmique. Critique de la raison numérique*, Editions l'Echappée, 2015.



l'idée implicite que **c'est la technique qui résoudra toutes les questions dans le contexte desquelles son utilisation est envisagée.**

Le choix fait dans cette analyse de porter l'attention sur certaines questions plutôt que d'autres a pour conséquence d'en avoir délaissé un certain nombre. Mais, si la convergence des outils nano, bio, et TIC (NTIC) est susceptible de produire des informations jusque là insoupçonnées, il semble que cette conjonction **devrait se faire de manière différenciée selon les usages concernés** (soins, prévention des maladies, recherche, utilisations extra-médicales, etc). En revanche, les conceptions sur lesquelles elles s'appuient sont susceptibles de modifier à plus ou moins long terme les manières de concevoir la maladie et d'y faire face, conduisant à des formes de contrôle de plus en plus prégnant sur les personnes et les réduisant à leurs corps.

Jusqu'à présent intervenaient dans le champ de la santé les professionnels et les établissements de santé, l'industrie pharmaceutique ainsi que les organismes d'assurance sociale dans l'objectif d'une **prise en charge des personnes malades**. Se profile une autre conception, celle consistant à inciter les citoyens à améliorer leur hygiène de vie en vue d'éviter l'apparition de maladies<sup>101</sup>. Or, de nouveaux acteurs, pour faire vite, les géants de l'Internet, Google, Apple, Facebook ou Amazon<sup>102</sup>, par le biais notamment d'applications et d'objets connectés, offrent des outils qui pourraient remplir cet objectif, mais **surtout qui présentent la particularité d'offrir aux personnes un accès direct à ces techniques, sans passer par les médecins**<sup>103</sup>.

Dans un contexte européen **d'augmentation constante des maladies chroniques conjuguée à un niveau élevé de dépenses de santé**, on peut craindre que cette incitation ne **se transforme en obligation**, notamment par le biais des assurances, faisant dépendre le montant des primes de la preuve de l'utilisation de ces outils. Ce qui est peut être en train de se mettre en place, du moins de se construire, c'est l'idée d'un **continuum entre mode préventif des maladies et mode curatif**, faisant peser sur les personnes la responsabilité du maintien de leur santé<sup>104</sup>, au détriment de la prise en considération des causes sociales et environnementales de l'apparition des maladies. Cette conception ne manquerait pas d'avoir pour conséquence **des pratiques de contrôle sur les personnes et d'intrusion grandissante dans leur vie privée**, et ce, d'autant plus, si à la prévention s'ajoutait une **conception prédictive de la maladie**.

Plusieurs conventions ont été successivement adoptées par le Conseil de l'Europe **en vue de renforcer les droits fondamentaux des personnes** tant du point de vue de la protection de leur intégrité physique que de celle de leur vie privée. Tel est le cas de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel du 28 janvier 1981 et de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine du 4 avril 1997. La référence au seul droit au respect de la vie privée, tel que prévu à l'article 8 de la CDEH, s'il constitue un droit essentiel, semble insuffisante pour garantir une protection efficace des citoyens relevant des Etats membres du Conseil de l'Europe vis-à-vis des pratiques évoquées.

Compte tenu des débats et des échanges qui ont eu lieu les 4 et 5 mai 2015 dans le cadre de la Conférence Internationale organisée par le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil l'Europe consacrée aux "Technologies émergentes et Droits de l'Homme", on peut légitimement se demander si, outre "une plus grande application des technologies biomédicales en dehors du domaine médical"<sup>105</sup> due à "la convergence NBIC", nous n'allons pas en outre assister à des modifications profondes des pratiques médicales par ces nouvelles technologies?

---

<sup>101</sup> Voire même celle de la détection de la maladie avant qu'elle ne se déclare. Ainsi, Andrew Conrad qui dirige Google Life Sciences, dans une interview au journal Le Monde, estime-t-il que « la médecine du futur reposera sur *le suivi en continu* de paramètres que *nous ne mesurons aujourd'hui que de temps en temps* », ce qui aurait pour conséquence un contrôle constant de la personne par l'intermédiaire de son corps : Le Monde du 24 avril 2015. [http://abonnes.lemonde.fr/economie/article/2015/04/24/andrew-conrad-patron-de-google-life-sciences-la-medecine-du-futur-c-est-le-suivi-continu-des-donnees-du-patient\\_4622055\\_3234.html](http://abonnes.lemonde.fr/economie/article/2015/04/24/andrew-conrad-patron-de-google-life-sciences-la-medecine-du-futur-c-est-le-suivi-continu-des-donnees-du-patient_4622055_3234.html)

<sup>102</sup> Désignés sous l'acronyme GAFA.

<sup>103</sup> Ce qui a conduit par exemple la Food and Drug Administration (FDA) en 2013 à demander à la société 23andMe de cesser de vendre ses kits de génomique personnelle, estimant que ses ventes étaient fondées sur une publicité mensongère et sans la moindre validation clinique ou analytique.

<sup>104</sup> Avec à la clé des risques de discrimination.

<sup>105</sup> R. van Est, D. Stemerding, V. Rerimassie, M. Schijff, J. Timmer, F. Brom, *De BIO à la convergence BBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne*, préc., 43.

Mais la question de savoir quel modèle retenir pour adapter les droits existants, voire en créer de nouveaux ne se pose pas dans les mêmes termes selon qu'il s'agit des pratiques médicales ou des pratiques extra-médicales, parce qu'elles relèvent de règles différentes dans la mesure où elles s'inscrivent dans des relations de nature différente.

**Les pratiques médicales** sont déjà régulées par la Convention d'Oviedo Droits de l'Homme et la biomédecine du 4 avril 1997. On pourrait envisager de la faire évoluer en **prenant en considération les différentes techniques évoquées** ; alors que cette dernière est marquée par les différentes pratiques nécessitant d'utiliser le corps humain comme ressource biologique, on pourrait y intégrer des règles ayant trait à l'utilisation des données issues de la personne, y compris celles brutes qui n'ont fait l'objet d'aucun diagnostic ; toutefois, il ne s'agirait pas de se contenter d'ajouter aux règles actuelles des règles équivalentes à celles de la Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel du 28 janvier 1981, mais de réfléchir aux interactions entre corps humain biologique et outils connectés ainsi qu'applications diverses, en tant qu'elles produisent des données portant atteinte à la vie privée.

En revanche, **tel n'est pas le cas des pratiques extra-médicales**, qui, par hypothèse ne relèvent pas de la Convention d'Oviedo. La plupart d'entre elles sont régies par les règles du droit commercial, ce qui ne signifie pas nécessairement pour autant qu'elles n'aient pas à se conformer à des principes fondamentaux. Leur conformité à ces derniers **se poserait dans le cadre du droit de l'Union Européenne** et serait portée devant sa Cour de Justice. On sait que le Traité sur l'Union Européenne a intégré dans son sein **la Charte des droits fondamentaux**, son article 6 précisant que « l'Union reconnaît les droits, les libertés et les principes énoncés dans » cette Charte « laquelle a la même valeur juridique que les traités », de même que « **l'Union adhère à la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales** » et enfin que « **les droits fondamentaux, tels qu'ils sont garantis par la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'Homme et des libertés fondamentales** et tels qu'ils résultent des traditions constitutionnelles communes aux États membres, font partie du droit de l'Union en tant que principes généraux ».

Si la Charte des droits fondamentaux consacre les principes généraux de dignité, liberté, égalité, solidarité, citoyenneté, justice, **le principe de dignité y tient une place éminente** ; en effet, l'article 1<sup>er</sup> proclame que « la dignité humaine est inviolable. Elle doit être respectée et protégée », sachant que le rapport explicatif de la Charte indique que la dignité n'est pas seulement un droit fondamental, mais aussi « **le fondement de tous les autres droits fondamentaux** »<sup>106</sup>.

Autrement dit, malgré l'absence d'une convention équivalente à celle d'Oviedo pour ce qui concerne l'utilisation des techniques NBIC dans le cadre des pratiques extra-médicales, **le respect de la dignité humaine** constitue un **droit fondamental** susceptible d'y apporter des limites<sup>107</sup>.

A titre d'ultime conclusion, deux préconisations semblent pouvoir être faites :

1° si la Convention de sauvegarde des Droits de l'Homme et des Libertés fondamentales du 4 novembre 1950 ainsi que la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine sont l'œuvre du Conseil de l'Europe, tandis que la Charte des droits fondamentaux a été adoptée par l'Union Européenne, compte tenu de l'identité des concepts à l'œuvre et de leur intrication, il ne serait pas superflu de procéder à une **étude comparée des différents droits fondamentaux applicables aux différentes questions qui ont été l'objet des débats des 4 et 5 mai 2015** ;

2° la réflexion ne devrait pas négliger le fait qu'une partie notable des acteurs de l'Internet ne sont pas européens, ce qui pose **la question de la concurrence des systèmes juridiques au regard de la protection des droits fondamentaux du citoyen européen**.

<sup>106</sup> Cf. sur tous ces points, S. Henette-Vauchez, D. Roman, *Droits de l'Homme et libertés fondamentales*, Dalloz, coll. HyperCours, 2013, 182-187.

<sup>107</sup> C'est sur la base du respect de ce principe qu'a été rendu l'arrêt Omega : CJCE 14 oct. 2004, *Omega Spielhallen contre Oberbürgermeisterin der Bundesstadt Bonn*, aff. C-36/02. L'autorité de police de Bonn avait interdit à Omega la commercialisation de jeux ayant pour objet de tirer sur des cibles humaines, donc de «jouer à tuer» des personnes, parce qu'elle serait contraire à certaines valeurs -notamment la dignité humaine- consacrées par la loi fondamentale allemande. Saisie d'une demande préjudicielle, la CJCE a estimé que l'ordre juridique communautaire tend indéniablement à assurer **le respect de la dignité humaine en tant que principe général du droit**, sachant que **la protection d'un tel droit fondamental constitue un intérêt légitime de nature à justifier**, en principe, **une restriction à la liberté de prestation de services**.

## **Session 3 – Collecte et traitement de données – Nouvelles dimensions**

### **Présentation introductive : quels sont les enjeux ?**

---

**Dr Péter Kimpián (Hongrie)**

**Chef du Service des Affaires internationales et des Relations publiques, Autorité hongroise de protection des données et de la liberté de l'information**



#### **Résumé**

Dans un monde en mutation rapide, l'évolution des sciences et de la technologie est sans précédent. Les technologies émergentes en sont déjà à un stade bien avancé et commencent à devenir largement accessibles. De plus, avec le phénomène dit de la convergence NBIC, de nouvelles perspectives d'utilisation s'ouvrent. Cela étant, l'utilisation de ces technologies visant essentiellement à améliorer la vie humaine, elle aura à fortiori et le plus souvent un effet direct ou indirect sur les droits et la dignité de l'homme. Il convient de procéder à des analyses approfondies et méthodiques pour trouver le bon équilibre entre les avantages que ces technologies peuvent présenter dans la vie quotidienne et le respect des droits de l'homme. Le respect de la vie privée et la protection des données à caractère personnel devraient figurer en bonne place lors de l'évaluation des effets sur les droits de l'homme de ces technologies dont l'utilisation s'accompagne de la collecte et du traitement de très nombreuses données.

Pour mettre en évidence les principaux enjeux de l'utilisation de ces technologies du point de vue du respect de la vie privée et de la protection des données, je propose de me concentrer sur les nouvelles modalités de collecte et de traitement des données à caractère personnel. J'aborderai entre autres sujets celui de la base juridique possible du traitement des données, les principes de nécessité, de proportionnalité et de finalité, l'utilisation des données à différentes fins, les droits des personnes concernées, l'information du public et le mécanisme de recours. Je traiterai aussi certaines des questions que soulèvent l'analyse de données massives (« *big data* ») et les dispositifs portables du point de vue de la protection des données. En conclusion, je proposerai de réfléchir à des solutions viables, à d'éventuelles recommandations et bonnes pratiques, de manière que ces technologies soient utilisées dans le respect de la vie privée et conformément à la législation européenne relative à la protection des données.

---

Dans notre monde en rapide mutation, la nécessité de respecter les droits de l'homme se fait de plus en plus pressante, même si cela constitue un défi plus redoutable que jamais dans la mesure où il exige la modernisation de nos instruments juridiques. Avec l'évolution de la science et de la

technologie, la palette de services, d'applications et d'outils nouveaux et novateurs ne cesse d'étendre, avec des répercussions sur les droits de l'homme au quotidien et dans des proportions sans précédent. La protection de la vie privée et des données à caractère personnel figure parmi les droits les plus concernés par ces innovations. C'est pourquoi il est vivement recommandé d'étudier de façon approfondie comment les technologies émergentes peuvent être développées dans le respect de la vie privée. Il ne faut pas oublier que le droit à la vie privée et le droit à la protection des données à caractère personnel consacrés par la Convention du Conseil de l'Europe pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel (STCE n° 108) doivent être respectés en toutes circonstances.

Lorsqu'on examine les diverses questions soulevées par la protection des données et de la vie privée, il convient dans un premier temps de s'intéresser aux définitions essentielles pour bien comprendre la nature de la protection requise par ces droits de l'homme. La protection des données renvoie principalement aux données « à caractère personnel », qui peuvent se définir comme toute information concernant un individu identifié ou identifiable. Parmi les données à caractère personnel, on peut distinguer une autre catégorie de données, celle des données sensibles ; il s'agit de données contenant des informations sur l'origine raciale de l'individu, ses opinions politiques, son appartenance syndicale, ses convictions religieuses, sa santé, sa vie sexuelle, etc. Ainsi, les données traitées par les technologies émergentes, notamment dans le contexte des NBIC, sont la plupart du temps des données sensibles qui exigent des garanties supplémentaires et des règles de traitement spécifiques. Les données biométriques, en particulier, sont un type de données à caractère personnel relativement nouveau qui revêtent généralement un caractère sensible. Ces données sont générées au moyen d'une procédure technique spéciale qui utilise les caractéristiques physiques, psychologiques et biologiques de l'individu, aux fins de son identification. La définition de l'objectif du traitement des données biométriques est de toute première importance, car celles-ci ne peuvent être utilisées qu'à des fins d'identification ; tout autre objectif serait considéré comme discriminatoire en vertu de la législation européenne et du droit de l'UE en vigueur. Les photos d'un individu sont l'un des meilleurs exemples de données biométriques : selon la méthode utilisée, il peut s'agir soit de données à caractère personnel (2D), soit de données biométriques (3D). Les photos d'un individu ne peuvent servir qu'à des fins d'identification (ex. : badge d'entrée) et non au profilage, à l'analyse des discriminations ou autres. Les actions que l'on peut exécuter avec des données à caractère personnel sont qualifiées de « traitement », à savoir toute opération exécutée à partir de ces données. Le « sujet des données » est l'individu à qui se rapportent les données à caractère personnel, tandis que le « responsable du traitement des données » est une personne ou une institution ayant un pouvoir décisionnel concernant le traitement. Les « sous-traitants » sont des entités distinctes qui interviennent pour le compte du responsable du traitement des données, en effectuant le traitement selon les modalités définies par ce dernier et pour ses besoins. Enfin, dans certains contextes, on parlera des « destinataires », généralement des personnes ou des institutions à qui les données à caractère personnel sont révélées.

Il faut faire la différence entre la protection de la vie privée et la protection des données, car celles-ci ne renvoient pas aux mêmes droits ou ensembles de droits. On trouve beaucoup de définitions de la vie privée, l'une des plus courante la définissant comme la qualité ou le fait d'être à l'écart de la présence, de la vue ou de l'influence d'autrui, d'être protégé de l'attention ou de l'intrusion publiques. Il ne faut pas confondre la vie privée avec les notions de repli, d'isolement, de clandestinité, de dissimulation ou de confidentialité. On peut en conclure que la définition du droit à la vie privée est bien plus large que celle du droit à la protection des données à caractère personnel. Après tout, il fait référence à la protection de la sphère privée de l'individu, de son intimité, qu'il convient de définir soigneusement en prenant en compte le libre arbitre de chacun et son environnement socio-éthique.

Il semble évident que nous entrons dans une nouvelle ère, si ce n'est déjà fait : l'ère numérique. Dans cette nouvelle ère, beaucoup affirment que les données à caractère personnel sont en train de devenir la nouvelle monnaie, tandis que l'économie entre elle aussi dans le numérique et que l'atout majeur semble devenir le contrôle des données à caractère personnel. Toutefois, on observe aujourd'hui dans ce domaine un manque de contrôle effectif et une grande diversité des modalités de traitement de ces données. Les personnes responsables du traitement rassemblent des quantités massives de données à caractère personnel stockées dans de gigantesques bases de données et utilisées à des fins d'analyse, d'exploration et autres au profit de l'amélioration des performances commerciales d'une entreprise. Certains comparent ce phénomène aux débuts du développement de la bourse et prédisent le même type de catastrophe que dans les années 30 s'il n'est pas mis en place un contrôle

plus effectif. Le traitement des données utilise de nouvelles techniques et s'opère de façon électronique, généralement dans un environnement en ligne, avec pour conséquence la création et la gestion d'énormes bases de données. Ces nouvelles techniques englobent la surveillance des activités des réseaux sociaux, le profilage des consommateurs, la publicité en ligne, l'analyse des mégadonnées (*big data*) et l'informatique en nuage, les données étant la plupart du temps traitées sans que personne s'en rende compte et dans des conditions différentes des précédents traitements. Le consommateur moyen n'a pas connaissance de ces techniques et des conséquences qui en découlent lorsqu'il communique et partage ses données en ligne. Même les spécialistes en matière de protection de la vie privée ont des connaissances limitées sur l'analyse des mégadonnées. Ce que l'on sait, c'est que cette analyse comporte quatre phases, la première étant celle de la collecte de données, avec l'aide des mouchards électroniques, des *cookies*, des *super cookies*, des empreintes de navigateur, des réseaux intelligents, etc. Vient ensuite la deuxième phase, celle de l'archivage et de l'agrégation : les données à caractère personnel sont entrées dans de vastes pools de données et préparées à l'analyse par des moteurs de gestion des données. Dans la troisième phase s'opère l'analyse, selon différentes méthodes, les plus courantes étant les analyses au moyen d'algorithmes, l'exploration de données, l'apprentissage automatique, le profilage et l'analyse prédictive. Une fois les données analysées vient la phase finale, l'utilisation : les données sont utilisées pour des analyses commerciales, des rapports, des prévisions, des estimations de performances et la définition de profils de consommateurs.

Il faut mentionner ici que, dans son *White Paper on the Internet of Everything*, Cisco Co. a démontré que la valeur marchande de l'*Internet of Everything*, l'« internet qui sert à tout », pouvait atteindre 14 400 milliards USD. Ce chiffre recouvre principalement la valeur des bénéfices découlant de l'interconnexion des individus à travers le monde, d'une nouvelle façon, plus rapide et plus efficace, de traiter les données, ainsi que de la forte valeur attachée au fait que « tout » se passe en ligne. Pour estimer la valeur marchande globale de marché estimé de l'*Internet of Everything*, les éléments ci-après ont été identifiés et analysés : utilisation des actifs (2 500 milliards USD) ; productivité des employés (2 500 milliards USD) ; chaîne logistique et d'approvisionnement (2 700 milliards USD) ; expérience utilisateur (3 700 milliards USD) ; innovation, y compris réduction du délai de mise en marché (3 000 milliards USD).

Toutefois, la pratique a montré que l'utilisation de ces nouvelles méthodes de traitement pouvait nourrir de vives préoccupations concernant le respect de la vie privée et la protection des données. Dans une affaire récente, un nouveau produit pour bébé avait été proposé par télémarketing à un père qui n'était pas au courant de la grossesse de sa fille ; une entreprise lui avait fait cette offre sur la base d'une analyse des produits que sa fille avait achetés récemment et qui indiquaient qu'elle pouvait être enceinte. Cet exemple montre aussi que, pour éviter toute surprise déplaisante, il vaut mieux respecter les principes et les dispositions juridiques relatives à la protection des données, à moins que l'on ne souhaite voir une multiplication des actions en justice et des procédures d'exécution et une dégradation généralisée de l'image des entreprises et des institutions. L'un des points les plus importants est le fondement juridique du traitement des données. Cette présentation n'a pas pour objet d'examiner ce point spécifique en profondeur, mais on peut affirmer qu'un fondement juridique valide est une condition essentielle du traitement des données. La Directive 95/46/CE (relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données) énumère les éléments pouvant constituer un fondement juridique valide : consentement éclairé de la personne concernée, exécution d'un contrat, respect d'une obligation légale, sauvegarde de l'intérêt vital de la personne concernée, exécution d'une mission d'intérêt public ou d'une mission incombant au gouvernement, aux autorités fiscales, à la police ou à d'autres autorités publiques, réalisation de l'intérêt légitime poursuivi par le responsable du traitement ou par le ou les tiers à certaines conditions. Il convient aussi de préciser qu'il faut toujours prévoir des dispositions spécifiques pour les données sensibles, qui renvoient aux sphères les plus intimes de l'individu, à sa personnalité profonde. Pour avoir une vue plus précise de l'application pratique de ces fondements juridiques, on pourra consulter les opinions respectives du groupe de travail sur la protection des données de l'UE (*Data Protection Working Party*, WP29).

Après avoir établi le fondement juridique approprié pour le traitement des données, il convient de porter attention aux principes précisément définis et largement appliqués de la protection des données. Ces principes permettent d'éviter les opérations illicites et secrètes de traitement, de collecte massive, de groupage et d'exploration de données, de profilage des individus, etc. A cet égard, il ne faut jamais perdre de vue que les données à caractère personnel ne doivent être traitées

que de façon fondée et licite. Par ailleurs, la définition de l'objectif du traitement est un élément clé, dans la mesure où le traitement doit être nécessaire et proportionné à son objectif. Tout traitement opéré dans un but autre que son objectif initial doit être justifié et conforme aux dispositions juridiques pertinentes. Les données à caractère personnel doivent être réduites au minimum pour éviter tout traitement illicite et non nécessaire, et la personne qui procède au traitement doit être responsable de son exactitude et de sa pertinence.

La législation européenne sur la protection des données définit clairement les droits des personnes concernées. Ce que l'on appelle communément les « droits d'accès » peuvent être divisés en droits individuels distincts que la personne peut exercer au sujet de ses données à caractère personnel. Toute personne a le droit d'être informée de tout traitement concernant ses données à caractère personnel. En outre, chacun doit avoir la garantie que les données peuvent être rectifiées, effacées ou bloquées. Deux voies de recours – administrative et judiciaire – doivent être à la disposition des personnes qui entendent faire appel d'une décision du responsable du traitement des données. Il existe bien évidemment quelques situations exceptionnelles où l'exercice de ces droits peut être limité ; toutefois, ces exceptions doivent être appliquées de façon restrictive. Conformément à la Directive 95/46/CE, les droits des personnes concernées peuvent faire l'objet de limitations uniquement pour sauvegarder la sûreté de l'Etat, la défense, la sécurité publique, la prévention, la recherche, la détection et la poursuite d'infractions pénales, un intérêt économique ou financier important d'un Etat membre ou de l'Union européenne, une mission de contrôle, d'inspection ou de réglementation ou la protection de la personne concernée ou des droits et libertés d'autrui.

Comme nous l'avons vu, l'information des personnes concernées est une exigence essentielle dans le cadre du traitement des données à caractère personnel. C'est pourquoi elle doit toujours revêtir une haute priorité pour les responsables du traitement des données et les fournisseurs de données. Si la personne concernée n'est pas informée du traitement de renseignements personnels, elle ne peut prendre de décision appropriée en la matière ni exercer ses droits ; dans ces conditions, le traitement des données ne saurait globalement être considéré comme fondé et licite. Il y aurait beaucoup à dire au sujet des modalités d'information des personnes concernées et de la qualité des informations données, mais il semble évident que les informations doivent être facilement accessibles, structurées et aisément compréhensibles. Il paraît tout aussi important qu'elles puissent être consultées par les personnes concernées avant le début du traitement et que, de préférence, elles renseignent sur la personne responsable du traitement des données, le fondement juridique et l'objectif du traitement. Les informations sur le traitement doivent aussi éclairer sur des points essentiels comme le délai de conservation des données, les conditions de leur conservation et, plus important encore, l'exercice de leurs droits par les personnes concernées et leur droit à des recours juridiques.

Lorsqu'on se penche sur la pratique, et plus précisément sur la pratique de l'utilisation des nouvelles technologies dans le traitement des données, on constate que se posent un certain nombre de problèmes qu'il convient de mettre en lumière. L'un des principaux problèmes concerne le traitement des données à caractère personnel à des fins différentes de l'objectif initial. Comme décrit ci-dessus, l'objectif du traitement est un élément clé, et le fait qu'il faille le définir préalablement au traitement constitue une garantie juridique précieuse. Par conséquent, si de nouvelles possibilités de traitement des données se présentent (objectif commercial, application de la loi, efficience, meilleur service, etc.), il faut toujours se poser la question de savoir si l'on peut ou non traiter les données en fonction de ce nouvel objectif. La première des choses à faire, en pareil cas, est de vérifier le fondement juridique du nouvel objectif ; il faut aussi informer la personne concernée du nouvel objectif et, enfin, lui garantir le droit de s'opposer à cette nouvelle activité de traitement.

Un autre problème réside dans le transfert de données à caractère personnel, sachant que beaucoup de responsables du traitement des données font appel à des sous-traitants qui, bien souvent, opèrent dans un autre pays ou un pays tiers. Or, les dispositions juridiques relatives au transfert de renseignements personnels varient d'un pays à l'autre, voire, dans certains cas, d'un Etat fédéré à l'autre. On peut en conclure que la principale condition d'un transfert licite de données à caractère personnel est que le destinataire garantisse le même niveau de protection et que la personne concernée soit convenablement informée du transfert. Toutefois, il faut souligner que, dans un environnement de traitement à dimension planétaire, tous les destinataires, responsables du traitement des données et sous-traitants ne souhaitent pas appliquer les mesures qui garantiraient le même niveau de protection, et ce pour diverses raisons. Quoi qu'il en soit, cela se traduit par une situation où les responsables du traitement des données qui souhaitent respecter les obligations

juridiques relatives au transfert de données rencontrent d'importantes difficultés, principalement dans le cas de destinataires « peu sûrs », c'est-à-dire de pays tiers qui ne sont pas signataires de la Convention n° 108 et de ses protocoles additionnels ou qui n'appliquent pas les mêmes dispositions en matière de protection des données et de la vie privée et de nuage internet.

L'une des préoccupations majeures, du point de vue de la protection des données et de la vie privée dans le contexte de l'émergence des nouvelles technologies, est la question de l'analyse des mégadonnées. Il existe clairement une volonté de la part des entreprises et même des gouvernements d'analyser l'incroyable masse de données à caractère personnel qui sont disponibles et auxquelles ils peuvent facilement accéder. Avec internet, les médias sociaux, les Smartphones et d'autres technologies, les individus évoluent dans un environnement complètement nouveau, la plupart du temps sans posséder les connaissances nécessaires. C'est peut-être pour cette raison que l'on constate que les attitudes et les comportements de certains, voire leur personnalité, peuvent être différents en ligne et hors ligne. Certes, il existe une tendance générale à être plus ouvert et moins secret sur la toile au sujet de sa personnalité, de ses pensées, de ses convictions, de ce que l'on aime ou de ce que l'on n'aime pas. A cela vient s'ajouter le fait que les interfaces utilisateurs, les applications et les services « gratuits » sont conçus de manière à offrir une expérience optimale aux consommateurs tout en collectant le plus de renseignements possibles, sans expliquer le fonctionnement et la complexité, et encore moins la finalité de leur traitement. Il est évident toutefois qu'à partir de la collecte et de l'analyse des données à caractère personnel, les entreprises (et même les gouvernements) peuvent mieux personnaliser les biens et services qu'ils proposent, ce qui est l'un de leurs meilleurs atouts. Pour autant, il faut noter que, lorsque ces technologies sont utilisées de façon licite, cela peut aussi présenter d'indubitables avantages pour les consommateurs. Dans l'intervalle, on ne peut nier, même à ce stade, que la différenciation (sinon la discrimination) ainsi opérée soulève des préoccupations sociales, juridiques et éthiques auxquelles il convient de répondre. On peut aussi constater que ces systèmes de traitement des données souffrent d'un manque généralisé de garanties appropriées de la protection des données et de la vie privée. Par ailleurs, si le bénéfice réel de ces systèmes reste à prouver (pour les consommateurs), ce que l'on sait déjà, c'est que les grands gagnants ne sont pas les personnes concernées. Il faut préciser que les mégadonnées, même si elles sont dépersonnalisées à un moment donné, sont considérées comme des données à caractère personnel, du moins par les spécialistes en matière de protection de la vie privée ; la principale raison en est la possibilité d'identification. Il est largement reconnu qu'il est possible de rétablir le lien entre la personne concernée et les données brutes analysées, même si ce n'est généralement pas si simple. Cela semble manifeste lorsque, dans la phase d'utilisation, l'entreprise (le responsable du traitement des données ?) propose à la personne concernée une offre personnalisée générée sur la base de ses données personnelles, et ce même si ces données, dans les phases d'archivage, d'agrégation et d'analyse, sont dépersonnalisées. Parmi les règles classiques de la protection des données, on voit bien que le principe de limitation des objectifs et celui d'anonymisation des données ne sont pas respectés ; la question du consentement éclairé et celle de l'exercice des droits d'accès soulèvent aussi de graves préoccupations. Du fait de la distorsion du marché, on assiste à une compétition inéquitable entre les acteurs du marché qui se répercute sur les techniques de traitement des données, avec des effets négatifs sur la transparence. On observe des opérations opaques de traitement des données, un défaut d'information des personnes concernées, un manque de transparence de la prise de décision (algorithmes secrets), parallèlement à un manque de coopération concrète entre les partenaires. Des questions se posent aussi sur les techniques d'anonymisation et de masquage. Il peut aussi s'avérer difficile de se conformer à la législation nationale et aux mesures de droit souple, en raison de la fragmentation des dispositions en matière de protection des données.

A l'ère numérique, un autre nouveau défi, également complexe, est celui posé par « l'internet des objets ». Les systèmes intelligents et portables sont de plus en plus populaires. Ces systèmes, applications et services sont destinés à faciliter la vie de tout un chacun, à la rendre plus agréable et « paramétrable ». Certains peuvent prendre beaucoup de plaisir à les personnaliser, mais, encore une fois, cela implique inévitablement le traitement de données à caractère personnel. Leur utilisation va de pair avec une absence de contrôle de ces données, une circulation des informations à tendance asymétrique, un manque de transparence et une sensibilisation insuffisante des utilisateurs. Ces nouvelles technologies, qui amassent et traitent de grandes quantités de données, sont généralement dépourvues de dispositifs solides de sécurité des données. Elles traitent des données à caractère personnel à distance, que les responsables du traitement utilisent bien souvent à des fins différentes de l'objectif initial – le plus souvent pour le profilage, l'analyse et la diffusion de caractéristiques

comportementales. La question du consentement éclairé et l'impossibilité d'utiliser ces systèmes, applications et services de façon anonyme soulèvent d'importants problèmes. Par ailleurs, on constate une forte fragmentation entre les acteurs en la matière qui, la plupart du temps, choisissent l'efficacité au détriment de la sécurité, ce qui suscite aussi de graves préoccupations.

Pour répondre aux diverses inquiétudes que soulève l'utilisation de ces nouvelles technologies et atténuer le risque d'intrusion dans la vie privée, le traitement illicite de données et les atteintes à la sécurité des données, un certain nombre de recommandations semblent s'imposer. Tout d'abord, l'application du principe de respect de la vie privée dès la conception (*privacy by design*) présente quantité d'avantages. Il s'agit d'un principe reconnu de protection des données et de la vie privée qui consiste à prendre ces exigences en considération dès la phase de conception de l'activité de traitement des données. Les responsables du traitement et les fournisseurs de données choisissent dans ce cas une approche orientée vers l'utilisateur et intègrent les éléments de protection des données et de la vie privée dans l'ensemble du cycle de vie du produit ou du service en tant que paramétrage par défaut. Face à un marché très fragmenté, marqué par une forte distorsion et un fonctionnement clairement planétaire, une approche du haut vers le bas serait également souhaitable. Nous souhaitons intégrer l'application de ce principe dans nos relations régionales et internationales. La solution idéale serait que les gouvernements et les acteurs du marché appliquent ce principe au niveau mondial. Cela inciterait les responsables du traitement des données et les sous-traitants à se montrer plus réceptifs à la question de la protection de la vie privée et des données à caractère personnel et à adopter une démarche proactive et préventive. L'on aboutirait ainsi plus aisément à une situation gagnant-gagnant qui pourrait apporter davantage de confiance et de transparence. En point d'orgue, on parviendrait à une plus grande acceptation publique, une meilleure conformité aux législations nationales et au droit internationale et, ce qui est le plus important aujourd'hui, à une image globalement positive des responsables du traitement des données et des fournisseurs de données.

L'évaluation de l'impact sur la vie privée (EIVP) pourrait être un autre outil fort utile. Plusieurs bons exemples européens et internationaux existent déjà (projet PIAF, système de relevés intelligent/modèle AIPD, *Privacy Impact Assessment Guide by OAIC/Guide pour l'évaluation de l'impact sur la vie privée de l'Office of the Australian Information Commissioner*), mais une généralisation de cet outil est plus que souhaitable. L'EIVP est un processus qui permet d'évaluer et de gérer les risques pour la vie privée qui peuvent être associés au traitement des données considéré. L'EIVP présente généralement un schéma des flux de données qui permet de déterminer à quels stades le traitement des données peut être modifié et d'identifier les vulnérabilités en termes de vie privée (et de protection des données). Il contient une analyse de la conformité aux exigences techniques et juridiques et du niveau de protection de la vie privée. Enfin, il propose des solutions techniques et juridiques, des mesures à prendre pour atténuer les risques pour la vie privée et, en cas d'intrusion dans la vie privée ou de violation des données, un plan d'action pour en minimiser les conséquences négatives. On pourrait s'étendre longuement sur la méthodologie et le contenu d'une EIVP, mais en tout état de cause le responsable du traitement des données ou le sous-traitant doivent au moins réfléchir en profondeur aux questions ci-après :

- L'objectif du traitement de données est-il licite (il peut exister un fondement juridique valide tandis que l'ensemble du traitement de données est illicite) ? Cet objectif est-il valide et licite ?
- Le traitement de données repose-t-il sur le bon fondement juridique (il peut arriver qu'un traitement de données soit licite en l'absence de fondement juridique approprié) ?
- Le traitement de données est-il équitable ?
- Le traitement de données est-il nécessaire à la réalisation de l'objectif ?
- Le traitement de données est-il proportionné à l'objectif ?
- Le traitement de données est-il approprié à l'objectif ?
- Le traitement de données remplit-il les obligations juridiques relatives à la protection et à la sécurité des données ?
- L'EIVP est-elle bien fondée et répond-elle de façon adéquate à tout risque éventuel pour la vie privée ?
- Les personnes concernées ont-elles été correctement informées ?



En conclusion, pour relever les défis que posent les technologies émergentes en matière de droits de l'homme, et notamment de protection de la vie privée et des données à caractère personnel, il convient d'adopter une approche mondiale et descendante. Tout d'abord, il faut accélérer la réforme de nos législations (Convention n° 108, *EU Data package reform*) pour fournir au plus vite le cadre et les instruments juridiques qui permettront de concevoir de nouvelles approches du traitement des données et de la protection des droits des personnes concernées. Dans l'intervalle, il y a lieu de concevoir des solutions viables en s'appuyant sur le droit souple et une coopération ouverte et constructive avec les acteurs du marché, les parties prenantes, les gouvernements et les autorités chargées de l'application des lois. Il faut également encourager l'éducation, la diffusion de l'information, le débat public et l'association des ONG, afin de parvenir à une meilleure perception sociale et de permettre des choix plus éclairés de la part des personnes concernées. En bref, en cette nouvelle ère numérique, il importe, pour protéger juridiquement et concrètement les droits de l'homme – et notamment la protection de la vie privée et des données à caractère personnel –, de trouver des approches novatrices qui répondent aux nouveaux défis découlant pour l'essentiel de l'utilisation des nouvelles technologies et qui garantissent un niveau de protection des droits de l'homme équivalent, si ce n'est supérieur, à celui offert par les instruments en vigueur.

## **Session 3 – Collecte et traitement de données – Nouvelles dimensions**

### **Perspectives éthiques et sociétales**

---

**Prof. Dr. Peter Dabrock (Allemagne)**

**Titulaire de la Chaire de Théologie Systématique (Ethique) du Service de Théologie, Université de Erlangen-Nuremberg, Membre du Groupe européen sur l'éthique des sciences et des nouvelles technologies (EGE)**



Photo: Ralf Rödel

#### **Résumé**

**Perspectives éthiques et sociétales de ces évolutions, en référence à la vie privée, à la propriété et au contrôle**

Pour évaluer les impacts sociétaux découlant des technologies émergentes et convergentes (nanotechnologies, biotechnologies, informatique et sciences cognitives, NBIC) sur le plan notamment de la vie privée, de la propriété et du contrôle, il ne suffit pas de se référer à l'arsenal bien connu des concepts, critères et procédures d'évaluation applicables en matière de bioéthique, de biodroit et de technologies. La raison motivant l'élargissement significatif du cadre éthique et de gouvernance n'est pas seulement le fait que la tendance aux données massives (*big data*) entraîne une utilisation maximale sans précédent des NBIC. C'est plutôt la fusion plus profonde des sciences, des technologies et des approches modifiées de pratiques scientifiques (comme la science citoyenne, mais aussi les politiques de données ouvertes) et les intérêts manifestes de quelques grandes sociétés financières et de données qui tendent à se traduire par un estompage suspect des frontières traditionnelles (et pas seulement entre la R&D et la pratique clinique, mais plus particulièrement entre la sphère médicale et non médicale, ainsi qu'entre les obligations publiques et les intérêts commerciaux). Le phénomène global de « solutionnisme numérique » (E. Morozov) transforme voire menace des valeurs sacrées comme la liberté, la justice et la solidarité, mais également des pratiques sociétales comme la confiance dans les sciences. Dans ce contexte modifié, les approches éthiques devraient prendre en compte les visées institutionnelles au niveau le plus élevé plutôt que simplement répondre à des stratégies de gestion des données personnelles plus ou moins sophistiquées.

## **Session 3 – Collecte et traitement de données – Nouvelles dimensions**

### **Enjeux pour les droits de l'Homme**

---

**Prof. Yann Joly (Canada)**

**Directeur de recherche, Centre de Génomique et Politiques,  
Université McGill, Montréal**



#### **Résumé**

##### **Partage international des données et droits de la personne : un renforcement**

Avec l'augmentation récente de la capacité des infrastructures informatiques et des technologies de séquençage, la recherche biomédicale devient une entreprise de collaboration mondiale. La recherche génomique « Big Data » promet des résultats plus rapides et plus solides pour le bénéfice clinique des patients à travers le monde. Cependant, cette approche est remise en doute par certains au sein de la Communauté européenne. Cela peut être dû à une interprétation trop étroite du droit fondamental européen à la protection des données personnelles qui ne tient pas suffisamment en compte d'autres droits importants tels que le droit «de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications» PIDESC art. 15 et, le principe du génome humain en tant que patrimoine de l'humanité, Déclaration universelle sur le génome humain art. 1. L'Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH) élabore actuellement des outils de politiques et des cadres de gouvernance pour le partage de données qui sont solidement ancrés dans les droits internationaux de la personne fournissant ainsi une approche plus nuancée, responsable et propice à la recherche génomique internationale. La présentation proposée portera sur le cadre théorique qui sous-tend l'approche pionnière de GA4GH. Elle discutera également du récent cadre de gouvernance proposé par l'Alliance, Cadre pour un partage responsable des données génomiques et des données de santé, et de la relation de ce dernier avec le droit européen à la protection des données.

---

##### **Renforcer la prise en compte des droits de l'homme dans le partage international des données génomiques**

Adrian Thorogood<sup>1</sup>, Yann Joly<sup>1</sup>, Edward S Dove<sup>2</sup> & Bartha M Knoppers<sup>1</sup>

<sup>1</sup> Centre de Génomique et Politiques, université McGill, Montréal, Québec, Canada

<sup>2</sup> J Kenyon Mason Institute for Medicine, Life Sciences and the Law, faculté de droit, université d'Edimbourg, Royaume-Uni

*Article rédigé en prévision du débat du Conseil de l'Europe sur le thème « Technologies émergentes et droits de l'homme »*

## Résumé

La production de données génomiques progresse à un rythme jusqu'ici inégalé grâce à la baisse du coût du séquençage. La génération et l'interprétation ultérieure de ces données, liées à d'autres ensembles de données, donnent lieu à de nouvelles connaissances ainsi qu'à de nouveaux outils diagnostiques et thérapeutiques. Mais, trop souvent, les données sont recueillies, stockées et réglementées de manière très compartimentée au niveau des pays, des institutions ou pour des maladies spécifiques. Le succès à long terme de la recherche et de la médecine génomiques nécessite la mise en place d'un cadre pratique, respecté dans le monde entier, qui facilite le partage responsable de données génomiques et de données de santé. Les droits de l'homme établis dans le droit international ont été proposés en tant que fondement du partage de données entre chercheurs, notamment le droit de bénéficier du progrès scientifique et le droit de tout scientifique à la reconnaissance de ses contributions. L'Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH) est une organisation internationale à but non lucratif qui a pour vocation d'améliorer la santé humaine en accélérant le partage de données. Grâce à son *Cadre pour un partage responsable des données génomiques et des données de santé* et à ses politiques spécifiques, la GA4GH a clarifié la teneur de ces droits de la personne dans le contexte de la recherche génomique, s'agissant en particulier du droit des chercheurs d'accéder aux données génomiques et aux données de santé et de les partager.

## Introduction

Les progrès en matière de séquençage génétique et les avancées informatiques permettent aux chercheurs de générer, stocker et analyser de volumineux ensembles de données génomiques et de données de santé. Ces jeux de données peuvent inclure un nombre important d'individus, de vastes quantités de données sur le génome de chaque personne ainsi qu'une variété croissante de données administratives, environnementales et phénotypiques sur les résultats en matière de santé, les comportements et environnements (Chaussabel & Pulendran, 2015). Les recherches à grande échelle en sciences de la vie, axées sur les profils moléculaires d'individus et de groupes qui orientent la médecine de précision, supposent un nombre incroyablement important d'échantillons. Les approches telles que les études d'association pangénomiques nécessitent des échantillons dont la taille s'exprime en milliers, voire en millions, d'individus, si l'on veut pouvoir mettre en lumière des tendances solides de corrélation entre un gène et une maladie (McCarthy et al., 2008). Il est de plus en plus reconnu que la base de connaissances pour la médecine de précision, dans laquelle les patients seront répartis en sous-groupes similaires afin d'établir des diagnostics et de définir des traitements adaptés, doit être mondiale. A titre d'exemple, l'étendue d'une variation génétique normale au sein d'une population touchée par des migrations de masse ne peut être déterminée à partir d'un échantillonnage entrepris au sein d'un seul pays.

Les ensembles de données d'une telle ampleur ne peuvent être établis sans la collaboration de chercheurs à l'échelon international (Bobrow, 2015). Le partage international de données génomiques peut engendrer la découverte de nouvelles connaissances, de nouveaux diagnostics ainsi que de nouvelles thérapies. Mais la question est de savoir comment mobiliser au mieux son potentiel. Des ensembles de données génomiques et de données de santé solides offrent également un vaste champ d'investigation et sont intrinsèquement réutilisables. Les droits et les intérêts de multiples parties prenantes doivent être pris en compte : les producteurs de données, en reconnaissance des efforts déployés ; les utilisateurs potentiels des données, qui accèdent à ces dernières pour entreprendre de nouvelles recherches ; et les participants, qui espèrent un usage effectif de leurs contributions pour améliorer la santé, selon des modalités qui favorisent la confidentialité des données et protègent leur vie privée.

Trop souvent, les données génomiques et de santé collectées à des fins de recherche sont recueillies et stockées de manière compartimentée : par type, par maladie, par pays ou par institution (Knoppers et al., 2014). Cependant, le manque généralisé de normes entre ces compartiments limite l'interopérabilité des ensembles de données. De telles normes font notamment défaut pour encadrer l'analyse des données et les outils employés à cet effet. Une difficulté supplémentaire tient à l'absence, d'une institution et d'une juridiction à l'autre, d'approches harmonisées de la réglementation, du consentement, et des procédures de partage des données (Tassé, 2013). Ces procédures incluent des obligations nationales et régionales quant au respect de la vie privée, aux politiques d'approbation des comités d'éthique, à l'interprétation des données par les comités

d'éthique de la recherche et à l'interprétation de la propriété des données. Par ailleurs, les termes employés pour décrire le processus d'anonymisation varient tant au niveau de la signification que de l'interprétation, ce qui rend difficile toute conception commune de la confidentialité et de la sécurité des données et des conditions d'accès (GA4GH, 2015b: Annexe 2). Beaucoup de bases de données génomiques utilisent différents niveaux d'accès aux données, généralement selon la dichotomie entre processus d'accès libre et d'accès contrôlé. Il n'existe cependant aucun consensus quant au type de données à classer à tel ou tel niveau ni aux conditions à remplir pour pouvoir employer des données à accès contrôlé. Les protocoles de sécurité informatiques diffèrent d'une plateforme à l'autre. Les limites imposées aux transferts transfrontaliers, bien que fondées sur des préoccupations concrètes liées à la protection et à l'application du droit des participants au respect de leur vie privée dans les systèmes réglementaires étrangers, restreignent le partage international de données (Kosseim et al., 2014). Une telle réglementation part d'une bonne intention et vise à protéger les intérêts des producteurs de données et des participants en matière de propriété et de confidentialité. En effet, le partage de données n'est pas dénué de risques. Mais, trop souvent, la législation et la réglementation relatives à la confidentialité des données sont élaborées sans prendre en considération l'exploitation intensive de données nécessaire à la recherche biomédicale, et bien des règles s'avèrent par conséquent disproportionnées par rapport aux risques posés. Pour tirer pleinement parti des avantages du partage de données dans le cadre de la recherche en matière de santé, il convient de modifier les réglementations trop restrictives, inefficaces ou disparates d'une juridiction à l'autre, afin de garantir un minimum d'interopérabilité.

Ces problèmes ne feront qu'empirer au fur et à mesure que les chercheurs s'efforceront de transposer les découvertes génomiques en applications cliniques. Cette démarche suppose de mettre en relation les données moléculaires et les données cliniques. Le couplage avec les dossiers médicaux fait intervenir d'autres différences normatives selon les bases de données cliniques. Les divergences se font sentir au niveau des modalités d'enregistrement des valeurs cliniques, ainsi que des plateformes et des logiciels utilisés pour stocker et analyser les données. Par ailleurs, différentes réglementations s'appliquent à la publication de données cliniques des systèmes de santé d'une juridiction à l'autre (Oderkirk et al., 2013). Même en cas de similitude de la législation, l'interprétation des conditions juridiques relatives à la diffusion des données peut différer selon les institutions concernées (Ritchie, 2014).

En résumé, la collaboration internationale et pluridisciplinaire indispensable aux découvertes et à leur transposition concrète dans le domaine de la recherche génomique est entravée par des systèmes réglementaires peu propices aux études comparatives et à une coopération transfrontalière des chercheurs. S'ils ne sont pas pris en compte, ces problèmes risquent de donner lieu à la production inutile d'une masse de données fragmentées. La collaboration internationale dans le domaine de la recherche génomique aurait tout à gagner d'un cadre international de principes guidant la conduite des travaux de recherche (Knoppers et al., 2014). Un tel cadre assurerait le respect des contributions des chercheurs, faciliterait le partage de données et protégerait les intérêts des participants. Le présent document passe en revue les efforts récents en faveur d'un cadre réglementant la recherche génomique internationale sur la base des droits de l'homme.

## **I. Un cadre des droits de l'homme pour le partage de données**

La Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH) énonce deux droits de l'homme interconnectés et souvent négligés qui encouragent le partage de données dans le domaine de la recherche (ONU, 1948). Premièrement, l'article 27(1) définit le « droit à la science » : « Toute personne a le droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté, de jouir des arts et de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent ». Deuxièmement, l'article 27(2) définit le « droit à la reconnaissance » : « Chacun a droit à la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur ». Conjugués à d'autres droits de l'homme reconnus en Europe et au plan international, y compris le droit au respect de la vie privée, à la non-discrimination et à la liberté scientifique (Conseil de l'Europe, 1950 ; 2000 ; ONU, 1948), ces droits peuvent constituer une base de principes et de pratiques et rassembler gouvernements, législateurs, bailleurs de fonds, groupements de patients, spécialistes des technologies de l'information, industries, éditeurs et consortiums de recherche.

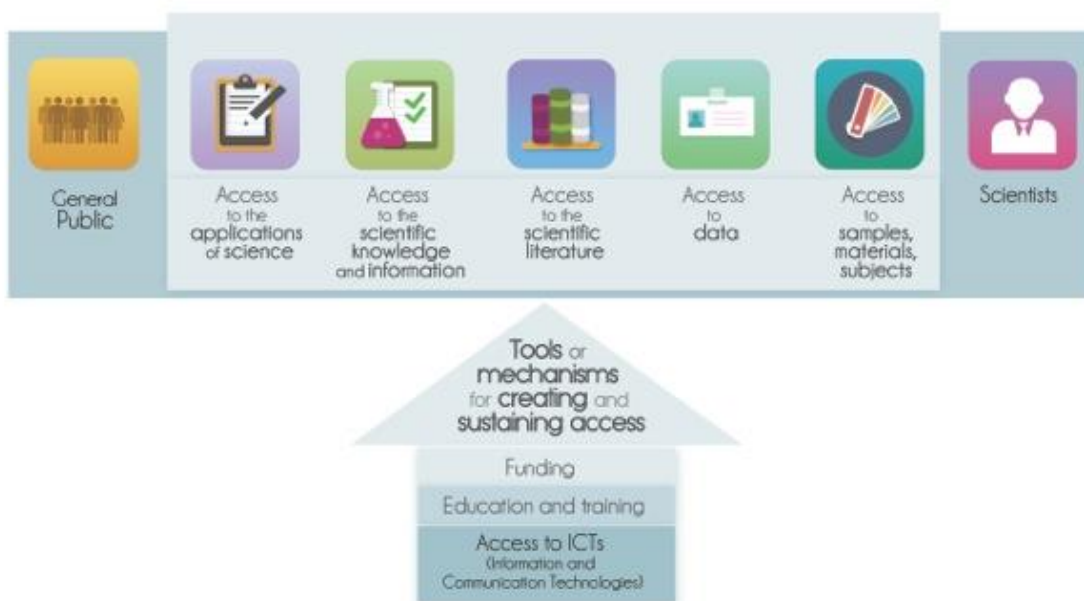
En Europe, une attention particulière est également accordée au droit fondamental à la protection des données à caractère personnel, considéré comme un élément distinct du droit au respect de la vie privée au titre de la *Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel* (également connue sous la dénomination Convention n° 108) et conforté par la *Directive 95/46/CE sur la protection des données personnelles* (Conseil de l'Europe, 1981 ; Union européenne, 1995). En Europe, le droit à la protection des données n'est pas absolu. Selon le principe de proportionnalité, il doit être mis en balance avec d'autres droits (Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne, 2014, par exemple le droit à la protection et à la promotion de la santé. Le préambule de la *Convention d'Oviedo sur les droits de l'homme et la biomédecine* souligne la nécessité d'une coopération internationale pour que « l'Humanité tout entière bénéficie de l'apport de la biologie et de la médecine » (Conseil de l'Europe, 1997). L'article 3 consacre le droit à « un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée ». Le droit de bénéficier du progrès scientifique est considéré comme un déterminant interdépendant et sous-jacent du droit à la santé (Organisation mondiale de la Santé & Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, 2008).

Par ailleurs, selon la déclaration de Venise de l'Unesco, le droit à la science en tant que droit de l'homme « prend une importance de plus en plus grandissante dans le monde globalisé » (Unesco, 2009). En 2012, l'ONU a nommé une rapporteuse spéciale dans le domaine des droits culturels, chargée de développer la portée, le contenu normatif et les obligations des Etats au titre du droit à la science. Cette démarche est jugée particulièrement importante dans un monde où « les innovations scientifiques transforment l'existence de l'homme d'une manière qui était inconcevable il y a encore quelques décennies » (Shaheed, 2012). Différents facteurs ont suscité ce regain d'intérêt pour le droit à la science en tant que droit de l'homme :

- le caractère essentiel de la science pour la réalisation d'autres droits de l'homme (droit à la santé, à l'éducation, à un niveau de vie suffisant) ;
- la nécessité de faire face aux conséquences négatives de la mondialisation et d'éradiquer la pauvreté ;
- son lien avec d'autres questions liées aux droits de l'homme traditionnels : partage des bienfaits, éthique de la science et protection de la liberté scientifique.
- le progrès de la science et de la technique peut engendrer des problèmes sociaux ou faire l'objet d'une mauvaise utilisation en violation des droits de l'homme ;
- sa corrélation avec le « droit de participer à la vie culturelle » et la liberté de l'activité scientifique (Shaheed, 2012).

Les théoriciens du droit à la science ont également appelé les organismes professionnels de scientifiques de toutes les disciplines à préciser leur rôle dans l'activation de ce droit. A titre d'exemple, l'Association américaine pour l'avancement des sciences (American Association for the Advancement of Science (AAAS)) prend en considération les multiples aspects du droit à de tels bienfaits (2013). Cet éventail comprend non seulement le droit des citoyens d'avoir accès aux applications de la science mais également le droit des scientifiques d'avoir accès aux données afin de produire des connaissances et des applications scientifiques (voir Figure 1).

**Figure 1: Le droit à la science en tant que droit de l'homme**



\*Image fondée sur (AAAS, 2013)

## II. Pourquoi s'appuyer sur les droits de l'homme ?

La mise en avant des droits de l'homme est prometteuse pour le partage de données en matière de recherche génomique, et ce pour diverses raisons. Pour commencer, les droits de l'homme revêtent une force universelle. Ils transcendent les frontières nationales ou régionales et s'appliquent à tous les êtres humains. Deuxièmement, les droits de l'homme ont des dimensions politique et juridique qui vont au-delà des appels à la moralité de la bioéthique. Leur force juridique, établie dans les traités internationaux et contraignante pour les Etats signataires, encourage l'application de sanctions définies dans la loi en cas de violation d'un droit de l'homme sans justification impérieuse. Contrairement aux normes éthiques, les droits de l'homme supposent un suivi juridique et des mesures qui en garantissent la mise en œuvre. Troisièmement, beaucoup de droits de l'homme peuvent être dévolus à des groupes en plus des individus, reflétant ainsi la réciprocité existante au sein des communautés de patients (Knoppers et al., 2014).

De fait, les droits de l'homme consacrés par la DUDH, dont le droit à la science et le droit à la reconnaissance, ont été rendus juridiquement contraignants en vertu de l'article 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC), qui exige des Etats parties qu'ils « reconnaissent à chacun le droit :

- (a) de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications ;
- (b) de bénéficier de la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur » (Assemblée générale des Nations Unies, 1966).

A ce jour, 164 Etats ont ratifié le Pacte (ONU, 2015). Ils sont tenus de transposer le traité dans leur législation nationale, de prendre toutes les mesures « nécessaires pour assurer le maintien, le développement et la diffusion de la science et de la culture » afin de garantir le plein exercice de ce droit (PIDESC, article 15(2)).

Les normes et les codes des organisations professionnelles qui définissent l'éthique scientifique sont également un déterminant essentiel des pratiques en matière de partage des données. Les codes professionnels en place s'attachent cependant principalement à l'éthique de la conduite individuelle et ne placent pas le travail scientifique dans un contexte social plus large (Chapman, 2009). En effet, comme l'a souligné la rapporteuse spéciale de l'ONU, ces codes de conduite ne sont que rarement fondés explicitement sur les dispositions relatives aux droits de l'homme (Shaheed, 2012). Il incombe au minimum aux chercheurs de promouvoir le développement international de la science,

d'encourager une culture de la responsabilité scientifique et de sensibiliser aux conséquences de la science et de la technologie pour les droits de l'homme (Association américaine pour l'avancement des sciences, 2013). La responsabilité de garantir l'exercice des droits de l'homme dans le domaine de la science ne se limite pas aux seuls Etats et chercheurs. Les cadres réglementaires mis en place par les Etats afin de remplir les obligations qui leur incombent au titre des traités relatifs aux droits de l'homme dictent le comportement d'individus et d'organisations privées. Le fait de prendre les droits de l'homme comme fondement peut grandement contribuer à l'établissement de normes universelles, en rapprochant notamment les responsabilités du secteur public, du secteur privé et du milieu universitaire en vue de faciliter la recherche génomique.

Malgré les implications d'un « droit d'accéder aux données et de les utiliser », une telle assise fondée sur les droits de l'homme est davantage équilibrée et proportionnée qu'absolue. Elle inclut tout un éventail de droits de l'homme interdépendants, et pas seulement le droit de profiter des bienfaits de la médecine ou le droit des chercheurs à la reconnaissance. La portée du droit à la science est délimitée par d'autres droits fondamentaux, dont la liberté scientifique (l'article 15(3) du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels enjoint aux Etats de respecter la liberté indispensable à la recherche scientifique et aux activités créatrices), l'interdiction de la discrimination et l'accès équitable, ainsi que l'équité procédurale. L'article 15(4) du Pacte met également en avant l'importance de la coopération internationale et demande aux Etats de reconnaître « les bienfaits qui doivent résulter de l'encouragement et du développement de la coopération et des contacts internationaux dans le domaine de la science et de la culture ». La collaboration internationale est de plus en plus jugée impérative pour la recherche génomique, comme le reflète le mandat du « Défi BRCA sur le cancer du sein ». Cette initiative de recherche internationale vise à définir l'éventail des variantes normales et pathogènes des gènes à l'origine des cancers du sein ou de l'ovaire parmi une population internationale, reconnaissant ainsi que même les grandes bases de données nationales ne sont pas fidèlement représentatives des variations normales au sein des populations humaines (Human Variome Project, 2015). De même, un réseau mondial de chercheurs – MalariaGEN – a été créé en vue de permettre le partage de données épidémiologiques génomiques sur le paludisme et de surmonter ainsi les difficultés liées à la collecte d'échantillons dans les pays en développement et à la diversité génétique et environnementale des populations touchées (Achidi et al., 2008).

### III. Partage de données génomiques

Le partage de données en vue de faciliter les découvertes et la transposition des résultats constitue une norme importante dans de nombreuses disciplines scientifiques depuis des décennies (voire des siècles pour certaines) et a longtemps formé une caractéristique essentielle de la recherche « omique ». Les principes des Bermudes adoptés en 1996 énoncent des règles pour la divulgation rapide des données de séquence ADN. La déclaration de Fort Lauderdale (2001) reconnaît l'importance et la réussite de la politique mise en avant par les principes des Bermudes et les participants ont recommandé d'étendre la pratique de la diffusion rapide des données afin de l'appliquer à toutes les données de séquence. En 2009, la déclaration de Toronto a développé un ensemble de propositions de bonnes pratiques visant à promouvoir le partage de données pour les organismes de financement, les scientifiques dans leurs diverses qualités (producteurs de données, analystes/utilisateurs de données et arbitres scientifiques) ainsi que pour les rédacteurs de revues.

L'Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH), organisation internationale à but non lucratif, a élaboré un cadre fondé sur les droits de l'homme pour régir le partage de données en matière de recherche génomique. La GA4GH a pour mission d'accélérer les progrès touchant la santé humaine en créant un cadre qui permette un partage efficace et responsable des données génomiques et cliniques (GA4GH, 2014a). En juillet 2015, la GA4GH comptait plus de 330 institutions membres issues de 33 pays, dont des universités, des centres médicaux universitaires, des groupes de défense des patients, des consortiums et des associations de recherche, des bailleurs de fonds ainsi que des entreprises spécialisées dans les sciences de la vie et l'informatique.

Les cadres bioéthiques actuels guidant la recherche médicale reposent sur le principe de protection contre tout préjudice. En revanche, la GA4GH a mis au point un *Cadre pour un partage responsable des données génomiques et des données de santé* (le « Cadre ») (GA4GH, 2014b) visant à promouvoir le droit à la science et le droit à la reconnaissance des contributions scientifiques grâce à un partage responsable des données (Knoppers et al., 2014). L'Alliance élabore des politiques et des



outils pragmatiques permettant d'aborder certains problèmes spécifiques et fournit des orientations concrètes aux chercheurs, aux cliniciens et à l'écosystème de la recherche au sens large.

A cette fin, le Cadre de la GA4GH établit un ensemble de principes fondateurs pour une conduite responsable de la recherche et du contrôle des systèmes de données dans le domaine du partage des données génomiques et des données de santé. Il reconnaît que les deux droits de l'homme « de bénéficier du progrès scientifique » et « à la reconnaissance » doivent être examinés en association avec les droits plus solidement ancrés que sont le respect de la vie privée et l'interdiction de la discrimination. Le Cadre s'articule autour de quatre principes fondateurs : 1) respecter les individus, les familles et les communautés ; 2) faire avancer la recherche et les connaissances scientifiques ; 3) promouvoir la santé, le bien-être et une distribution équitable des bénéfices ; 4) favoriser la confiance, l'intégrité et la réciprocité. Ces principes fondateurs sont explicités plus en détail aux moyens de dix « éléments fondamentaux » : transparence ; responsabilité ; engagement ; qualité et sûreté des données ; vie privée, protection des données et confidentialité ; analyse des risques et des bénéfices ; reconnaissance et attribution du mérite ; pérennisation ; éducation et formation ; et enfin accessibilité et dissémination. Le Groupe de travail sur l'encadrement et l'éthique (REWG) de l'Alliance GA4GH développe les principes fondateurs du Cadre en élaborant des politiques spécifiques concernant notamment la responsabilité, le consentement, la vie privée et la sûreté. Ces politiques sont censées établir des repères et définir les bonnes pratiques de partage de données, tout en respectant la diversité des contextes éthiques et juridiques à l'échelle planétaire.

Le fait d'inscrire le partage responsable des données dans le cadre des droits de l'homme est un atout inégalé. Ce fondement permet de répondre aux principaux enjeux de la recherche génomique. Le partage et la réutilisation des données étant en augmentation, encouragés par la création de banques de données et de bioressources, la reconnaissance des contributions scientifiques se heurte à de nombreuses difficultés. En effet, le droit des utilisateurs de données d'accéder aux données génomiques et aux données de santé doit également être concilié avec le droit des producteurs et des conservateurs de données à la reconnaissance de leurs contributions essentielles. En réponse, le Cadre avance qu'il faut concevoir des systèmes de données qui « procurent le mérite et la reconnaissance appropriés à tous ceux qui ont contribué aux résultats », ce qui suppose en retour de conserver le lien des données avec leur source d'origine. Les autres actions engagées dans cette optique incluent la recommandation pour la citation des bioressources dans les articles de recherche (CoBRA), un système de citation visant à améliorer la reconnaissance des contributions des biobanques génomiques dans les publications (Bravo et al., 2015).

Le consentement libre et éclairé fait également partie des prérequis communément admis de l'éthique de la recherche médicale (Conseil de l'Europe, 1997). Par ailleurs, la législation européenne sur la protection des données impose souvent de recueillir le consentement de la personne concernée avant tout transfert transfrontalier. Alors que l'on apprécie mieux la valeur des données génomiques humaines et que le partage international de données s'intensifie, le respect des participants individuels mérite une attention accrue. Ainsi, la Politique de consentement de la GA4GH définit les bonnes pratiques en matière de consentement au partage international de données (GA4GH, 2015a). Elle fournit des orientations pour la recherche tant prospective que rétrospective. La recherche prospective devrait favoriser une utilisation et un partage plus larges des données. La Politique de consentement recommande que les formulaires de consentement renvoient à un plan de partage des données établi et approuvé par un organe compétent. S'agissant du partage de données héritées, la Politique indique comment déterminer si le consentement initial autorise ou non le partage international des données. Lorsque ce consentement ne suffit pas, le partage des données nécessite un renouvellement du consentement ou une notification accompagnée d'une option de refus ou de retrait du consentement par une instance autorisée.

Le respect dû aux participants suppose notamment le respect de leur vie privée, qui est un droit de l'homme fondamental (Conseil de l'Europe, 1950 ; 2000 ; Assemblée générale des Nations Unies, 1948). Les nouvelles technologies utilisées pour générer, stocker, partager et analyser les données, conjuguées au volume croissant et à la portée mondiale du partage de données, posent de nouveaux défis en la matière. Des mesures insuffisantes de protection de la vie privée et de la sécurité portent atteinte tant aux participants qu'à la recherche, cette dernière reposant fortement sur la confiance des acteurs concernés. En réponse, la GA4GH a élaboré une Politique en matière de sécurité et de protection de la vie privée qui reconnaît l'importance fondamentale de la vie privée dans les travaux de recherche génomiques (GA4GH, 2015b). Celle-ci a pour objet de guider et de faciliter le partage de

données tout en encourageant et en protégeant la sécurité et le respect de la vie privée de manière proportionnée. Les garanties devraient être proportionnées à la sensibilité, à la nature ainsi qu'aux bénéfices, risques et usages potentiels des données. Cette approche proportionnée du respect de la vie privée reflète les réalités de l'ère internet. Les chercheurs du domaine de la santé ne peuvent travailler efficacement en réseau et en collaboration tout en garantissant simultanément un « risque zéro » pour la vie privée. Cette approche traduit également les souhaits des participants qui attendent une utilisation non seulement responsable mais aussi efficace de leurs contributions. Pour parvenir à un tel équilibre, les évaluations des risques pour la vie privée devraient porter sur les préjudices raisonnablement prévisibles, susceptibles d'inclure une discrimination ou une stigmatisation individuelle ou collective (GA4GH, 2015b).

Le groupe de travail de la GA4GH sur l'encadrement et l'éthique mène plusieurs initiatives visant à relever d'autres défis émergents en matière de partage international de données dans le domaine de la recherche génomique et de la pratique clinique. A titre d'exemple, une Politique de responsabilisation est en cours d'élaboration, avec pour objectif de définir un système international opérationnel et constructif de responsabilisation des producteurs et des utilisateurs de données ainsi que des autres parties intervenant dans des activités complexes de partage de données. Cette responsabilité inclut celle de respecter le souhait des participants de partager les données les concernant. Une équipe spéciale sur l'équivalence des contrôles éthiques (« Ethics Review Equivalency ») est chargée d'élaborer des modèles permettant la reconnaissance mutuelle entre juridictions des processus d'examen éthique dans les travaux de recherche recourant à un volume important de données. Dans le cadre de la collaboration internationale en matière de recherche, la reconnaissance mutuelle nécessitera une harmonisation des principes, des formulaires, des plateformes informatiques et des procédures opérationnelles. Des processus communs s'avèrent indispensables à des fins d'évaluation et de contrôle éthiques pour les différents types de recherche. Il convient toutefois de laisser une certaine latitude à l'interprétation locale (Knoppers, 2014). Enfin, une équipe spéciale œuvre à la mise en place d'une forme de consentement lisible par machine (« Machine Readable Consent ») et étudie pour ce faire les techniques permettant de mettre en relation les informations relatives au consentement avec les ensembles de données, afin que ces derniers soient utilisés en connaissance de cause. Les utilisateurs de données pourront ainsi facilement évaluer si tel ou tel usage est autorisé, par le truchement dans l'idéal d'un processus interexploitable et automatisé.

## Conclusion

Dès lors que les participants encourent des risques physiques, il est essentiel de disposer de cadres bioéthiques qui mettent en avant la protection et l'autonomie des participants. Cependant, le partage de données génomiques comporte des risques liés à la divulgation d'informations plutôt que des risques physiques. Dans un tel contexte, les droits de l'homme et leur force de loi universelle peuvent constituer un fondement efficace intégrant les droits des participants, des producteurs de données et des utilisateurs potentiels des données en matière de recherche génomique. Le partage de données doit être efficace mais aussi responsable, et assurer la protection appropriée et proportionnée de la vie privée, un processus scientifique juste et inclusif ainsi qu'une répartition équitable des bénéfices de la recherche génomique.

## Références

- Achidi, Eric A., et al. (2008). A global network for investigating the genomic epidemiology of malaria. *Nature*, 456(7223), 732-737.
- Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne. (2014). Manuel de droit européen en matière de protection des données.
- Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH). (10 septembre 2014b). Cadre pour un partage responsable des données génomiques et des données de santé. [https://genomicsandhealth.org/files/public/Framework%20\(French%20translation\).pdf](https://genomicsandhealth.org/files/public/Framework%20(French%20translation).pdf)
- Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH). (18 septembre 2014a). Constitution. <http://genomicsandhealth.org/ga-constitution-about>
- Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH). (26 mai 2015b). Privacy and Security Policy. <https://genomicsandhealth.org/work-products-demonstration-projects/privacy-and-security-policy>
- Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH). (27 mai 2015a). Consent Policy. <https://genomicsandhealth.org/work-products-demonstration-projects/consent-policy>
- Assemblée générale des Nations Unies. (1948). Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH).

- Assemblée générale des Nations Unies. (1966). Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.
- Association américaine pour l'avancement des sciences (AAAS). (2013). Defining the Right to Enjoy the Benefits of Scientific Progress and Its Applications: American Scientists' Perspectives.
- Bobrow, Martin. (2015). Funders must encourage scientists to share. *Nature*, 522(7555), 129-129.
- Bravo, Elena, et al. (2015). Developing a guideline to standardize the citation of bioresources in journal articles (CoBRA). *BMC medicine*, 13(1), 33.
- Chapman, Audrey R. (2009). Towards an understanding of the right to enjoy the benefits of scientific progress and its applications. *Journal of Human Rights*, 8(1), 1-36.
- Chaussabel, Damien., & Bali Pulendran. (2015). A vision and a prescription for big data-enabled medicine. *Nature immunology*, 16(5), 435-439.
- Conseil de l'Europe. (1950 ; 2000). Convention de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Strasbourg.
- Conseil de l'Europe. (1981). Convention pour la protection des personnes à l'égard du traitement automatisé des données à caractère personnel. Strasbourg.
- Conseil de l'Europe. (1997). Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine: Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine. (Oviedo, 4.IV.1997).
- Human Variome Project. (27 mai 2015a). BRCA Challenge. <http://www.humanvariomeproject.org/brca-challenge.html>
- Knoppers, Bartha M, et al. (2014). A human rights approach to an international code of conduct for genomic and clinical data sharing. *Human Genetics*, 133(7), 895-903.
- Knoppers, Bartha M. (2014a). Framework for responsible sharing of genomic and health-related data. *The HUGO Journal*, 8(3), 1-6.
- Knoppers, Bartha M. (2014b). International ethics harmonization and the global alliance for genomics and health. *Genome Medicine*, 6(13), 1-3.
- Kosseim, Patricia, et al. (2014). Building a data sharing model for global genomic research. *Genome Biol*, 15, 430.
- McCarthy, Mark I., et al. (2008). Genome-wide association studies for complex traits: consensus, uncertainty and challenges. *Nature Reviews Genetics*, 9(5), 356-369.
- Oderkirk, Jillian, Elettra Ronchi & Niek Klazinga. (2013). International comparisons of health system performance among OECD countries: Opportunities and data privacy protection challenges. *Health Policy*, 112(1), 9-18.
- Organisation des Nations Unies. (2015). Etat du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. [https://treaties.un.org/pages/viewdetails.aspx?chapter=4&lang=fr&mtdsg\\_no=iv-3&src=treaty&clang=fr](https://treaties.un.org/pages/viewdetails.aspx?chapter=4&lang=fr&mtdsg_no=iv-3&src=treaty&clang=fr)
- Organisation mondiale de la santé et Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. (2008). Le droit à la santé : fiche d'information n° 31. Genève, Suisse.
- Ritchie, Felix. (2014). Access to sensitive data: satisfying objectives rather than constraints. *Journal of Official Statistics*, 30(3), 533-545.
- Shaheed, Farida (2012). Droit de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications. Genève (A/HRC/20/26).
- Tassé, Anne-Marie. (2013). From ICH to IBH in Biobanking? A legal perspective on harmonization, standardization and unification. *Studies in Ethics, Law, and Technology*, DOI: 10.1515/1941-6008.1180.
- Unesco. (2009). Le droit de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications (Déclaration de Venise). <http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001855/185558f.pdf>
- Union européenne. (1995). Directive 95/46/CE du Parlement européen et du Conseil, du 24 octobre 1995, relative à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données. *Journal officiel de la Commission européenne*, 23(6).

## **Session 4 – Équité d'accès**

### **Présentation introductive : quels sont les enjeux ?**

---

**Prof. Jan Helge Solbakk (Norvège)**

**Institut de Santé et Société, Centre d'Éthique médicale, Faculté de médecine, Oslo**



#### **Résumé**

##### **Questions relatives à l'égalité d'accès aux technologies émergentes et à leurs convergences – le cas de la nanomédecine**

« Si les plus graves enjeux éthiques contemporains au niveau mondial sont les disparités criantes entre le niveau de vie des pays industrialisés et de ceux en voie de développement, ainsi que les inégalités socio-économiques au sein même des pays », écrivent Salamanca-Buentello et Daar, « la communauté mondiale a alors la responsabilité d'exploiter à bon escient des outils prometteurs tels que les nanotechnologies pour répondre aux priorités des populations vulnérables, en particulier dans le monde en développement, tout en évitant un clivage dans ce domaine ».<sup>108</sup>

Les auteurs n'abordent pas la question de l'ordre des priorités dans lequel il conviendrait d'utiliser les différents outils possibles pour que cet objectif devienne réalité. Ils semblent au contraire d'avis que les nanotechnologies constituent un moyen ni plus ni moins efficace que ceux dont nous savons d'ores et déjà qu'ils combattraient avec succès ces écarts et inégalités s'il existait dans le monde une volonté politique suffisamment forte d'y recourir.

Du point de vue de l'article 3 de la *Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine* intitulé « Accès équitable aux soins de santé » et de l'article 15 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* sur le « Partage des bienfaits », le cas de la nanomédecine sera débattu en vue de déterminer *si, comment* – et enfin – *dans quelle mesure*, la nanomédecine peut contribuer à réduire les disparités en matière de santé *entre* pays industrialisés et en voie de développement, et *en leur sein*.

---

<sup>108</sup> Fabio Salamanca-Buentello et Abdallah S. Daar, 'Dust of Wonder, Dust of Doom: A Landscape of Nanotechnology, Nanoethics, and Sustainable Development', in Bagheri A, Moreno J. et Semplici S. (Eds.), *Global Bioethics. The Impact of the UNESCO Comité International de Bioéthique*, Springer 2015 (à paraître).

## Egalité d'accès aux technologies émergentes – le cas de la nanomédecine

### Introduction

L'application des technologies émergentes comme la nanotechnologie dans le domaine de la santé est décrite comme très prometteuse, et la nanomédecine en est une dimension importante depuis le début. La nanomédecine, basée sur la connaissance moléculaire du corps humain, fait appel à des outils moléculaires pour le diagnostic et le traitement des maladies. En d'autres termes, la nanomédecine est centrée sur la maladie, s'efforçant d'être plus performante au niveau moléculaire que la physiologie, la pathologie et les diverses sciences médicales spécialisées l'ont été jusqu'à présent<sup>109</sup>.

Ces technologies émergentes se caractérisent par le fait qu'elles ne sont pas encore bien établies ni massivement subventionnées, mais qu'elles bénéficient d'un large soutien public. Comme l'ont affirmé Invernizzi et Foladori : « Il est très possible que, dans les prochaines décennies, se produisent des changements significatifs dans la vie des hommes et la société par suite des nanotechnologies. Certaines des applications les plus prometteuses sont du domaine de la nanomédecine. Les scientifiques parlent de possibilités plus rapides et plus précises de diagnostiquer la maladie, de nouvelles façons de diriger les médicaments directement vers les cellules ou les organes malades et de régénérer des organes, des os et des dents en utilisant les propres tissus du patient. Globalement, ces technologies contiennent la promesse d'une espérance de vie allongée et d'un renversement des effets du vieillissement »<sup>110</sup>.

Une autre caractéristique de ces technologies est que les experts sont plus inquiets que le public au sujet de leurs risques inhérents. Pour incarner ces préoccupations, l'« éthique » est devenue la *lingua franca*, la langue commune utilisée par toutes les parties prenantes pour partager leurs inquiétudes ; c'est la trame sonore ou le bavardage qui accompagne le « développement responsable ». Pour autant, les technologies émergentes comme la nanotechnologie et la nanomédecine sont décrites comme « des plantes fragiles, qui pourraient se flétrir et mourir si nous ne sommes pas suffisamment attentifs et à l'écoute de leurs impacts ». De même, s'agissant de leurs implications sociétales, tous les rapports concluent qu'il faut poursuivre les recherches à ce sujet – quelles que puissent être ces implications.

### Nanotechnologie et nanomédecine - la dimension globale

Dans un article paru en 2005<sup>111</sup>, la nanotechnologie est présentée comme la solution à quantité de problèmes qui touchent les pays en développement. Après avoir interrogé 63 experts en nanotechnologie de plusieurs pays développés et en développement, les auteurs ont identifié les 10 principales nanotechnologies qui pourraient résoudre les problèmes liés à l'eau, à l'agriculture, à l'alimentation, à la santé, à l'énergie et à l'environnement. Les technologies vont de la production d'énergie à des systèmes de protection, avec des capteurs qui augmenteront la productivité agricole, du traitement des eaux au diagnostic des maladies. Dans l'article, la création d'un fonds mondial est proposée pour le développement de ces technologies en faveur de tous les pays en voie de développement. « Débordant de bonnes intentions, la proposition intègre l'idée systématique selon laquelle, s'il est possible d'identifier précisément un problème, alors il suffit pour le régler d'appliquer la technologie appropriée. La plupart des exemples présentés négligent le fait que la relation entre la science et la société est bien plus complexe »<sup>112</sup>. Qui plus est, les auteurs omettent de prendre en compte les obstacles culturels, institutionnels et sociaux qui pourraient empêcher la mise en œuvre de telles technologies.

<sup>109</sup> NanoBio-RAISE Co-ordination office, Nanomedicine.

<sup>110</sup> N. Invernizzi and G. Foladori, Nanomedicine, Poverty and Development, *Development* (2006) 49, 114–118. doi:10.1057/palgrave.development.1100301

<sup>111</sup> Salamanca-Buentello, F., Persad, D. L., Court, E. B., Martin, D. K., Daar, A. S., Singer, P. (2005). Nanotechnology and the Developing World. *PLoS Medicine*, 2(5), 0100-0103.

<sup>112</sup> N. Invernizzi and G. Foladori, Nanotechnology as a solution to the problems of developing countries? Reply and moral of the story, International Nanotechnology and Society Network. Consultable sur : <http://www.google.com/search?q=Nanotechnology%20as%20a%20solution%20to%20the%20problems%20of%20developing%20countries%3F%20Reply%20and%20moral%20of%20the%20story>

## Accès équitable aux technologies émergentes

Pour ouvrir le débat sur la partie de cette présentation consacrée à l'accès équitable, voici une question : *pourquoi est-il nécessaire de développer une éthique durable du partage des bénéfices dans la recherche et le développement scientifiques pour préserver l'accès équitable aux technologies émergentes ?* Deux réponses inspirées du cadre normatif sont ici suggérées, suivies d'une réponse basée sur des faits. La première réponse est celle-ci : il faut développer une éthique durable du partage des bénéfices dans la recherche et le développement scientifiques parce que l'article 15 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme l'affirme ! L'ensemble des 192 Etats membres de la famille onusienne se sont en effet engagés à respecter les principes normatifs énoncés dans cette Déclaration, et l'article 15 sur le partage des bienfaits dispose que :

« Les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, *en particulier avec les pays en développement* » (article 15, paragraphe 1, accentuation personnelle).

La deuxième réponse renvoie au Préambule de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, ainsi libellé :

« Affirmant que les progrès de la biologie et de la médecine doivent être utilisés pour le bénéfice des générations présentes et futures ; Soulignant la nécessité d'une coopération internationale pour que l'Humanité tout entière bénéficie de l'apport de la biologie et de la médecine ».

A cela, il faut ajouter l'article 3 de la Convention, sur *l'accès équitable aux soins de santé*, selon lequel : « Les Parties prennent, compte tenu des besoins de santé et des ressources disponibles, les mesures appropriées en vue d'assurer, dans leur sphère de juridiction, un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée ».

La troisième réponse à la question ci-dessus, à savoir la réponse *factuelle*, est la suivante : il faut une éthique durable du partage des bénéfices parce qu'il existe dans le monde une injustice monstrueuse qui fait que, dans la recherche en cours ou planifiée pour l'établissement des programmes de santé, la priorité est donnée à certaines maladies et aux besoins de certaines populations. Pour étayer cette affirmation, je suggère d'examiner quelques faits dérangeants concernant la recherche internationale en matière médicale et de santé.

Fait numéro 1 : *Le fossé 10/90*<sup>113</sup>. Depuis 1996, la communauté internationale des décideurs en matière de recherche, des chercheurs et des bioéthiciens est consciente de l'existence, dans la recherche médicale et en santé, de ce que l'on appelle le fossé 10/90. Cette métaphore a été proposée pour dépeindre l'injustice monstrueuse qui règne dans le monde et qui fait que les programmes de recherche privilégient les maladies de certaines populations. Concrètement, cela signifie qu'au moins 90 % des ressources économiques investies annuellement dans la recherche médicale et en santé sont axées sur les besoins des 10 % les plus riches de la population mondiale – autrement dit, les besoins de 90 % de la population mondiale doivent être satisfaits avec les 10 % restants du financement de la recherche.

Fait numéro 2 : *La prétendue « mondialisation » de la recherche clinique*. Les chiffres révélés par de récentes études empiriques indiquent que le fossé 10/90 n'a pas diminué, et ce malgré l'augmentation massive, ces 20 dernières années, du nombre d'individus de pays pauvres et à faible revenu participant aux essais cliniques<sup>114</sup>. Ces études suggèrent aussi que, durant cette période, la disponibilité relative de nouveaux médicaments pour les populations des pays pauvres et à faible revenu ne s'est pas améliorée, alors que le fossé entre les nations prospères et les pays pauvres et à faible revenu, quant aux bénéficiaires des avancées de la recherche et du développement cliniques,

<sup>113</sup> Comité ad hoc de l'OMS sur la recherche en santé concernant les options d'interventions futures. Investing in health research and development. Genève : Organisation mondiale de la santé, <sup>1996</sup>.

<sup>114</sup> Matsoso P., M. Auton, S. Banoo, H. Fomundam, H. Leng, S. Noazin. 2005. How does the regulatory framework affect incentives for research and development. Study Commissioned for the Commission on Intellectual Property Rights, Innovation and Public Health (CIPIH): World Health Organization. <http://www.who.int/intellectualproperty/studies/Study5.pdf> (consulté le 5 août 2010); Petryna, A. 2007. Clinical trials offshored: On private sector science and public health. *BioSocieties* 2: 21-40; F.A. Thiers, A.J. Sinsky, and E.R. Berndt, « Trends in the Globalization of Clinical Trials », *Nature Reviews Drug Discovery* 7 (2008): 13-14. Glickman SW, McHutchison J, et al. Ethical and Scientific Implications of the Globalization of Clinical Research. *New Eng J Med* 2009; 360; 8: 816-823.

continue de se creuser<sup>115</sup>. Quelles sont donc les raisons de ce déplacement radical des essais cliniques ? A cette question, voici les réponses proposées par l'étude de Glickman, Hutchison *et al.* publiée dans le *New England Journal* en 2009<sup>116</sup>. Première réponse, *les économies* : il est possible de réaliser des économies substantielles en déplaçant les essais de phases 2 et 3 dans des pays comme l'Inde et l'Amérique du Sud. Deuxième réponse, *le gain de temps* : le temps représente 50 % des coûts liés au développement de nouveaux médicaments. La mondialisation des essais cliniques pourrait raccourcir le temps nécessaire aux essais cliniques et donc réduire les coûts. Troisième réponse, *l'accès facilité* : l'accès facilité à des participants potentiels à la recherche dans des pays comme la Chine et l'Inde permet d'accélérer le processus de recrutement. Quatrième réponse : pour les sociétés pharmaceutiques et d'appareils médicaux, le *nombre moins important d'obstacles réglementaires* dans les pays pauvres et les pays à faible revenu facilite la conduite des essais cliniques. Cinquième réponse : *l'augmentation des obstacles réglementaires et des coûts afférents* dans les pays riches accélère la délocalisation des essais cliniques dans les pays pauvres et à faible revenu. De mon point de vue, compte tenu de ces faits concernant la mondialisation des essais cliniques, on peut dire à juste titre non seulement que la recherche internationale est aujourd'hui conduite dans un climat global d'injustice flagrante<sup>117</sup>, mais en outre que *l'action concertée*, dans les régions prospères du monde, des partenaires puissants de la recherche internationale médicale et en santé contribue activement à maintenir cette injustice plutôt qu'à la réduire.

Fait numéro 3 : *le régime des ADPIC* (aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce). Bien que l'actuel régime des droits de propriété intellectuelle qui s'applique aux médicaments soit présenté comme la façon la plus efficace et rationnelle de promouvoir les innovations médicales, il est en réalité, pour plusieurs raisons, « profondément problématique d'un point de vue moral », pour reprendre les termes de Thomas Pogge<sup>118</sup>. Pour étayer son affirmation, Pogge invite le lecteur à participer à une tentative d'évaluation des effets de ce régime sur les quatre principaux groupes concernés, à savoir 1) l'industrie pharmaceutique, ses chercheurs et ses actionnaires, 2) les patients actuels et futurs dans les régions prospères du monde, 3) les fabricants de médicaments génériques et 4) les patients actuels et futurs dans les pays pauvres et à faible revenu (p. 9). Le résultat de cette évaluation n'est guère surprenant. Le premier groupe de parties prenantes bénéficie exagérément de l'application globale de ce régime, tandis que les effets sur le second groupe, à savoir les patients actuels et futurs dans les régions prospères du monde, ne sont pas aussi nets :

« D'un côté, ils se voient privés de la possibilité d'acheter des équivalents non homologués et moins chers des médicaments dont ils ont besoin. D'un autre côté, du fait d'incitations renforcées en faveur des progrès pharmaceutiques, ils peuvent compter sur des innovations plus rapides grâce auxquelles ils pourront disposer d'un arsenal mieux fourni d'interventions médicales » (p. 10).

Pour le troisième groupe de parties prenantes, l'actuel régime constitue une atteinte majeure à leur possibilité de produire des versions moins chères de médicaments brevetés. Cette situation, à son tour, réduit la possibilité pour les patients des régions riches du monde de faire des économies, ainsi que pour les patients des pays pauvres et à faible revenu de se procurer des médicaments moins chers et/ou abordables (p. 10). Enfin, pour le groupe de parties prenantes le plus dans le besoin, le régime des ADPIC est indubitablement préjudiciable d'un point de vue social : selon Pogge, des millions de décès causés par le sida et d'autres maladies que l'on peut soigner, voire guérir, sont dus à la suppression de la fabrication et du commerce des médicaments génériques (p. 10). Etant donné que le régime des ADPIC est une initiative des gouvernements démocratiques des régions riches du monde et que sa mise en œuvre au plan international ne respecte pas les principes de la transparence et d'un dialogue dénué de toute « relation de domination », pour reprendre la célèbre théorie de Jürgen Habermas, le moment est venu, selon moi, d'affirmer que ces gouvernements, parce qu'ils ne veulent pas changer ce régime, devraient être tenus responsables de soutenir des violations flagrantes des droits de l'homme au nom de la recherche médicale et en santé. Pour

---

115 Chirac P, Torreale E. Global framework on essential health R&D. *Lancet* 2006; 367 (9522): 1560-61; Garrafa V, Solbakk JH, Vidal SM, Lorenzo C. Between the needy and the greedy: The quest for a just and fair ethics of clinical research. *Journal of Medical Ethics* 2010; 36:500-504, doi:10.1136/jme.2009.032656; Solbakk JH, Vidal SM. Research Ethics, Clinical. *Encyclopedia of Applied Ethics*, Second Edition, volume 3. San Diego: Academic Press, 2012: 775-785; Solbakk JH, Vidal SM. Clinical research in resource-poor settings. In: H. ten Have & B. Gordijn. *Compendium and Atlas of Global Bioethics*. Springer, 2014: 527-550.

116 Pour cette étude, voir note 4 ci-dessus.

117 Ballantyne A, How to Do Research Fairly in an Unjust World, *The American Journal of Bioethics*, 2010, 10; 6: 26-35.

118 POGGE T, Intellectual Property Rights and Access to Essential Medicines, *Policy Innovations*, 2007 <[http://www.policyinnovations.org/ideas/policy\\_library/data/FP4](http://www.policyinnovations.org/ideas/policy_library/data/FP4)>.

formuler cette affirmation en reprenant l'image de la tour de Babel, le régime des ADPIC n'est pas un cadre normatif authentiquement universel qui fait de tout un chacun un habitant de la ville planétaire ; au contraire, il a pour effet que nombre de communautés et de peuples parmi les plus pauvres au monde se désagrègent, privés de la possibilité d'accéder aux fruits des progrès médicaux. Dans ces conditions, il est clair que l'approche d'économie de marché prônée par le régime des ADPIC favorise l'expression des intérêts et des besoins médicaux des habitants les plus puissants de la cité planétaire, au détriment des besoins essentiels des millions d'habitants les plus pauvres.

Pour résumer cette présentation sur l'égalité d'accès : premièrement, en matière de recherche clinique internationale, il faut ancrer nos obligations dans un cadre normatif *plus large* intégrant une justice sociale, distributive et réparatrice<sup>119</sup>. Deuxièmement, il faut établir une approche de la recherche internationale fondée sur les droits de l'homme. Troisièmement, il faut conduire la recherche *équitablement* dans un monde *injuste*<sup>120</sup>.

Le langage de l'accès équitable aux technologies émergentes doit, pour ne pas rester purement rhétorique, être en mesure de surmonter les différents obstacles qui se présentent, et notamment les obstacles financiers, mais aussi l'absence de culture scientifique, les barrières géographiques, culturelles et linguistiques, la discrimination, le racisme, les préjugés liés au genre, l'exclusion et l'agitation sociales. De plus, pour que ce langage puisse fonctionner dans un monde injuste, il faut tenir compte des déterminants sociaux de la santé que sont le revenu et la position sociale, l'instruction, l'environnement physique, la situation de l'emploi et les conditions de travail, les réseaux de soutien social, la génétique, l'attitude personnelle et les capacités d'adaptation, mais aussi les services de santé, du point de vue de l'accès et de l'utilisation. En d'autres termes, si la justice exige d'assurer un accès équitable aux bénéfices de la recherche et du progrès scientifiques, alors ces barrières et ces déterminants doivent être considérés comme une question de justice.

#### *Egalité d'accès aux technologies émergentes – le cas de la nanomédecine*

Voilà qui nous amène en toute logique à la question de la nanomédecine et de l'accès équitable à cette technologie émergente. A première vue, deux questions semblent particulièrement importantes : comment la nanomédecine pourrait-elle bénéficier aux pays pauvres et à faible revenu ? Et, deuxièmement, quel modèle juste et équitable pourrait-on envisager pour répartir les bénéfices entre ces pays ? Pour répondre de façon appropriée à la première question, il faut d'abord répondre à quatre autres questions : 1) Que signifie dans ce contexte le terme de « bénéfice » ? 2) Qui doit définir ce que suppose ici la notion de bénéfices ? 3) Qui doit en définir la portée ? 4) Qui décide de ce qui est bon pour qui ? Voici une liste de facteurs fondamentaux qui influent sur l'état de santé des communautés et des peuples dans les pays pauvres et à faible revenu et dont il convient de tenir compte pour pouvoir répondre à ces questions :

- la mortalité maternelle ;
- la mortalité infantile ;
- les maladies infectieuses ;
- la malnutrition ;
- les maladies chroniques.

S'il s'agit de facteurs déterminants pour la santé des populations vivant dans un climat d'injustice flagrante, alors la question à se poser n'est pas « Comment la nanomédecine pourrait-elle favoriser de façon durable le développement et la santé des populations dans les pays pauvres et à faible revenu ? », mais les questions ci-après, par ordre de priorité :

- Quelles sont les causes les plus fréquentes de décès et de maladies dans ce pays ou cette région ?
- Quelles sont les maladies les plus fréquentes ?
- En quoi sont-elles liées aux déterminants sociaux de la santé ?
- Quels sont les besoins essentiels de cette communauté en termes de santé, et quels sont les moyens les moins onéreux et les plus durables d'y répondre et de lutter contre les maladies ?

<sup>119</sup> London AJ, Zollman KJS. Research at the auction block. Problems for the fair benefit approach to international research. Hastings Center Report 2010;40:34–45.

<sup>120</sup> Ballantyne, 2010.



- *Enfin, si la nanomédecine figure sur la liste des réponses, la question suivante doit être : les populations auront-elles accès à cette technologie de façon équitable ?*<sup>121</sup>

J'ajouterais cette observation complémentaire de Susana Vidal :

« Pour répondre au dilemme de savoir comment la nanomédecine pourrait bénéficier aux pays pauvres et à faible revenu, nous devons revoir les priorités et suggérer de nouvelles questions, parce que nous perdons notre temps à essayer désespérément de répondre à des questions mal formulées... »

#### *Reconsidérer le principe de partage des bénéfices*

Je terminerai ma présentation par quelques réflexions sur les conséquences de l'application du principe de partage des bénéfices énoncé à l'article 15 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. Première conséquence : même si la recherche biomédicale en général et la recherche sur la nanomédecine en particulier sont conduites dans les pays prospères d'Europe et des Etats-Unis, les Etats membres de l'Unesco se sont engagés à partager les bienfaits de ces progrès « avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement » (c'est moi qui souligne). Deuxième conséquence : pour que le principe d'une éthique durable du partage des bénéfices devienne une réalité, il ne suffit pas de concevoir une stratégie globale pour la recherche et la politique en matière de sciences médicales qui prenne en compte la recherche répondant aux besoins de santé des pays pauvres et à faible revenu. Il faut en outre mettre en place des politiques nationales de recherche dans les régions riches du monde qui intègrent des schémas durables quant à *la façon dont* les bénéfices résultant de ces programmes de recherche peuvent être partagés de façon équitable avec les pays pauvres et à faible revenu. Comment ces derniers pourraient-ils être associés au codéveloppement d'une politique globale équitable et durable en matière de connaissances scientifiques et de partage des bénéfices ? Première tentative de réponse : en concentrant notre attention sur les moyens d'associer les parties prenantes des pays pauvres et à faible revenu à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes de recherche nationaux dans les régions riches du monde, et notamment :

- le milieu universitaire ;
- les membres des comités nationaux de bioéthique ;
- les décideurs politiques.

Deuxième tentative de réponse : en donnant la priorité à des programmes nationaux de recherche orientés sur des formes de bénéfices *directement* transférables aux pays pauvres et à faible revenu. Troisième tentative de réponse : en donnant la priorité à des programmes nationaux de recherche visant à étudier le rôle et les risques du respect de la diversité culturelle et du pluralisme dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes nationaux de recherche.

#### *Remarques de conclusion*

Une idée sous-jacente, dans ma présentation, était la nécessité d'un instrument ou d'un organe destiné à sensibiliser la communauté internationale à l'injustice criante qui règne dans le monde et qui fait que les programmes de recherche privilégient les maladies de certaines populations au détriment d'autres. Un tel organe devrait jouer le rôle d'un observatoire au niveau mondial, chargé de recenser les obstacles économiques, culturels, politiques et structurels qui empêchent le partage des bénéfices et engendrent des inégalités dans le domaine de la recherche et du développement en matière de santé. Cet organe pourrait en outre assurer un suivi des recherches en cours dans les pays pauvres et à faible revenu, afin de protéger le droit des populations d'accéder aux bénéfices découlant de ces recherches. Pour qu'un tel organe puisse fonctionner de façon proactive, il est important d'établir une étroite collaboration entre les comités de bioéthique et les autorités sanitaires nationales, ainsi que les organes internationaux comme le Conseil de l'Europe, l'Unesco et l'OMS. Enfin, cet organe pourrait mettre face à leurs responsabilités les pays qui rechignent à mettre en œuvre une politique juste et durable de partage des bénéfices et qui, ce faisant, cautionnent des violations flagrantes des droits de l'homme au nom de la recherche médicale et en santé.

Dans le rapport de l'OMS sur la macroéconomie et la santé<sup>122</sup>, deux propositions semblent préfigurer l'idée d'un tel organe. La première idée concerne la mise en place, dans les pays pauvres et à faible

<sup>121</sup> Susana Vidal, présentation lors d'un atelier sur la Nanomédecine, Brocher Foundation, Suisse, septembre 2009.

revenu, de commissions nationales sur la macroéconomie et la santé. La deuxième est la création d'un fonds mondial de recherche en santé (*Global Health Research Fund*, GHRF) pour soutenir la recherche scientifique fondamentale et appliquée en matière biomédicale et en santé sur les problèmes qui affectent les populations pauvres du monde et sur les systèmes et les politiques nécessaires pour y remédier. L'adhésion de la communauté politique internationale à ces propositions et l'engagement des pays en mesure de financer ce fonds de recherche seraient des signaux forts adressés à la communauté scientifique sur l'importance des droits de l'homme. Et la création d'un organe mondial pour le partage des bénéfices en matière de santé pourrait donner corps à ce message.

---

<sup>122</sup> OMS, rapport de la Commission macroéconomie et santé, Genève 2001.

## **Session 4 – Équité d'accès Perspectives éthiques et sociétales**

---

**Prof. Stefano Semplici (Italie)**

**Professeur d'éthique sociale, ministère de l'Entreprise,  
Gouvernement, Etudes philosophiques, Université Tor Vergata de  
Rome, Président du Comité International de Bioéthique de  
l'UNESCO**



### **Résumé**

La convergence des nanotechnologies, de la biologie, des technologies de l'information et des sciences cognitives fait resurgir le spectre de la discrimination et de la marginalisation. La pauvreté et le manque d'éducation poussée empêchent les individus et les peuples de partager équitablement les bénéfices de ces progrès. Ce fossé a des répercussions non seulement sur la capacité de chacun d'entre nous à exercer une véritable liberté de choix sur les questions les plus pertinentes concernant notre quotidien, mais également sur le regard que nous portons sur notre corps « physique » et « sociétal ». C'est là le revers – en termes d'équité, d'égalité et de justice – des opportunités sans précédent qui nous sont offertes d'améliorer nos vies, mais aussi la principale raison qui justifie de réfléchir au niveau *planétaire* aux responsabilités éthiques qui en découlent. Dans le même temps, les technologies émergentes nourrissent des questions émergentes. Et ce n'est sans doute pas par hasard si le rapport du Comité international de bioéthique de l'Unesco sur le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation, finalisé en 2014, traite des biobanques, des nanotechnologies et des neurosciences comme vecteurs possibles de nouveaux risques. On se bornera à mentionner les effets du remodelage des concepts fondamentaux de normalité, de handicap, de santé et de maladie, ou encore la possibilité que des gouvernements et des entreprises puissantes utilisent des méthodes de plus en plus intrusives (et souvent invisibles) de collecte de données pour affaiblir les principes de vie privée et de confidentialité, dans l'objectif de contrôler des populations ou aux fins de stratégies axées sur le marché. Un tel « panoptique » met en danger les libertés civiles et pave la voie à des formes insidieuses d'exploitation. Les technologies convergentes exigent une prise de conscience et un débat convergents. Promouvoir l'éducation scientifique est évidemment une des réponses, qu'il faut associer à un effort soutenu pour établir des forums grâce auxquels diffuser des informations transparentes et permettre à toutes les parties prenantes compétentes de se faire entendre.

---

Les technologies émergentes sont un puissant moyen de promouvoir le développement de tous les peuples et de tous les êtres humains. Toutefois, elles comportent aussi le risque d'aggraver les inégalités et de créer de nouvelles formes de discrimination et de marginalisation. Dans cette

perspective se posent trois questions essentielles : l'accessibilité à un coût abordable ; l'éducation scientifique, pour sensibiliser et favoriser l'autonomie ; le partage comme forme de participation véritable. A cet égard, les chiffres témoignent des différences qui existent entre les pays, mais aussi au sein même de ces derniers.

« Sécurité » et « acceptabilité » sont généralement les mots clés qui reviennent régulièrement lorsqu'on examine les technologies émergentes. La première notion est l'affaire des scientifiques, qui sont invités à évaluer soigneusement l'impact de ces technologies sur l'environnement et les êtres humains. La deuxième notion, celle d'acceptabilité, concerne les éthiciens et en fin de compte tous les citoyens qui se trouvent face à des développements sans précédent et tout simplement imprévisibles. La tendance de « la technologie à devenir biologique » et de « la biologie à devenir technologique » illustre bien ce vaste ensemble de phénomènes complexes, qui balancent entre une corne d'abondance débordante de promesses et une boîte de Pandore remplie des pires cauchemars, tandis que l'effacement des frontières entre les usages médicaux et non médicaux offre aux puissants acteurs du marché mondialisé de nouvelles possibilités dont tirer parti.

Il va sans dire que ces perspectives, ces préoccupations et ces responsabilités sont et resteront les premières questions à aborder, en s'appuyant d'un côté sur des données scientifiques solides et, de l'autre, sur le cadre universel des droits de l'homme. Pour souligner l'importance des effets auxquels on peut s'attendre, il suffit de citer le chapitre sur la nanotechnologie dans le *Rapport sur le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation*, finalisé en 2014 par le Comité international de bioéthique de l'Unesco (CIB) :

La nanotechnologie peut apporter aux pays à faible revenu et à revenu intermédiaire (PFR-PRI) des moyens propres, abordables et fiables pour exploiter les ressources renouvelables, en évitant des crises récurrentes d'énergie, la dépendance aux combustibles fossiles et la dégradation de l'environnement provoquée par l'épuisement du pétrole et du charbon. Elle promet également des solutions pour la production et le stockage d'énergie, le traitement de l'eau et l'assainissement de la pollution de l'air. Les progrès de la nanotechnologie peuvent être utilisés pour créer un traitement des eaux peu coûteux, facilement transportable et facilement nettoyable. Des nanoapplications et des nanodispositifs peuvent être développés pour élaborer des kits de diagnostic à destination des centres de santé, peu chers, faciles à utiliser, extrêmement sensibles et spécifiques, robustes et transportables. Des systèmes de nanoparticules ont également été créés pour une utilisation dans l'imagerie médicale. Des nanodispositifs basés sur des nanotubes et des nanoparticules ont été conçus pour surveiller *in situ* la concentration de variables physiologiques comme le glucose, le dioxyde de carbone et le cholestérol. Des systèmes de livraison novateurs visant la libération lente et ciblée de médicaments et de vaccins, avec des caractéristiques souhaitables comme la stabilité thermique, l'application d'une dose unique et l'utilisation sans aiguille, peuvent aider à augmenter la durée de vie et à réduire les doses nécessaires et les coûts de transport. Des applications agricoles non onéreuses de la nanotechnologie, tels les nanomatériaux destinés à la libération lente et au dosage efficace des engrais pour les plantes, et des nutriments et des médicaments pour le bétail, peuvent aider à réduire la malnutrition, et donc la mortalité infantile, grâce à l'augmentation de la fertilité des sols et de la productivité des cultures, en particulier dans les régions rurales du monde en développement (p. 25).

Ce n'est pas un hasard si cette reconnaissance du potentiel considérable des technologies émergentes pour le progrès et le développement social s'inscrit dans une réflexion sur les nouveaux risques inhérents à ces avancées en termes de discrimination, de marginalisation et de stigmatisation, en raison de l'importance des ressources humaines et matérielles qu'elles nécessitent. Tant que l'éducation et la richesse resteront des sources d'inégalités, les progrès les plus spectaculaires permis par ces technologies risquent fort de creuser ces fossés plutôt que de les réduire. C'est ici que se pose la question de l'accès. Les technologies émergentes et convergentes sont sans nul doute un moyen puissant de poursuivre l'objectif de rendre la vie des hommes meilleure, si ce n'est parfaite. Par ailleurs, ces technologies promettent d'introduire un nouveau paradigme en matière de soins de

santé, comme cela est le cas avec ce que l'on appelle la médecine de précision ou personnalisée : elles ont une incidence directe sur l'un des droits fondamentaux de tout être humain. Dès lors que ces technologies passent avec succès les tests de sécurité et d'acceptabilité, la question se pose de savoir si et comment ces bénéfices seront partagés « avec la société dans son ensemble, ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement », pour reprendre les termes de l'article 15 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'Unesco de 2005. L'accès inégal aux nanotechnologies – poursuit le rapport du CIB – « à la fois entre les pays et entre les communautés, [...] accentuerait les disparités déjà marquées de ressources et de pouvoir entre les riches et les pauvres augmentant ultérieurement la vulnérabilité d'une grande majorité de la population humaine à la pauvreté, à la maladie, aux inégalités et à l'exploitation » (p. 26).

Tel est donc l'enjeu. Le principe du partage des bienfaits, tel que consacré par l'article 15 de la Déclaration universelle de l'Unesco, implique l'idée d'accès à la fois à des soins de santé de qualité et aux connaissances scientifiques et technologiques. En outre, cet article souligne expressément que les « installations et services destinés à renforcer les capacités de recherche » doivent être considérés comme une composante essentielle de l'engagement au partage, qu'il ne faut pas confondre avec un flux descendant de bienfaisance plus ou moins continu ni avec des effets de retombées. Dans cette perspective et compte tenu du fait que les technologies émergentes ont une incidence sur le large éventail des principaux déterminants de la qualité de vie, qui sont la plupart du temps également des déterminants de la santé, il convient d'aborder les trois priorités ci-après dans l'objectif d'assurer *l'équité de l'accès* :

- 1) l'accessibilité à un coût abordable
- 2) l'éducation scientifique, pour sensibiliser et favoriser l'autonomie
- 3) le partage comme forme de participation

#### *L'accessibilité à un coût abordable*

En surfant sur internet, il est facile de trouver des exemples d'applications de connaissances scientifiques qui deviennent non seulement accessibles, mais également de plus en plus abordables d'un point de vue financier. L'exemple le plus représentatif est probablement celui des tests génétiques que peuvent pratiquer directement les consommateurs. Les analyses génétiques sont devenues bon marché et de grande portée : il est possible de s'adresser à un fournisseur de services pour satisfaire non seulement le désir de connaître ses prédispositions éventuelles à certaines maladies, mais aussi diverses curiosités relatives à des modes de vie ou à des capacités supposées. En la matière, la question la plus urgente à aborder semble être celle de l'accès *éclairé*, ainsi que la nécessité d'endiguer le flux de fausses promesses « par-delà les frontières » et d'aider les personnes à limiter l'utilisation excessive et inutile de tests commercialisés à outrance ainsi qu'à en gérer les résultats, qui peuvent aisément devenir une source d'anxiété et d'inquiétude exagérée.

Il reste que le coût de ces nouvelles technologies qui peuvent changer la vie et qui sont bien souvent utiles reste élevé, et qu'assurer un accès équitable à celles-ci peut être difficile même dans les pays riches – sans parler du devoir de partager ces bénéfices avec la communauté internationale, et en particulier les pays en développement. Le prix d'un membre ou d'une main artificielle, pour ne citer qu'un exemple, peut atteindre des centaines de milliers d'euros ou de dollars. Nous savons que des projets de recherche prometteurs sont axés sur la possibilité de fabriquer des membres artificiels myoélectriques légers et que des prototypes ont déjà été conçus dans l'objectif de restaurer une perception sensitive, et ce à un coût relativement faible. Bien évidemment, toutes ces avancées méritent de recevoir un large soutien sociétal et financier, qui peut toutefois ne pas être suffisant. Par exemple, que penser des amputés de guerre dans le monde, pour qui ce qui constitue un « faible coût » aux yeux des citoyens de pays riches, par ailleurs souvent aidés par un service de santé publique, sera toujours trop élevé ? Deux stratégies viables valent la peine d'être envisagées.

La première de ces stratégies consiste à tabler sur le progrès scientifique lui-même. Pour reprendre l'exemple des mains ou des membres artificiels, la poursuite du développement de cette technologie va probablement en réduire considérablement le coût, comme cela s'est toujours produit avec les innovations décisives. La deuxième stratégie s'appuie sur une expérience consolidée et un débat. Le retour sur investissement est essentiel, du moins dans le cas d'investissements privés, si l'on veut disposer de ressources pour la poursuite des recherches et des progrès. Le régime de propriété intellectuelle joue un rôle utile, qu'il convient toutefois de mettre en balance avec d'autres principes et les droits de l'homme fondamentaux. C'est d'ailleurs ce que la communauté internationale a d'ores et

déjà reconnu. La *Déclaration de Doha sur l'accord sur les ADPIC et la santé publique* de 2001 souligne que « chaque membre [de l'OMC] a le droit d'accorder des licences obligatoires et la liberté de déterminer les motifs pour lesquels de telles licences sont accordées. Chaque membre a le droit de déterminer ce qui constitue une situation d'urgence nationale ou d'autres circonstances d'extrême urgence, étant entendu que les crises dans le domaine de la santé publique, y compris celles qui sont liées au VIH/SIDA, à la tuberculose, au paludisme et à d'autres épidémies, peuvent représenter une situation d'urgence nationale ou d'autres circonstances d'extrême urgence ». La *Déclaration de Venise sur le droit de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications*, adoptée à l'issue d'une rencontre tenue en 2009 et organisée conjointement par l'Unesco et le Centre interuniversitaire européen pour les droits de l'homme et la démocratisation, en coopération avec d'autres institutions internationales, affirme sans équivoque que nous avons « la responsabilité commune d'éviter l'inacceptable priorité de l'intérêt d'un petit nombre sur l'intérêt pour tous » et que les Etats et les gouvernements sont donc appelés, entre autres, « à promouvoir l'accès aux bénéfices de la science et de ses applications selon un principe de non-discrimination comprenant des mesures nécessaires afin de faire face aux besoins des groupes défavorisés et marginalisés ». Et ce d'abord et avant tout quand la vie elle-même est en jeu.

La portée des bénéfices de la science, qui présentent une utilité du point de vue des besoins fondamentaux des êtres humains, s'amplifie lorsque biologie et technologie *convergent*. C'est pourquoi la question de l'accès en soi devrait aujourd'hui être abordée selon une perspective plus large et plus globale. Par conséquent, une première proposition pourrait être envisagée. Les instruments internationaux existants en matière de biomédecine, y compris la Convention d'Oviedo, devraient être mis à jour et élargis sur la base du constat que la distinction entre ce qui relève du domaine médical et ce qui n'en fait pas partie tend à s'estomper. Il conviendrait de revoir l'idée d'« accès équitable » (art. 3 de la Convention d'Oviedo) de manière à y inclure les techniques convergentes qui sont susceptibles d'avoir une incidence majeure sur la qualité et la protection de la vie et de la santé humaines. Il est important non seulement de mettre en exergue les nouvelles obligations à satisfaire, mais également d'expliquer *comment* procéder, en tenant dûment compte des nombreux aspects en jeu. Au niveau international et mondial notamment, où il est plus difficile d'introduire et d'appliquer des instruments juridiquement contraignants et de rendre les droits de l'homme opposables, un accord et un soutien largement partagés à diverses formes complémentaires de droit souple pourraient être une étape essentielle pour donner un coup de pouce à l'équité d'accès. Et pour ce faire, la question se pose de savoir s'il convient de modifier les instruments existants ou bien d'en proposer de nouveaux.

#### *L'éducation scientifique pour sensibiliser et favoriser l'autonomie*

Le rapport *De BIO à la convergence NBIC* de l'Institut Rathenau et le rapport de l'université de Bergen sur les questions éthiques soulevées par les sciences et les technologies émergentes, qui ont été proposés comme base de réflexion aux participants à la Conférence internationale du Conseil de l'Europe sur les enjeux soulevés par les technologies émergentes en matière de droits de l'homme (Strasbourg, 4-5 mai 2015), insistent sur deux aspects qui pointent immédiatement vers la question de l'éducation. Le premier rapport souligne les possibles conséquences d'une tendance de plus en plus répandue à considérer l'autonomie et la liberté de choix non seulement comme la pierre angulaire du nouveau paradigme de la médecine, mais également comme le facteur déterminant d'un nouveau cadre normatif orienté vers le marché, qui remodèle la communication, les pratiques et les institutions politiques :

D'un point de vue politique, on constate dans de nombreux pays le passage d'un système de santé publique à un système davantage fondé sur le secteur privé. Les individus sont de plus en plus considérés comme des consommateurs de soins, ce qui souligne la nécessité que ces consommateurs aient un certain pouvoir, prennent leur santé en main et aient la possibilité de choisir. L'usage accru des technologies biomédicales dans le domaine public est aussi promu au sein de la société, par plusieurs groupes de personnes [...] Il devient ainsi de plus en plus facile d'établir soi-même un diagnostic et d'intervenir sur son propre corps, activité longtemps strictement confinée au domaine hautement professionnalisé de la médecine [...] En l'absence de nouvelles formes de gouvernance, ces évolutions ne seront poussées que par diverses motivations technico-scientifiques et par des forces commerciales. Il est évident que les multiples défis éthiques et réglementaires soulevés par ces nouveautés appellent une réaction. Elle devra passer par un processus intégrateur d'*apprentissage sociétal* (p. 41 - 44).

La nécessité de l'inclusion au moyen de l'apprentissage, et donc de l'éducation – qui est également le pilier d'une autonomie véritable et peut empêcher l'individu de devenir le récepteur inconscient de tendances et de choix de consommation dictés par d'autres – est implicitement sous-tendue dans le rapport de l'université de Bergen par la référence à l'importance d'encourager une connaissance accrue et plus généralisée, ainsi qu'une prudence éclairée face à l'incertitude et à la complexité sans précédent qui caractérisent le développement des technologies convergentes :

Il y a deux explications à l'importance particulière de l'incertitude et de la complexité dans le domaine des nanotechnologies. Tout d'abord, pour des raisons scientifiques, on peut attendre des nanostructures qu'elles aient des effets secondaires surprenants qui ne peuvent être anticipés ni contrôlés à l'avance. Il reste encore à déterminer dans quelle mesure il sera possible de les détecter à un stade précoce ou si nous tirerons de « nouveaux enseignements tardifs » comme dans le cas de l'amiante, du DDT ou de la thalidomide. Ensuite, la croyance scientifique dans le contrôle est un leitmotiv des imaginaires sociotechniques dominants dans les nanotechnologies. Les chercheurs en nanosciences créent dans le monde de l'incertitude, qu'ils ont du mal à comprendre en raison de leur schéma de pensée (p. 5).

Les « imaginaires sociotechniques » – comme le souligne avec pertinence le rapport – « ont une réelle influence sur les pratiques et sur les politiques de recherche » et leur production « a été dominée par les scientifiques, les innovateurs et les investisseurs » (p. 14-15). L'heure est venue de prendre sérieusement l'engagement de promouvoir une participation effective, éclairée et équitable de l'opinion publique à la prise de décision sur des questions qui ne sauraient être considérées comme concernant uniquement les individus et leur propre vie, car leurs effets et leurs conséquences se répercutent sur l'ensemble de la société. Il va sans dire qu'il est essentiel non seulement de donner la parole à l'ensemble des parties prenantes, mais également de poser les bases solides de la transparence, de l'information et de la confiance, sans lesquelles le débat *démocratique* risque toujours de se transformer en une illusion démocratique. A cette fin, il faut fixer un certain nombre de priorités, assorties d'une stratégie cohérente.

Promouvoir la connaissance scientifique est manifestement une mission incontournable, mais il convient toutefois de préciser que le but à atteindre n'est pas nécessairement d'accroître le nombre d'ingénieurs ou de médecins diplômés. La connaissance dont nous parlons concerne les moyens de sensibiliser la population aux effets, aux opportunités et aux risques associés aux technologies émergentes (ainsi d'ailleurs qu'aux « anciennes » technologies), en partant du principe que ce besoin est d'autant plus urgent que tous les éléments dont il faut prendre conscience peuvent être tentaculaires, invisibles, parfois même trompeurs. Il est moins évident et bien plus difficile de se focaliser sur les multiples sources de disparités entre et au sein des pays et de prendre l'engagement de réduire au plus vite ces disparités de façon significative.

Le célèbre Programme international pour le suivi des acquis des élèves (PISA), enquête internationale conduite tous les trois ans pour évaluer les systèmes éducatifs dans le monde, a testé en 2012 quelque 510 000 élèves dans 65 pays, soit environ 28 millions de jeunes de 15 ans. Le score moyen en sciences, évalué en même temps que la lecture et les mathématiques, suggère en particulier deux observations. La première est que la différence entre les pays, du moins lorsque l'on observe le score moyen, ne coïncide pas seulement avec les chiffres du PNB. Aux premières places, on trouve des pays comme le Japon (547), la Finlande (545) et la Corée du Sud (538), tandis que les Etats-Unis (497) occupent un rang bien inférieur et qu'un pays comme le Qatar tombe même en dessous du seuil des 400 points. Bien évidemment, personne ne pourrait affirmer sérieusement que les Etats-Unis ne donnent pas la possibilité d'accéder aux normes les plus élevées en matière d'éducation. Ce que nous voulons dire est que, selon l'approche adoptée également pour l'indice de développement humain, il faut nous habituer à travailler avec un indice ajusté aux inégalités en matière d'éducation, comme nous le faisons d'ailleurs depuis longtemps pour ce qui est du revenu.

La seconde observation concerne précisément les raisons des disparités *au sein* des pays. Une politique permettant d'y remédier efficacement exige de prendre dûment conscience de la diversité, de la complexité et de l'interdépendance de ces disparités. Il n'est guère surprenant de constater que la richesse fait une différence (même si, comme nous venons de le voir, son incidence mérite une approche plus fouillée et nuancée), tout comme des facteurs tels que le sexe et d'autres encore. Les Etats-Unis, nonobstant les progrès et les nombreux efforts réalisés, se caractérisent toujours par des

différences notables liées aux origines ethniques et raciales. Si l'on considère le nombre d'étudiants diplômés en sciences et en ingénierie dans les établissements délivrant des doctorats, en 2013, la proportion d'Américains noirs ou africains non hispaniques ou latinos, qui étaient des ressortissants américains ou des résidents permanents, était de 6,23 %, alors qu'ils représentent 12,85 % de la population générale (même si, là encore, il faudrait une analyse plus approfondie – les chiffres correspondants pour les étudiants asiatiques étant respectivement de 8,93 % et 5,21 %). Un pays comme l'Italie offre un exemple frappant d'écart *régionaux*. Le score de la Lombardie (529) est supérieur au score moyen de l'Allemagne (524), du Royaume-Uni (514) et de la France (499). En revanche, la Calabre (431) se classe au même rang que le Costa Rica (429) et la Thaïlande (425). Seuls le Monténégro (410) et l'Albanie (397), parmi les pays européens, occupent des rangs inférieurs.

Le programme PISA est critiqué pour quantité de raisons, et il va sans dire que ses résultats ne permettent aucune généralisation. Dans ces pays notamment où un seuil adéquat de richesse a été atteint, les individus et les institutions ne sont pas inévitablement empêchés d'atteindre un niveau d'éducation élevé, simplement à cause d'un contexte défavorisé. Tout d'abord, ces chiffres ne devraient jamais être utilisés pour offrir des possibilités aux individus en fonction de leur origine et en considérant celle-ci comme un indicateur prédictif de leurs qualités, de leurs compétences et de leurs capacités. Cependant, ils doivent inciter les Etats, les gouvernements et la communauté internationale à se focaliser sur les multiples sources possibles de disparités significatives en termes de diffusion et d'accès à la connaissance, tant entre les pays qu'en leur sein.

Ces disparités créent les conditions de privilèges ou de vulnérabilités potentiels, y compris vis-à-vis des technologies émergentes et convergentes. C'est pourquoi l'éducation est essentielle pour favoriser la connaissance des nouvelles perspectives offertes par les progrès de la science, ainsi que des enjeux éthiques qui leur sont associés. Une seconde proposition est donc d'adopter une stratégie à moyen et long terme, qui devrait contraindre tous les acteurs pertinents, également par le biais des comités nationaux et intergouvernementaux en place :

- a) à surveiller les disparités en matière de connaissance scientifique entre les pays et en leur sein, ainsi que les résultats concrets des solutions déployées pour y remédier ;
- b) à promouvoir un accès « ouvert » à la connaissance scientifique ;
- c) à mettre en place des forums spécifiques et d'autres possibilités de se concentrer sur les nouvelles avancées et à aider les médias à diffuser des informations sûres et fiables.

La possibilité d'introduire l'étude de la bioéthique dans l'enseignement secondaire devrait également être envisagée.

#### *Le partage comme forme de participation*

Les évolutions technologiques – pour citer à nouveau le rapport de l'université de Bergen – peuvent creuser les écarts qui règnent dans le monde parce qu'elles « créent ou modifient des infrastructures, ce qui exclut ceux qui n'ont pas accès à ces technologies ou n'ont pas les connaissances pour les utiliser » (p. 41). Par conséquent, la participation, sous-tendue par l'éducation, va de pair, au premier chef, avec la capacité « de jouer un rôle proactif dans la démocratisation de la production d'imaginaires sociotechniques et donc dans notre avenir scientifique et technologique commun, par exemple en développant et en encourageant les exercices de prospective participative, l'action en amont et d'autres pratiques de ce que l'on appelle « recherche et innovation responsables » (p. 8). Pour la même raison, la participation concerne aussi la procédure de décision politique, qui met en place des règles juridiques et décide de l'allocation des ressources. Les inquiétudes grandissent autour de l'éventuel effet panoptique des technologies, qui pourrait permettre aux gouvernements ou aux grandes entreprises, mais aussi aux employeurs et aux compagnies d'assurances, de s'ingérer dans la vie des individus, de collecter des données, d'influencer, voire de contrôler leurs choix personnels, tout en prônant une autonomie de plus en plus érodée au point de se transformer en une coquille vide.

Bien sûr, tout cela est vrai et, face à cela, il faut à la fois des lanceurs d'alerte et des mesures appropriées pour protéger la liberté et la vie privée des citoyens. Toutefois, le lien entre participation et accès suppose une autre signification et une autre responsabilité, que l'on peut illustrer au moyen des chiffres concernant les brevets. Prenons l'exemple de la micro- et de la nanotechnologie. Selon la base de données statistiques de l'OMPI, les chiffres relatifs à la publication de brevets par le bureau de dépôt pour la période 2010-2013 mettent en lumière une fracture spectaculaire, qui va bien au-delà d'un fossé. Les pays à revenu élevé contribuent fortement au total des publications avec 8633



brevets, tandis que 4665 brevets proviennent de pays à revenu intermédiaire de la tranche supérieure. La contribution des pays à revenu moyen inférieur et à faible revenu est plus que minime : respectivement, 12 et 2 publications de brevets. Les données relatives à l'origine des déposants viennent confirmer le tableau, tout en indiquant que les nouvelles puissances et les superpuissances ont rapidement progressé dans le classement : Chine (2916) ; Etats-Unis (2191) ; République de Corée (2147) ; Japon (1615) ; Allemagne (1181) ; Fédération de Russie (731) ; France (575) ; Royaume-Uni (138).

En soulignant que le renforcement des capacités est un aspect complémentaire essentiel de l'accès à la connaissance scientifique, la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de 2005 a anticipé une priorité dont l'importance a été accrue par le rythme de développement des nouvelles technologies, qui peut compter sur des investissements massifs et la disponibilité d'un niveau élevé de capital humain. Les pays à faible revenu n'auront pas la capacité de rattraper une telle avancée et la distance va se creuser, à moins que ne soient mises en œuvre des politiques appropriées. La connaissance sera produite dans quelques pays puis transférée aux autres, selon certains principes d'équité et de justice. Les pauvres seront toujours les derniers.

L'une des clés est sans doute de transformer la « fuite des cerveaux » en une véritable « circulation de la matière grise », à condition d'y voir l'illustration d'un plus large engagement en faveur de la réduction des disparités. L'OMS, dans son rapport sur la santé dans le monde 2006 – au titre significatif s'il en est : « Travailler ensemble pour la santé » –, a résumé de façon très efficace les nombreuses raisons de la circulation à sens unique de ces travailleurs qualifiés (les agents de santé) :

Ces mouvements migratoires [...] existent à l'intérieur des pays, des zones rurales aux zones urbaines et, à l'intérieur des régions, des pays pauvres aux pays riches ainsi que d'un continent à l'autre. La recherche d'une vie meilleure et de revenus plus substantiels est à la base de la décision d'émigrer [...] L'inquiétude des travailleurs devant l'absence de possibilités de promotion, la médiocrité de la gestion, la lourdeur de la charge de travail, l'absence de moyens, des services de santé en déclin, des conditions de vie peu satisfaisantes et un taux de violences et de criminalité élevé sont quelques-uns des facteurs de départ. En ce qui concerne les facteurs d'attraction, on peut citer la perspective d'une rémunération plus élevée, la possibilité de bénéficier d'une formation plus poussée et d'acquérir de l'expérience, un environnement plus sûr et un certain nombre d'éléments positifs en rapport avec la vie de famille (p. 129-130).

Les technologies émergentes sont un moteur puissant, qui pourrait renforcer cette tendance au lieu l'inverser. Il est indispensable d'engager tout un arsenal d'interventions et de changer en profondeur l'état d'esprit qui préside à la coopération, concernant notamment le développement de réseaux entre les personnes et les institutions, la collecte de fonds, la circulation et la diffusion d'informations. Il s'agit là de la troisième proposition pour progresser véritablement dans le sens d'un accès équitable aux bénéfices du progrès scientifique. Une part importante des fonds alloués à la recherche et la coopération devrait servir à cet objectif, notamment pour encourager des projets bi- et multilatéraux. L'autonomisation est essentielle. Les technologies émergentes sont concentrées dans quelques pays. Dans ces conditions, l'accès est susceptible de rester une question de bienfaisance plus que de participation active. La seule façon concrète et efficace de sortir du piège de l'inégalité est transformer le plus grand nombre possible de pays en développement en *producteurs* de connaissances, pour qu'ils ne soient pas seulement les *bénéficiaires* d'un flux de bénéfices en provenance des pays riches. L'histoire récente de quelques pays, qui sont aujourd'hui des acteurs majeurs de la recherche et de la technologie, prouve qu'il s'agit là d'une tâche certes difficile, mais pas impossible.

## Conclusions

Dans le contexte des nouveaux enjeux éthiques et sociétaux qu'a fait naître l'essor des technologies émergentes, les Etats, les gouvernements, la communauté scientifique et l'ensemble des citoyens sont invités à adopter et à appliquer une stratégie cohérente d'inclusion, de protection et de promotion de la connaissance, de l'autonomie et de la participation. Trois recommandations ont été formulées :

- 1) élargir le principe d'« accès équitable » consacré par de nombreux instruments internationaux, pour y inclure les technologies convergentes, qui sont susceptibles d'avoir une incidence majeure sur la qualité de vie et la protection de la santé ;
- 2) adopter une stratégie éducative visant à réduire les disparités en matière de connaissances scientifiques entre les pays et en leur sein, en promouvant un accès « ouvert » à la

connaissance et en proposant des forums spécifiques et des possibilités de diffuser des informations sûres et fiables ;

- 3) faire de la circulation de la matière grise et des connaissances une priorité, grâce à de nouveaux cadres de coopération et de levée de fonds, à l'établissement de réseaux entre les personnes et les institutions et à d'autres initiatives destinées à permettre au plus grand nombre de pays possible de devenir des producteurs et pas seulement des bénéficiaires de technologies émergentes.

## **Références**

Strand, R. et Kaiser, M., *Rapport sur les questions éthiques soulevées par les sciences et les technologies émergentes*, Centre d'étude des Sciences et des Humanités, Université de Bergen, Norvège, 2015.

Unesco, *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, Paris 2005.

Unesco, *Rapport du CIB sur le principe de non-discrimination et de non-stigmatisation*, Paris 2014.

van Est, Rinie et al., *De BIO à la convergence NBIC. De la pratique médicale à la vie quotidienne*. Rapport écrit pour le Conseil de l'Europe, Comité de Bioéthique, La Haye, Institut Rathenau, 2014.

WHO, *Rapport mondial sur la santé 2006*. « Travailler ensemble pour la santé », Genève 2006.

## **Session 4 – Equité d'accès Enjeux pour les droits de l'Homme**

---

**Dr Yolanda Gómez-Sánchez (Espagne)**

**Professeur de Droit Constitutionnel, Université nationale  
d'enseignement à distance, Madrid**



### **Résumé**

#### **Accès et partage des bienfaits**

La question de l'accès et du partage des bienfaits est l'un des problèmes majeurs qui se pose actuellement dans le domaine biomédical. Les principes de dignité, de justice et d'égalité doivent être compatibles avec les droits de tous les acteurs engagés dans la biomédecine, souvent avec des ressources réduites. Dans la nécessaire mise en balance des droits, de la propriété et des intérêts légitimes, il est capital qu'il ne soit porté atteinte à aucun des principes essentiels consacrés par les normes internationales pertinentes.

D'une part, concernant l'accès équitable aux soins de santé, l'article 3 de la Convention d'Oviedo stipule que « *Les Parties prennent, compte tenu des besoins de santé et des ressources disponibles, les mesures appropriées en vue d'assurer, dans leur sphère de juridiction, un accès équitable à des soins de santé de qualité appropriée* ». D'autre part, la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (UNESCO, 2004) traite ce problème important à l'article 4 (*Effets bénéfiques et effets nocifs*) et, en particulier, à l'article 15 (*Partage des bienfaits*) – qui prévoit que « *Les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement* » – et répertorie un certain nombre d'instruments pour donner effet à ce principe, et notamment : une assistance spéciale et durable et l'expression de reconnaissance aux personnes et groupes ayant participé à la recherche ; l'accès à des soins de santé de qualité ; la fourniture de nouveaux produits et moyens thérapeutiques ou diagnostiques, issus de la recherche ; le soutien aux services de santé.

L'actuel cadre réglementaire au niveau international nous indique comment interpréter les notions d'accès et de partage des bienfaits pour se conformer aux principes de dignité, de justice et d'égalité, et les préserver.

---

### **1. Droits de l'homme et recherche biomédicale : introduction**

Le développement de la biotechnologie et de la recherche biomédicale soulève des problèmes qu'il faut examiner et qui requièrent l'adoption de mesures spécifiques afin de garantir les droits des

personnes engagées dans les processus de recherche scientifique. Comme chacun sait, la finalité de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, telle qu'elle est définie à l'article 1, est de protéger l'être humain dans sa dignité et son identité, et de garantir à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine. Cette définition inclut bien évidemment la recherche biomédicale.

Au niveau des Etats, comme dans la sphère internationale et supranationale, la recherche est reconnue comme un droit fondamental qui permet de réaliser des progrès considérables au profit de l'humanité. Le progrès des sciences médicales et biologiques – en particulier les avancées réalisées grâce à la recherche biomédicale – contribue à sauver des êtres humains et à améliorer la qualité de la vie. De plus, dans de nombreux cas, la participation de volontaires sains et de patients à la recherche biomédicale est absolument indispensable, comme l'ont reconnu la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine et le Protocole additionnel sur la recherche biomédicale. A ce sujet, l'article 15 (Chapitre V - Recherche scientifique) de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine établit que « *[l]a recherche scientifique dans le domaine de la biologie et de la médecine s'exerce librement sous réserve des dispositions de la présente Convention et des autres dispositions juridiques qui assurent la protection de l'être humain* », tandis que les articles 16, 17 et 18 réglementent cet aspect dans le détail<sup>123</sup>. Plus précisément, l'article 16 précise la protection des personnes se prêtant à une recherche – recherche qui ne peut être entreprise à moins que ne soit réunies l'ensemble des conditions énoncées dans cette disposition<sup>124</sup>. Les garanties prévues par l'article 16 sont cohérentes avec le principe de primauté de l'être humain reconnu à l'article 2 de la Convention (*l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science*).

D'autre part, l'article 13 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne inclut parmi les droits fondamentaux<sup>125</sup> la recherche scientifique, qui *doit être libre*. Comme il est indiqué dans les explications relatives à la Charte des droits fondamentaux de l'UE, ce droit découle au premier chef du droit à la liberté de pensée et d'expression et peut faire l'objet des restrictions prévues par l'article 10 de la Convention européenne des Droits de l'Homme<sup>126</sup>. La recherche scientifique, et en particulier la recherche biomédicale, n'est pas un droit illimité et l'une des restrictions les plus pertinentes qui peut s'appliquer est celle des droits de la personne humaine.

En tant que droit fondamental, la recherche biomédicale, correctement interprétée, englobe un critère axiologique qui exige qu'elle soit menée en cohérence avec le respect de la dignité humaine et des droits fondamentaux, mais aussi conformément à sa finalité première : permettre des avancées responsables et sûres, dont les résultats puissent être mis à la disposition de la société. La recherche scientifique ne saurait être distinguée de l'objectif qui consiste à en maximiser les bénéfices et à en minimiser les risques et les inconvénients pour les patients ou les volontaires qui participent à la recherche.

Indubitablement, beaucoup a été fait en ce qui concerne la reconnaissance et la protection des personnes dans ce domaine, mais il faut continuer à travailler dans ce sens. La législation (droit contraignant), mais aussi le « soft law » et les principes bioéthiques ont largement contribué à

<sup>123</sup> Article 16 sur la *Protection des personnes se prêtant à une recherche*, article 17 sur la *Protection des personnes qui n'ont pas la capacité de consentir à une recherche*, et article 18 sur la *Recherche sur les embryons in vitro*.

<sup>124</sup> Article 16: *Aucune recherche ne peut être entreprise sur une personne à moins que les conditions suivantes ne soient réunies : il n'existe pas de méthode alternative à la recherche sur des êtres humains, d'efficacité comparable ; les risques qui peuvent être encourus par la personne ne sont pas disproportionnés par rapport aux bénéfices potentiels de la recherche ; le projet de recherche a été approuvé par l'instance compétente, après avoir fait l'objet d'un examen indépendant sur le plan de sa pertinence scientifique, y compris une évaluation de l'importance de l'objectif de la recherche, ainsi que d'un examen pluridisciplinaire de son acceptabilité sur le plan éthique ; la personne se prêtant à une recherche est informée de ses droits et des garanties prévues par la loi pour sa protection ; le consentement visé à l'article 5 a été donné expressément, spécifiquement et est consigné par écrit. Ce consentement peut, à tout moment, être librement retiré.*

<sup>125</sup> Article 13 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne : *Liberté des arts et des sciences. Les arts et la recherche scientifique sont libres. La liberté académique est respectée.*

<sup>126</sup> L'article 10.2 de la Convention européenne des droits de l'homme énonce ce qui suit : 2. *L'exercice de ces libertés comportant des devoirs et des responsabilités peut être soumis à certaines formalités, conditions, restrictions ou sanctions prévues par la loi, qui constituent des mesures nécessaires, dans une société démocratique, à la sécurité nationale, à l'intégrité territoriale ou à la sûreté publique, à la défense de l'ordre et à la prévention du crime, à la protection de la santé ou de la morale, à la protection de la réputation ou des droits d'autrui, pour empêcher la divulgation d'informations confidentielles ou pour garantir l'autorité et l'impartialité du pouvoir judiciaire.*

parvenir à un certain niveau de protection des êtres humains dans la recherche biotechnologique et biomédicale. Pour autant, il faut continuer à œuvrer pour que la dignité humaine et les droits fondamentaux soient assurés de façon effective et dans des conditions d'égalité dans le plus grand nombre de pays possible. Aujourd'hui, certains aspects de la recherche biomédicale sont toujours insuffisamment réglementés ; par ailleurs, un grand nombre des réglementations en vigueur ne garantissent pas suffisamment la liberté, la dignité et l'égalité des êtres humains dans ces domaines. Parmi les domaines qu'il faut encore examiner sous l'angle des réglementations éthiques et juridiques figure la participation des volontaires sains et des patients aux bénéfices générés par la recherche biotechnologique et biomédicale.

Comme chacun sait, la reconnaissance du droit de participer aux bénéfices dans les domaines des traitements médicaux, de la recherche ou de l'utilisation des ressources naturelles<sup>127</sup> est mentionnée dans d'importants documents internationaux, voire dans la législation nationale de quelques pays. Cependant, parmi ces trois domaines (soins de santé, recherche, ressources naturelles), la recherche est le domaine auquel fait le plus défaut une uniformité quant à la reconnaissance des droits des volontaires sains et des patients engagés dans ce processus. Pour cette raison, nous devrions insister sur le besoin d'appliquer les principes reconnus, mais également réfléchir à la nécessité d'introduire d'autres mesures pour imposer l'accès et la participation des volontaires sains et des patients aux bénéfices générés par la recherche biotechnologique et biomédicale.

Nous sommes conscients qu'il s'agit là d'un sujet très délicat, dans la mesure où la participation aux bénéfices découlant de la recherche biomédicale pourrait avoir des influences indues, ou créer pour les personnes concernées d'autres formes de pression susceptibles de porter atteinte à leur liberté de choix. Pour contrer ces risques, il faudrait introduire des règles et des principes destinés à garantir la pleine autonomie des participants. Qui plus est, il ne faut pas oublier que les volontaires sains et les patients contribuent de manière décisive aux résultats de la recherche scientifique, à telle enseigne qu'il paraît juste, d'un point de vue éthique, qu'ils reçoivent une forme de dédommagement en contrepartie de leur participation, individuelle ou collective, à certains des bienfaits obtenus. Dans la recherche impliquant des sujets humains, la justice distributive requiert la répartition équitable à la fois des inconvénients et des bénéfices de la participation à la recherche<sup>128</sup>.

Il est très important de souligner que le concept de « profit » ici défendu ne se limite pas à la perception, par le sujet participant, de sommes d'argent – bien que celles-ci ne soient pas exclues –, mais que les *bénéfices* dont il est question englobent toute incitation, à caractère financier, en nature ou psychologique, que le sujet peut percevoir en échange de sa participation à ce type de processus scientifique, et toute récompense ou tout dédommagement, également à caractère financier, en nature ou psychologique, pour les tiers associés ou les institutions, à savoir principalement les organisations à but non lucratif pouvant être désignées comme bénéficiaires des résultats de la recherche scientifique.

Le problème est de savoir comment et de quelle façon réglementer cette participation aux bénéfices de la recherche biomédicale sans porter atteinte au principe général de la non-commercialisation des êtres humains et sans générer d'influence induue sur le participant. Voici mes réflexions sur cette question.

## **2. Participation de volontaires sains et de patients à la recherche biomédicale**

Il est probablement inutile de rappeler que la recherche biomédicale requiert la collaboration de volontaires sains et de patients aux différentes étapes de ses processus. Cela est particulièrement important dans le cas d'essais cliniques sur des médicaments, mais pas seulement. Tant qu'il n'existe pas d'alternative raisonnable et scientifiquement réalisable qui permette de remplacer la participation

---

<sup>127</sup> Comme chacun sait, la reconnaissance du droit de participer aux bénéfices dans les domaines des traitements médicaux, de la recherche ou de l'utilisation des ressources naturelles est mentionnée dans d'importants documents internationaux, voire dans la législation nationale de quelques pays. *Regulating Access and Benefit Sharing: Basic issues, legal instruments, policy proposals*, Bonn, octobre 2001.

<sup>128</sup> *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*. Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS). Genève, 2002. Consultable à l'adresse : [http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas\\_eticas\\_internacionales.htm](http://www.cioms.ch/publications/guidelines/pautas_eticas_internacionales.htm)

de volontaires à la recherche biomédicale, il ne semble pas approprié de porter des jugements éthiques et juridiques d'exclusion qui ne feraient que placer le débat hors de la réalité. Par conséquent, tant que la participation de volontaires est inévitable, le débat éthique et juridique doit se fonder sur cette réalité, tout en mettant en balance les droits et les intérêts en jeu dans ces processus.

D'une part, la participation de volontaires exige la mise en œuvre d'un protocole bioéthique et juridique spécifique qui doit prendre en compte leurs intérêts, leurs objectifs et la protection de leurs droits. A cet égard, les instruments internationaux clés en la matière ont souligné l'obligation de respecter la dignité humaine et de garantir le bien-être et la protection des droits des individus dans le domaine de la biomédecine, et affirmé le principe de la primauté de l'être humain sur l'intérêt de la société ou de la science. Quelques bons exemples en sont les articles 2<sup>129</sup>, 3, 16 et 17 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine ; les articles 1 et 3 du Protocole additionnel sur la recherche biomédicale ; les articles 1 et 3 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne ; l'article 3 du Règlement (UE) n° 536/2014 du Parlement européen et du Conseil du 16 avril 2014 relatif aux essais cliniques de médicaments à usage humain ; et les articles 1, 3, 6 et 12 et les articles 2 c), e) et f) de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'Unesco.

D'autre part, si la recherche biomédicale a pour principal objectif d'améliorer la vie des individus et de la société, elle est potentiellement en mesure de générer d'autres bénéfices tout aussi légitimes, dont des gains commerciaux et financiers<sup>130</sup>.

Des documents internationaux pertinents ont noté l'importance que les résultats et les bénéfices découlant de la recherche soient partagés avec ceux qui ont contribué à les générer et, en fin de compte, avec la société dans son ensemble. A cet égard, l'article 15 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'Unesco, qui énonce clairement l'obligation de partager les bienfaits résultant de toute recherche scientifique avec la société, est particulièrement important<sup>131</sup>.

L'article 15.1 de cette Déclaration (Partage des bienfaits) pose le principe général selon lequel les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement ; le paragraphe 2 précise toutefois que les bienfaits ne devraient pas constituer des incitations inappropriées à participer à la recherche.

Comme nous le savons, le principe de l'interdiction du profit est inclus dans les conventions internationales pertinentes et d'autres documents, notamment à l'article 21 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, qui dispose que « [l]e corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit », et à l'article 3.1 c) de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne<sup>132</sup>. Toutefois, il convient de faire une distinction entre la notion de « gain financier » et celle de « participation aux bénéfices découlant de la recherche ». La première implique

<sup>129</sup> Article 2 : *Primauté de l'être humain. L'intérêt et le bien de l'être humain qui participe à une recherche doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science.*

<sup>130</sup> Dans ce commentaire, je fais référence exclusivement au partage des bénéfices en relation à la recherche biomédicale ; je n'aborde pas la question du don d'organes réglementé. Voici quelques références en la matière : *Directive 2010/45/UE du Conseil du 13 juillet 2010 modifiant la directive 2006/112/CE relative au système commun de taxe sur la valeur ajoutée en ce qui concerne les règles de facturation* ; Réunion prospective sur l'interdiction du profit (DH-BIO, 16 décembre 2014, Paris) ; Déclaration du Comité des Ministres relative à l'interdiction de toute forme de commercialisation d'organes humains (DH-BIO).

<sup>131</sup> Article 15 – *Partage des bienfaits. 1. Les bienfaits résultant de toute recherche scientifique et de ses applications devraient être partagés avec la société dans son ensemble ainsi qu'au sein de la communauté internationale, en particulier avec les pays en développement. Aux fins de donner effet à ce principe, ces bienfaits peuvent prendre les formes suivantes : (a) assistance spéciale et durable et expression de reconnaissance aux personnes et groupes ayant participé à la recherche ; (b) accès à des soins de santé de qualité ; (c) fourniture de nouveaux produits et moyens thérapeutiques ou diagnostiques, issus de la recherche ; (d) soutien aux services de santé ; (e) accès aux connaissances scientifiques et technologiques ; (f) installations et services destinés à renforcer les capacités de recherche ; (g) autres formes de bienfaits compatibles avec les principes énoncés dans la présente Déclaration.*

<sup>132</sup> Autres références pertinentes : la Directive 2002/98/CE du 27 janvier 2003, établissant des normes de qualité et de sécurité pour la collecte, le contrôle, la transformation, la conservation et la distribution du sang humain, et des composants sanguins, et modifiant la Directive 2001/83/CE, qui stipule que les Etats membres doivent prendre les mesures nécessaires pour « promouvoir le don volontaire et non rémunéré de sang... » ; la Directive 2004/23/CE du 31 mars 2004 relative à l'établissement de normes de qualité et de sécurité pour le don, l'obtention, le contrôle, la transformation, la conservation, le stockage et la distribution des tissus et cellules humains, qui stipule « Les Etats membres s'efforcent de garantir les dons volontaires et non rémunérés de tissus et cellules » et « Les donateurs peuvent recevoir une indemnisation qui est rigoureusement limitée à la couverture des dépenses et désagréments liés au don ».

une marchandisation de la relation entre les participants et les chercheurs, à laquelle je ne saurais adhérer. La seconde, en revanche, permet que les résultats, voire une petite partie des bénéfices découlant de la recherche, retournent à la société et aux participants eux-mêmes. A cet égard, le rapport explicatif de la Convention d'Oviedo (paragraphe 132) précise toutefois que « des travaux techniques (prélèvements, tests, conservation...) exécutés à partir de ces éléments, peuvent légitimement donner lieu à une raisonnable rémunération ». En outre, « [l'article 21] n'empêche pas la personne sur laquelle on prélève un organe ou un tissu de recevoir une compensation qui, ne constituant pas une rémunération, la dédommage équitablement des frais exposés ou des pertes de revenus (à la suite, par exemple, d'une hospitalisation) »<sup>133</sup>.

Aujourd'hui, dans plusieurs pays européens, les volontaires sains qui participent à la recherche biomédicale peuvent recevoir une forme de compensation ou de rémunération, mais, concernant les patients, la situation est plus restrictive. Enfin, les réglementations actuelles ne sont pas uniformes et sont inégalement appliquées, ce qui, dans certains cas, peut engendrer injustice et insécurité. De mon point de vue, il faudrait réfléchir à ces problèmes et parvenir à un consensus sur les critères fondamentaux à appliquer pour réglementer la participation des volontaires sains et des patients aux bénéfices découlant de la recherche pour parvenir ne serait-ce qu'à une norme européenne en la matière.

A ce stade, il est important de distinguer la recherche biomédicale du don d'organes, de tissus et de matériels biologiques aux seules fins thérapeutiques. Un certain nombre de principes comme la dignité humaine, la justice et l'égalité de traitement doivent s'appliquer rigoureusement dans les domaines thérapeutiques et dans la recherche biomédicale, mais d'autres non, et notamment le partage des bénéfices. Qui plus est, la recherche et les applications thérapeutiques sont parfois liées.

La réunion prospective sur l'interdiction du profit a mis en évidence les différences entre les dons d'organes et de tissus aux fins de traitement des patients, d'une part, et aux fins de la recherche biomédicale, d'autre part, en soulevant la question suivante : une de ces formes de dons a-t-elle plus de valeur que l'autre, et une incitation serait-elle plus acceptable d'un point de vue éthique dans un cas que dans l'autre ?<sup>134</sup>

De mon point de vue, il faut distinguer ces deux domaines, la recherche et les applications thérapeutiques, lorsqu'il est question de l'accès et du partage des bénéfices. Il existe des différences dans la réglementation des deux domaines dont il faut tenir compte, comme le fait que la recherche biomédicale génère, ou peut générer, des bénéfices de différentes natures (promotion de la santé et de la recherche, bien-être social, bénéfices économiques, etc.) et pour des communautés différentes (chercheurs, concepteurs, entreprises et industries). Les volontaires sains et les patients qui participent à la recherche ne devraient pas être exclus de ces bénéfices. Voilà l'idée principale.

De quelle façon et avec quelles garanties les volontaires pourraient accéder et participer aux bénéfices de la recherche, telle est la question de fond la plus délicate.

Le premier problème majeur rencontré dans l'étude de la question réside dans l'absence de définition juridique claire et uniforme. Pour pouvoir traiter ce problème de façon appropriée, il faudrait clairement définir et appliquer des concepts uniformes tels que ceux de compensation, de rémunération, d'incitation, de profit financier, de non-paiement (non rémunération), de gratuité, de don (par exemple, les dons sont compatibles avec le paiement de frais spécifiques). « Profit financier » n'est pas synonyme de « non-paiement » ; « incitation » n'est pas synonyme de « rémunération », mais les deux peuvent intervenir sous une forme pécuniaire, mais aussi sous la forme de services médicaux et sociaux.

Nous savons tous que, dans bien des cas, certains participants, principalement les volontaires sains, reçoivent une forme de compensation ou de rémunération, tandis que les patients ne bénéficient pas du même traitement. Ces différences sont fondées sur les circonstances et les conditions de la

---

<sup>133</sup> Comité de bioéthique (DH-BIO) ; Réunion prospective sur l'interdiction du profit, 16 décembre 2014, Paris ; Résumé des principaux points évoqués lors de la réunion, p. 2.

<sup>134</sup> *Idem*, p. 4.

recherche elle-même et ne prennent pas toujours en compte les droits et les intérêts des volontaires sains et des patients.

Les chercheurs, les promoteurs et les industries sont contraints de reverser une partie des bénéfices issus de la recherche aux participants et à la société. De mon point de vue, cette obligation découle des principes de « responsabilité sociale » et de « partage équitable et d'interdiction de l'enrichissement sans cause ».

Il existe un cadre bioéthique et juridique qui permet d'explorer de nouvelles façons de rendre plus concret le droit à la participation aux bénéfices de la recherche biomédicale (bénéfices directs et indirects), bien que, comme nous l'avons déjà souligné, les divers documents en la matière ne soient pas rédigés de façon homogène et ne permettent pas une interprétation commune. Par exemple, l'article 15 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine ; les articles 6 et 12 du Protocole additionnel sur la recherche biomédicale ; l'article 13 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne ; le préambule, les articles 2 d), 4, 6, 15, 19 et 21 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme ; l'article 5.8 du *Code of Good Practice in the EU* (code de bonnes pratiques), etc.

Pour traiter ce problème de façon appropriée, il faut commencer par s'intéresser à l'interdiction du profit consacré par l'article 21 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine<sup>135</sup>. On retrouve les mêmes principes à l'article 3 de la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, l'article 4 de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'Unesco<sup>136</sup>, ou encore dans les *Guiding Principles on Human Cell, Tissue and Organ Transplantation* de l'OMS (principes directeurs concernant la transplantation de cellules, tissus et organes humains).

Le principe selon lequel « le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit », énoncé à l'article 21 de la Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, n'est pas synonyme de « gratuité », pas plus qu'il n'est directement incompatible avec le droit d'accès et de participation aux bénéfices, qui est clairement reconnu dans d'autres dispositions, notamment l'article 12 du Protocole additionnel sur la recherche biomédicale. Cet article fait référence à la nécessité de contrôler comment sont financés les participants pour garantir l'« absence de pression ».

L'article 9, chapitre III, du Protocole additionnel sur la recherche biomédicale dispose que « *Tout projet de recherche est soumis à un comité d'éthique pour examen indépendant de son acceptabilité sur le plan éthique* », tandis que l'Annexe sur l'information à fournir au comité d'éthique précise : « xvi. Les informations concernant les paiements et compensations versés dans le cadre du projet de recherche ».

Ces exemples nous permettent d'affirmer que l'accès et la participation des volontaires sains et des patients aux bénéfices de la recherche biomédicale à laquelle ils participent devraient être des principes admis dans les résolutions du Conseil de l'Europe, d'autant qu'ils sont étayés par les principes de dignité, de justice et d'équité. Pour autant, il conviendrait d'élaborer une réglementation plus claire, plus précise et plus sûre pour les participants, les chercheurs et les promoteurs.

Une deuxième question, plus cruciale encore, concerne les critères sur lesquels devrait reposer cette réglementation de l'accès et du partage des bénéfices. Il conviendrait dans toute future réglementation de prendre en compte au moins les aspects suivants :

- a) La situation du sujet devrait être envisagée. Dans ce cas, il faudrait faire la distinction entre volontaires sains et patients, ceux-ci pouvant être des adultes, des mineurs ou des personnes incapables de donner leur consentement. La situation personnelle de chaque participant devrait être prise en considération.

Il est crucial d'évaluer de façon appropriée la participation de personnes qui n'ont pas la capacité de donner leur consentement, ou encore celle des mineurs – et, dans ce dernier cas, d'opérer une distinction entre les mineurs *stricto sensu* et les mineurs ayant un degré de maturité suffisant. Concernant la participation des personnes qui n'ont pas la capacité de

<sup>135</sup> Article 21 – *Interdiction du profit : Le corps humain et ses parties ne doivent pas être, en tant que tels, source de profit.*

<sup>136</sup> Article 4 – *Effets bénéfiques et effets nocifs.*



donner leur consentement et les mineurs, le principe d'exclusion de ces groupes doit s'appliquer, à moins qu'ils ne soient susceptibles de tirer des bénéfices thérapeutiques directs de la recherche ou que leur participation soit cruciale en termes scientifiques et que la recherche puisse être décrite comme de la plus haute utilité pour la société. En tout état de cause, des précautions extrêmes doivent être prises lors de l'obtention du consentement éclairé par l'intermédiaire d'un représentant et le sujet doit être entendu dès lors que sa capacité et son âge lui permettent d'exprimer une opinion. Compte tenu de leur vulnérabilité particulière, ces groupes devraient être prioritaires en matière de participation aux bénéfices de la recherche.

- b) Le type d'intervention devrait être pris en considération, en distinguant notamment :
- la nature plus ou moins invasive de la recherche ;
  - les désagréments pour le cours normal de la vie du sujet (fréquence et durée de l'intervention, temps de récupération) ;
  - les risques éventuels ou spécifiques (incidences sur la santé, conséquences ou effets secondaires).
- c) Il conviendrait aussi de prendre en compte la question de savoir si et dans quelle mesure la recherche est susceptible d'avoir des bénéfices thérapeutiques potentiels ou spécifiques. En tout état de cause, les bénéfices thérapeutiques potentiels ou spécifiques n'excluent pas la possibilité d'obtenir d'autres types de bénéfices. La maladie en soi ne doit pas être une raison pour exclure des patients, qui doivent obtenir au moins les mêmes bénéfices que les volontaires sains. Les patients devraient recevoir les mêmes bénéfices que les volontaires sains et ne devraient jamais faire l'objet de discrimination du fait de leur maladie. Nous savons que certains patients peuvent donner leur accord pour participer à des recherches scientifiques en espérant en tirer un bénéfice thérapeutique. Que cela soit possible ou pas, les patients devraient pouvoir participer à d'autres bénéfices dans les mêmes proportions et sous les mêmes formes que les volontaires sains.

Ce que l'on appelle la « méprise thérapeutique » conduit le sujet à ne pas différencier correctement la pratique clinique de la recherche clinique, au point de penser, par exemple, que la simple participation à un essai clinique va induire un bénéfice thérapeutique direct – ce qui n'est pas toujours le cas et peut donc conduire à une mauvaise appréciation des risques liés à la participation. Pour garantir la nécessaire autonomie des volontaires, les chercheurs ont l'obligation légale et éthique de fournir toutes les ressources permettant que l'information soit comprise globalement et clairement par le sujet et que le consentement soit obtenu sur la base d'une décision éclairée. Éviter les méprises thérapeutiques est un objectif essentiel concernant la participation aux bénéfices découlant de la recherche, afin de ne pas porter atteinte au libre arbitre des participants.

### **3. Méthode et forme de participation aux bénéfices découlant de la recherche**

De toute évidence, il faut parvenir à un consensus sur les critères fondamentaux relatifs à l'ampleur et à la nature des bénéfices potentiels. Les bénéfices ne doivent pas nécessairement être de « nature économique » ; ils peuvent aussi concerner le bien-être du sujet dans le cas des patients, ou celui d'un groupe (par exemple, une association de patients atteints d'une maladie rare). Dans tous les cas, il devrait exister un large consensus sur les mesures effectives à prendre pour éviter l'exercice de toute pression, notamment sur les groupes les plus vulnérables.

Les bénéfices potentiels sont de nature et d'ampleur variable, et devraient être définis et appliqués en lien étroit avec la situation personnelle du sujet et les conditions du processus de recherche.

Une première distinction pourrait être opérée entre, d'une part, les bénéfices potentiels découlant de la participation directe du sujet à la recherche et, d'autre part, les bénéfices découlant des résultats de la recherche :

- a) les bénéfices potentiels pour le sujet découlant de sa participation directe à la recherche ou aux essais cliniques peuvent inclure :

- des thérapies/aides pour le sujet pendant la durée de sa participation ;
  - des bénéfices de nature économique :
    - rémunération ;
    - modèle contractuel ;
    - pourcentage en fonction du volume du projet ;
    - risques et degré de participation ;
    - niveau de salaire ;
    - modèle de remboursement pour pertes de revenus ;
    - remboursement des frais (seuls les frais effectivement encourus seront remboursés) ;
  - des bénéfices en nature ;
- b) les bénéfices découlant des résultats obtenus de la recherche ou des essais cliniques peuvent inclure :
- des bénéfices de nature économique :
    - sur la base d'un contrat ;
    - en pourcentage ;
  - des thérapies/aides (pour le sujet, pour les tiers en relation avec le sujet ou les institutions désignées par le sujet et concernées par la pathologie ou le domaine scientifique visés par le processus de recherche) ;
  - des bénéfices en nature.

Les différentes formes de bénéfices potentiels ne s'excluent pas mutuellement, de telle sorte que les sujets peuvent recevoir à la fois un bénéfice thérapeutique et une rémunération ou une compensation pour les frais encourus. Une rémunération en nature peut s'avérer plus appropriée en contrepartie de la participation des mineurs ou des personnes handicapées (par exemple, assistance sociale ou prise en charge éducative, etc.).

Par ailleurs, les bénéfices thérapeutiques potentiels peuvent aller à la fois au sujet et à des tiers associés (par exemple, un traitement pour plusieurs membres d'une même famille), voire à une institution concernée par la pathologie ou le domaine scientifique qui fait l'objet de recherche ou d'essais (par exemple, don à une association de patients).

Les bénéfices « en nature » ont le même objectif que celui énoncé au paragraphe précédent, dans la mesure où il peut être plus adapté de dédommager de leur participation les mineurs ou les personnes incapables en les rémunérant directement, eux et non leurs parents, tuteurs ou représentants légaux.

La reconnaissance des bénéfices potentiels découlant des résultats de la recherche biomédicale va bien au-delà : les problèmes rencontrés dans ce contexte et leur impact potentiel dans le domaine des brevets biotechnologiques sont bien connus. Pour autant, on pourrait faire valoir que la participation de volontaires sains et de patients aux bénéfices découlant de la recherche se justifie par le caractère essentiel de leur contribution à l'obtention de ces résultats. Il n'existe aucune autre justification, ni éthique ni juridique, pour exclure ces participants « essentiels » des résultats du processus. Le droit de participer aux bénéfices découlant de la recherche se fonde sur le principe de la responsabilité sociale, l'utilisation directe et indirecte des bénéfices, le partage des bénéfices et une appréciation équitable de la participation des volontaires sains et des patients.

Les promoteurs ou les exploitants des résultats de la recherche ont une obligation éthique envers les sujets impliqués, qu'ils aient ou non déjà reçu ces bénéfices directs en échange de leur participation. Les personnes et les institutions sont liées par le principe de responsabilité sociale et le principe de participation et de répartition des bénéfices découlant de la recherche entre les différents acteurs sociaux. Ces deux principes sont reconnus dans des documents essentiels comme la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'Unesco. Enfin, une appréciation équitable de

la participation des sujets permettrait d'assurer qu'ils participent d'une certaine façon aux bénéfices découlant des résultats du processus scientifique.

Pour terminer, il serait nécessaire de définir un certain nombre de critères fondamentaux relatifs aux formes ou systèmes optimaux d'accès et de partage des bénéfices. De ce point de vue, les options ci-après sont envisageables :

- a) une reconnaissance légale au moyen de la rédaction d'un document spécifique, voire d'un nouveau protocole ou d'une annexe ;
- b) une mention, dans le consentement éclairé, recommandant que les documents relatifs au consentement contiennent des estimations relatives à l'accès et au partage des bénéfices ;
- c) dans certains cas, un document spécifique désignant les bénéficiaires, à savoir non seulement le sujet, mais également les associations ou groupes de patients, ou prévoyant le financement de subventions de recherche, d'actions de promotion de la santé, etc.

#### **4. Conclusions**

Tous les volontaires, les volontaires sains comme les patients, doivent avoir la possibilité d'accéder et de participer aux bénéfices de la recherche biomédicale à laquelle ils ont participé, conformément à leur situation personnelle et à leur contribution aux activités de recherche.

Les patients ne devraient pas être exclus de ces bénéfices potentiels parce qu'ils ont obtenu un bénéfice potentiel ou réel découlant de la recherche. La maladie en soi ne devrait pas être un motif d'exclusion des bénéfices potentiels car, dans ce cas, on pourrait parler de « double pénalisation » : la maladie et l'exclusion des bénéfices.

Les participants faisant partie du groupe de contrôle devraient avoir le droit de recevoir tout bénéfice personnel, thérapeutique, social ou économique découlant de la recherche ou d'essais cliniques auxquels ils ont participé.

Les patients devraient avoir la garantie de bénéficier du traitement découlant de toute recherche à laquelle ils ont participé, s'il a fait la preuve de son efficacité.

Les mineurs ou les personnes incapables, qui ne peuvent donner leur consentement, devraient de préférence recevoir des bénéfices dont ils puissent jouir directement (thérapies, aides, prise en charge sociale et éducative). Les bénéfices potentiels que les parents, les tuteurs ou les représentants légaux pourraient recevoir devraient faire l'objet d'une réglementation, afin notamment d'éviter toute pression.

Il conviendrait en particulier de définir un critère commun de façon à ce que les comités d'éthique et tout autre organe responsable de l'approbation de la recherche ou des essais cliniques adoptent une même position, notamment en ce qui concerne l'appréciation de la participation possible des volontaires aux bénéfices découlant de la recherche biomédicale.

## **Session 5 – Gouvernance**

### **Présentation introductive : Vue d'ensemble des systèmes de gouvernance existants et des outils disponibles**

---

**Prof. Sheila Jasanoff (USA)**

**Professeur Pforzheimer d'Etudes des Sciences et des Technologies, Ecole Harvard Kennedy, Université d'Harvard Pforzheimer**



#### **Résumé**

Depuis le début des années 1970, les sociétés occidentales ont consacré beaucoup d'énergie intellectuelle et des ressources matérielles considérables à l'établissement d'un équilibre acceptable entre les bienfaits des technologies émergentes et leurs dommages potentiels. Classés selon les catégories de risques généralement utilisées, les techniques analytiques nouvelles et les mécanismes institutionnels se sont concentrés sur l'identification et l'évaluation des dommages potentiels, et sur la réduction de leur impact par les meilleurs moyens applicables. Les concepts d'évaluation et de gestion des risques, introduits dans le discours politique au début des années 1980, sont rapidement devenus partie intégrante des outils de la gouvernance, accompagnant une multitude de technologies prédictives. Cependant, et de façon surprenante, les techniques et pratiques axées sur le risque ne sont pas parvenues à rassurer le public autant qu'il le souhaitait, comme l'illustre d'une façon très éloquente le rejet très général de la biotechnologie dans le domaine de l'agriculture, mais aussi, par exemple, la peur et les paniques générées par les vaccins, les déchets nucléaires, le clonage humain et les nanotechnologies. Dans cette présentation, j'avancerai que la bonne gouvernance des technologies émergentes appelle une plus grande imagination des politiques, en commençant par repenser le sujet auquel s'applique cette gouvernance. Cette démarche est des plus urgentes au moment où de nouvelles technologies, dans le domaine de la biologie et celui de l'information, sont en réalité en train de redéfinir la signification même de l'humain. En utilisant des exemples historiques, et en comparant les pays, je suggérerai que la réussite ou la faillite des instruments de la gouvernance dépend essentiellement de la possibilité de permettre au sujet de comprendre et de raisonner, ainsi que de celle de faire sens sur le plan éthique et épistémique.

## Session 5 – Gouvernance

### **Les systèmes de gouvernance actuels sont-ils remis en cause par les technologies émergentes et leur convergence ?**

---

#### **Prof. Herman Nys (Belgique)**

Directeur du Centre de droit et d'éthique biomédicale, Université de Leuven, Membre du Groupe européen sur l'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE)



#### **Résumé**

Le thème de cette session est : « *Les systèmes de gouvernance actuels sont-ils remis en cause par les technologies émergentes et leur convergence ?* ». Si, par « systèmes de gouvernance actuels », on entend notamment le droit international des droits de l'homme, la réponse à cette question est clairement : oui, le droit international des droits de l'homme est constamment remis en cause par les technologies émergentes<sup>137</sup>. Au cours de cette conférence, plusieurs intervenants ont déjà mentionné de nombreux exemples de cette remise en cause<sup>138</sup>. Celle-ci ne saurait nous surprendre, vu l'importance majeure que nous accordons au respect des droits de l'homme – droits qui en principe ne sont pas, à quelques exceptions près comme le droit à la vie, des droits absolus. C'est le contraire qui serait surprenant, et même encore plus inquiétant. De mon point de vue, la question primordiale est la suivante : *est-il besoin d'un cadre spécial pour garantir les droits de l'homme et les principes éthiques à la lumière des développements en matière de NBIC ?*

Régulièrement, des individus ou des organisations demandent la reconnaissance explicite de « nouveaux » droits de l'homme impératifs, face aux problèmes auxquels nous confrontent les nouvelles technologies. De récents exemples de ces revendications sont le « droit à l'oubli » (sur internet ou hors ligne)<sup>139</sup>, le « droit de ne pas accepter ou d'éviter l'amélioration »<sup>140</sup> ou encore le droit des citoyens « de participer au cadre de gouvernance des technologies émergentes ».

Une analyse claire de la façon dont le cadre international et régional des droits de l'homme dans le domaine de la bioéthique s'est formé et développé (ou ne s'est pas développé) depuis 30 ans peut nous donner des clés très utiles pour répondre de manière constructive aux défis des technologies émergentes.

---

<sup>137</sup> Voir Cour européenne des droits de l'homme, Unité de la presse, *Fiche thématique, Nouvelles technologies*, mars 2015.

<sup>138</sup> Voir de nombreux exemples dans R. Strand and M. Kaiser, *Report on ethical issues raised by emerging sciences and technologies*, University of Bergen, 23 January 2015, Chapter 3.

<sup>139</sup> Voir pour une appréciation critique, H. Nys, « Towards a human right "to be forgotten online" », *European Journal of Health Law*, 2011, 469-475.

<sup>140</sup> R. Strand and M. Kaiser, *Report on ethical issues raised by emerging sciences and technologies*, University of Bergen, 23 January 2015, 18.

## **Est-il besoin d'un cadre spécial pour garantir les droits de l'homme et les principes éthiques à la lumière des développements en matière de NBIC ?**

### **Les limites de la réglementation des nouvelles technologies dans le droit international des droits de l'homme<sup>141</sup>**

Les principales sources du droit international contraignant sont les traités (pactes, conventions), d'une part, et le droit coutumier, d'autre part. Cependant, d'autres formes d'élaboration du droit international se développent dans des domaines où les Etats n'ont pas encore eu le temps ou la volonté de mettre en place un instrument formel et contraignant. Ces autres formes de droit international sont souvent appelées « soft law ».

Aujourd'hui, au niveau universel (mondial), il n'existe pas de **traité international unique sur les droits de l'homme et la bioéthique** ; il n'existe d'ailleurs pas de traité international sur les droits de l'homme **en général**. Il y a bien évidemment la **Déclaration universelle des droits de l'homme** (DUDH), mais il ne s'agit pas d'un traité. Toutefois, il est de plus en plus largement admis qu'au moins certaines parties de la DUDH peuvent être assimilées à des règles de droit international coutumier et sont la source de dispositions de droit international contraignant. En 2001, le Comité international de bioéthique (CIB) de l'Unesco a mis sur pied un groupe de travail ad hoc pour examiner la possibilité de rédiger un instrument universel sur les droits de l'homme et la bioéthique<sup>142</sup>. Ce groupe de travail a jugé préférable, du moins dans un premier temps, de porter son choix sur une déclaration (non contraignante) sur la bioéthique plutôt que sur un traité international, dans la mesure où un instrument international en la matière doit, par nature, avoir une large portée, et bénéficier de l'adhésion la plus large possible des pouvoirs publics, de la communauté scientifique et du public. Quelques années plus tard, en 2005, l'Unesco a adopté la **Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme**. Cette Déclaration n'est pas une source de droit international en matière de droits de l'homme, car il ne s'agit pas d'un traité ; elle ne peut pas non plus être considérée comme relevant du droit international coutumier, vu le manque manifeste de cohérence et d'harmonisation des pratiques nationales à l'égard des nombreuses questions d'ordre bioéthique. Les arguments avancés par le groupe de travail contre un instrument contraignant sont toujours valables aujourd'hui. Pour autant, cela ne signifie pas que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme n'ait aucune valeur. Il s'agit indubitablement d'un texte de « soft law », ce qui, dans le domaine de la bioéthique, est un choix tout à fait intéressant : d'abord parce que le domaine de la bioéthique ne retient que depuis peu l'attention des responsables de l'élaboration du droit international et, deuxièmement, parce que l'évolution rapide de ce domaine exige une approche flexible de la réglementation.

Venons-en au niveau régional. Force est de constater que la situation est très comparable avec celle qui règne au niveau universel : **il n'existe pas d'instrument régional contraignant en matière de droit des droits de l'homme appliqué à la bioéthique**. Il y a bien évidemment une **exception notable**, à savoir la Convention européenne pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine (Convention sur les Droits de l'Homme et la biomédecine, ou Convention d'Oviedo), qui a déjà été mentionnée dans cette conférence. Cette Convention constitue la tentative la plus aboutie pour inscrire formellement les questions de bioéthique dans le cadre des droits de l'homme<sup>143</sup>. Elle a en outre le potentiel de devenir un instrument universel. Outre les Etats membres du Conseil de l'Europe, les Etats suivants, qui ont participé à son élaboration, peuvent la signer et la ratifier : l'Australie, le Canada, le Saint-Siège, le Japon, le Mexique et les Etats-Unis d'Amérique (article 33, Convention d'Oviedo). Par ailleurs, le Comité des Ministres du Conseil de l'Europe pourra, après consultation des Parties, inviter tout Etat non membre du Conseil de l'Europe à adhérer à la Convention (article 34, Convention d'Oviedo). Toutefois, pour l'instant, aucune invitation n'a été adressée à un Etat non membre et aucun des Etats non membres ayant pris part à sa préparation ne l'a signée. Qui plus est, il est encore des Etats membres du Conseil de l'Europe qui n'ont même pas signé la Convention (12 sur 47) ; 35 Etats membres ont signé la Convention et 29 d'entre eux l'ont ratifiée. La plus récente ratification (celle de la France) date déjà de fin 2011. S'il est difficile d'apprécier les facteurs qui motivent le choix de ne pas signer la Convention, il est probable que des raisons locales (nationales) soient généralement

<sup>141</sup> D'après H. Nys, « International law », in H. ten Have (ed.), *Encyclopaedia of Global Ethics*, 2015 (accepted for publication, in press).

<sup>142</sup> Comité international de bioéthique, *Report of the IBC on the Possibility of Elaborating a Universal Instrument on Bioethics*, Paris, 2003.

<sup>143</sup> R.E. Ashcroft, « Could Human Rights Supersede Bioethics? », *Human Rights Law Review*, 2010, 656.

décisives de ce point de vue. Richard Ashcroft a émis à ce sujet une hypothèse intéressante : dans la mesure où les dispositions de la Convention d'Oviedo régissent la recherche biomédicale, le fait que la plupart des pays possédant de grandes industries pharmaceutiques et biotechnologiques n'ont pas adhéré à la Convention d'Oviedo est très révélateur<sup>144</sup>. Tel est le cas de l'Autriche, de la Belgique, de la Suède, de l'Allemagne et du Royaume-Uni. Quelles qu'en soient les raisons, je tiens à souligner que la mise en œuvre hésitante de la Convention d'Oviedo tend à montrer qu'il n'est pas aisé d'encadrer le domaine de la bioéthique par des dispositions contraignantes de droit international en matière de droits de l'homme. Par conséquent, nous devons être très prudents si nous voulons créer de « nouveaux » textes contraignants en la matière, établir une nouvelle convention relative à l'éthique de la science et de la technologie en général, au-delà de la bioéthique *stricto sensu*<sup>145</sup>, ou encore joindre à la Convention d'Oviedo un protocole additionnel sur les technologies NBIC. N'oublions pas que nous disposons déjà d'une Convention européenne des droits de l'homme (1950) de portée globale, dont nous devons exploiter au maximum le potentiel (voir la suite de mon propos). Qui plus est, le Conseil de l'Europe dispose d'un instrument juridique (les recommandations du Comité des Ministres aux Etats membres) relevant du « soft law », instrument qu'il a déjà utilisé à de nombreuses reprises dans le domaine de la bioéthique et des nouvelles technologies<sup>146</sup>.

### **La Cour européenne des droits de l'homme et les nouvelles technologies**

Dans un deuxième temps, je vais m'intéresser à la riche jurisprudence de la Cour européenne des droits de l'homme (ci-après, la Cour) dans le domaine des nouvelles technologies. La Convention européenne des droits de l'homme et des libertés fondamentales, sans prétendre être exhaustive, contient différents articles très pertinents au regard des défis auxquels nous confrontent les technologies émergentes en matière de droits de l'homme.

Par exemple, l'article 10 de la Convention, qui protège le droit à la liberté d'expression, dispose ce qui suit :

1. *Toute personne a droit à la liberté d'expression. Ce droit comprend la liberté d'opinion et la liberté de recevoir ou de communiquer des informations ou des idées sans qu'il puisse y avoir ingérence d'autorités publiques et sans considération de frontière. Le présent article n'empêche pas les Etats de soumettre les entreprises de radiodiffusion, de cinéma ou de télévision à un régime d'autorisations.*
2. *L'exercice de ces libertés comportant des devoirs et des responsabilités peut être soumis à certaines formalités, conditions, restrictions ou sanctions prévues par la loi, qui constituent des mesures nécessaires, dans une société démocratique, à la sécurité nationale, à l'intégrité territoriale ou à la sûreté publique, à la défense de l'ordre et à la prévention du crime, à la protection de la santé ou de la morale, à la protection de la réputation ou des droits d'autrui, pour empêcher la divulgation d'informations confidentielles ou pour garantir l'autorité et l'impartialité du pouvoir judiciaire.*

De ce droit peut être déduit un « droit des citoyens à la participation ». Les tribunaux suisses avaient refusé à un citoyen le droit d'affirmer que la nourriture préparée dans un four à micro-ondes était dangereuse pour la santé et entraînait des modifications du sang qui semblaient indiquer le stade initial d'un processus pathologique tel qu'il se présente lors du déclenchement d'un état cancéreux. Selon la Cour, cette interdiction violait l'article 10 : « La mesure en cause a ainsi pour effet de censurer partiellement les travaux [du requérant] et de limiter grandement son aptitude à exposer publiquement une thèse qui a sa place dans un débat public dont l'existence ne peut être niée. Peu importe que l'opinion dont il s'agit soit minoritaire et qu'elle puisse sembler dénuée de fondement : dans un domaine où la certitude est improbable, il serait particulièrement excessif de limiter la liberté d'expression à l'exposé des seules idées généralement admises. »<sup>147</sup> La Commission européenne des droits de l'homme (encore en place à l'époque) a jugé que la liberté d'expression était particulièrement importante pour la tenue d'un débat libre sur des questions d'intérêt général.

En revanche, la Cour reste réticente à utiliser l'article 10 comme la base d'un droit général d'accès à l'information. Dans la mesure où cet article impose expressément aux Etats l'obligation négative de ne pas s'ingérer dans la liberté de l'individu de recevoir et de communiquer des informations, la Cour s'est montrée peu encline à reconnaître que cette disposition garantissait un droit général d'accès à

<sup>144</sup> R.E. Ashcroft, « Could Human Rights Supersede Bioethics? », *Human Rights Law Review*, 2010, 658.

<sup>145</sup> R. Strand and M. Kaiser, *Report on ethical issues raised by emerging sciences and technologies*, University of Bergen, 23 January 2015, 39.

<sup>146</sup> Voir [www.coe.int/bioethics](http://www.coe.int/bioethics)

<sup>147</sup> *Hertel c. Suisse*, n° 25181/94, § 50, CEDH 1998-VI.

l'information, y compris aux données et aux documents administratifs<sup>148</sup>. La Cour a toujours estimé que la liberté de recevoir des informations interdisait à un gouvernement d'empêcher quelqu'un de recevoir des informations que d'autres aspiraient ou pouvaient consentir à lui fournir, et que cette liberté ne pouvait être interprétée comme imposant à l'Etat une obligation positive de diffuser des informations de sa propre initiative<sup>149</sup>. Par conséquent, l'obligation première d'un gouvernement est de ne pas interférer dans la communication d'informations entre les individus, qu'il s'agisse de personnes physiques ou morales.

Cela ne signifie pas qu'un Etat puisse refuser arbitrairement à une personne l'accès à des informations pertinentes. Les plaintes concernant le refus d'accès à des informations importantes pour la situation personnelle du requérant ont généralement été examinées par la Cour au titre de l'article 8 de la Convention, qui garantit le droit au respect de la vie privée et familiale :

1. *Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance.*
2. *Il ne peut y avoir ingérence d'une autorité publique dans l'exercice de ce droit que pour autant que cette ingérence est prévue par la loi et qu'elle constitue une mesure qui, dans une société démocratique, est nécessaire à la sécurité nationale, à la sûreté publique, au bien-être économique du pays, à la défense de l'ordre et à la prévention des infractions pénales, à la protection de la santé ou de la morale, ou à la protection des droits et libertés d'autrui.*

Dans plusieurs affaires, la Cour a estimé que cet article créait pour les autorités une obligation positive de révéler au requérant des données pertinentes lui permettant de participer aux décisions. Par exemple, tel était le cas dans des affaires où des requérants avaient demandé d'accéder à des informations sur les risques pour leur santé et leur bien-être résultant d'une pollution environnementale<sup>150</sup>, ou encore des informations leur permettant d'évaluer les risques découlant de leur participation à des essais nucléaires (essais nucléaires sur l'île Christmas)<sup>151</sup> ou à des tests les exposant à des produits chimiques toxiques (tests Porton Down)<sup>152</sup>. La Cour a considéré qu'il pesait sur les autorités une obligation positive d'offrir au requérant « *une procédure effective et accessible* » qui lui eût permis d'avoir accès à « *l'ensemble des informations pertinentes et appropriées* »<sup>153</sup>.

Par ailleurs, sur la base de l'article 2 qui protège le droit à la vie, combiné à l'article 8, la Cour a déduit une série d'obligations positives pour l'Etat de réglementer et de contrôler les activités dangereuses (publiques ou privées) et d'appliquer ces réglementations :

1. *Le droit de toute personne à la vie est protégé par la loi. La mort ne peut être infligée à quiconque intentionnellement, sauf en exécution d'une sentence capitale prononcée par un tribunal au cas où le délit est puni de cette peine par la loi.*
2. *La mort n'est pas considérée comme infligée en violation de cet article dans les cas où elle résulterait d'un recours à la force rendu absolument nécessaire:*
  - (a) *pour assurer la défense de toute personne contre la violence illégale ;*
  - (b) *pour effectuer une arrestation régulière ou pour empêcher l'évasion d'une personne régulièrement détenue ;*
  - (c) *pour réprimer, conformément à la loi, une émeute ou une insurrection.*

Un point très important pour notre discussion est que les Etats doivent assurer l'accès aux informations sur les risques d'une gravité particulière (dans certains cas, ils peuvent avoir l'obligation d'informer les parties concernées) ainsi que la participation du public à la prise de décision et l'accès à la justice<sup>154</sup>. Pour respecter l'article 8, les personnes concernées doivent être en mesure de participer aux décisions : premièrement, les informations au sujet des risques doivent être accessibles à ceux qui sont susceptibles d'être concernés et, deuxièmement, ces personnes doivent pouvoir former des recours judiciaires contre toute décision, tout acte ou toute omission dès lors qu'elles estiment que les

<sup>148</sup> *Loiseau c. France* (déc.), n° 46809/99, CEDH 2003-XII.

<sup>149</sup> *Roche c. Royaume-Uni* [GC], n° 32555/96, CEDH 2005-X.

<sup>150</sup> *Guerra et autres c. Italie* [GC], n° 14967/89, § 58 et 60, CEDH 1998-I.

<sup>151</sup> *McGinley et Egan c. Royaume-Uni*, n° 21825/93 et 23414/94, § 98 et 101, CEDH 1998-III.

<sup>152</sup> *Roche c. Royaume-Uni* [GC], n° 32555/96, § 157 et 162, CEDH 2005-X.

<sup>153</sup> *Roche c. Royaume-Uni* [GC], n° 32555/96, § 162, CEDH 2005-X.

<sup>154</sup> T. Murphy and G.O. Cuin, « Works in progress: new technologies and the European Court of Human Rights », *Human Rights Law Review*, 2010, 624.



intérêts exprimés dans leurs observations n'ont pas été suffisamment pris en compte<sup>155</sup>. Ainsi, la Cour a confié aux Etats membres un travail considérable en matière de droits de l'homme.

## Conclusion

Pour l'instant, je préfère cette façon plutôt progressive de créer de « nouveaux » droits de l'homme – en interprétant et en appliquant<sup>156</sup> le cadre général des droits de l'homme en vigueur –, plutôt que d'adopter de nouveaux instruments internationaux contraignants. Si cela était jugé nécessaire, cette jurisprudence pourrait être complétée par des règles du « soft law » international. Cette approche n'est peut-être pas idéale mais, au vu de l'expérience passée, elle semble être la plus pragmatique et la plus prometteuse.

---

<sup>155</sup> T. Murphy and G.O. Cuin, « Works in progress: new technologies and the European Court of Human Rights », *Human Rights Law Review*, 2010, 625.

<sup>156</sup> N'oublions pas cependant que la Cour n'est pas un organe législatif et qu'elle doit veiller à ne pas exercer de fonction législative. Voir notamment sur ce point E. Voeten, « The politics of international judicial appointments: Evidence from the European Court of Human Rights », *International Organization*, 2007, 669-701.

## **Session 6 – Conclusions**

### **Clôture**

---

#### **M. Jean-Yves Le Déaut (Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe)**

Rapporteur général sur l'évaluation de l'impact de la science et de la technologie  
Commission de la culture, de la science, de l'éducation et des médias (APCE)

Mesdames, Messieurs, Chers Collègues,

Vous me faites l'honneur de clôturer cette conférence, sur les technologies émergentes et les droits de l'homme, et je voudrais remercier la présidence Belge du comité des ministres et le comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe qui l'ont parfaitement organisée.

Président de l'Office Parlementaire d'Evaluation des Choix Scientifiques et Technologiques (OPECST) du Parlement Français, Docteur ès-sciences, je suis actuellement Rapporteur général sur l'évolution de l'impact des sciences et de la technologie à l'Assemblée Parlementaire du Conseil de l'Europe.

Je préside également, pour l'année 2015, le réseau des offices européens chargés de l'évaluation auprès des Parlements (*European Parliamentary Office of Technology Assessment - EPTA*)

L'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques Français, a éclairé les débats sur les lois de bioéthique de 1992- 1994, 2002-2004 et de 2011. J'ai également été rapporteur, pour l'OPECST, d'études sur les biotechnologies et particulièrement sur les OGM (à cette occasion, j'ai initié la première conférence des citoyens en France en 1998), sur les connaissances scientifiques et les actions menées à l'égard de la transmission du virus du sida en 1993, sur l'amiante en 1997, sur l'impact des nanotechnologies en 2007, sur les conséquences de l'utilisation du pesticide chlordécone aux Antilles en 2007, sur la sécurité des systèmes d'information en 2013, sur les drones en 2014, le réchauffement climatique en 2006, sur l'innovation à l'épreuve des peurs et des risques en 2012.

#### **I. LES SCIENCES ET LES TECHNOLOGIES ONT UN IMPACT CROISSANT SUR LA SOCIÉTÉ**

Le pouvoir politique n'a pas pris suffisamment conscience du poids croissant de la science et de la technologie sur la société et ces sujets, souvent à la base de controverses, devraient être traités prioritairement. Ils jouent malheureusement le rôle de variables d'ajustement politique en France ou en Europe. Le sujet des OGM, illustre cette assertion. Cultivés sans le moindre problème jusqu'en 1996 en Europe et dans une grande partie du monde, ils ont été sacrifiés pour donner le change aux courants écologistes de certains pays, sans véritable analyse de leur impact en terme de santé et d'environnement. Le seul sujet qui aurait mérité d'être privilégié, à savoir l'appropriation de la propriété intellectuelle du vivant par quelques firmes mondiales, a été minimisé.

En pleine tourmente médiatique au sujet de la vache folle, en 1996, le journal français *Libération* a titré à la une « Le soja fou envahit l'Europe », suggérant que ces produits, issus de la transgénèse, par principe dangereux, se déverseraient dans nos assiettes. La controverse n'a cessé de grossir avec la médiatisation des « faucheurs volontaires », et finalement les OGM sont devenus une patate chaude, pour les gouvernements successifs, et ont été, de fait, les victimes expiatoires du Grenelle de l'environnement en France. La recherche sur les cellules souches embryonnaires constitue un autre exemple. Alors que chacun s'accorde à reconnaître la nécessité de faire progresser la science pour mieux connaître les premiers stades du développement cellulaire, la classe politique a interdit, en 2011, en France, la recherche sur les cellules souches embryonnaire sous la pression de députés

intégristes, assimilant la recherche sur ces cellules à une destruction d'embryons, ce qui bien sûr n'est pas le cas, puisqu'aucun embryon ne peut être conçu en France, ni en Europe, à des fins de recherche et que les chercheurs travaillent sur des lignées cellulaires ou sur des cellules prélevées d'embryons surnuméraires appelés à être détruits. Ces exemples montrent qu'il faut généraliser l'évaluation (*Technology Assessment*) en amont de la législation pour s'appuyer, avant toute décision politique, sur une expertise contradictoire.

## II. LE LEGISLATEUR RENCONTRE UNE DIFFICULTE, CELLE D'ELABORER DES LOIS SUR DES SUJETS QUI EVOLUENT

En France, les lois de bioéthique de 2004 ou de 2011 précisent dans leur dernier article que « *La présente loi fera l'objet d'un nouvel examen d'ensemble du Parlement ....* ». L'évaluation de l'application de la loi et de l'opportunité de la modifier ont notamment été confiées à l'OPECST et au Comité Consultatif National d'Éthique. Il s'agit là d'un concept nouveau en droit, une loi évolutive, censée fixer des règles non plus intangibles mais en quelque sorte « biodégradables », c'est-à-dire modifiables, certaines étant d'ailleurs appelées à disparaître.

C'est bien sûr une image, car il y a en bioéthique des principes intangibles, comme la primauté du respect du corps humain et de ses éléments, l'indisponibilité, la non-patrimonialité de ceux-ci, l'interdiction du clonage reproductif et de la modification du génome humain, le respect de la vie privée et des données personnelles, l'absence de discrimination au regard du patrimoine génétique, l'accès équitable aux soins, le consentement libre et éclairé, incluant la protection des personnes n'ayant pas la capacité de consentir, la non sélection du sexe, l'encadrement des greffes d'organes, ou encore des recherches sur les cellules souches embryonnaires.

La **convention d'Oviedo** (1997) et ses protocoles additionnels ont intégré ces principes. Mais, de nouvelles technologies, donc de nouvelles interrogations émergent. Plusieurs mots ont résumé les débats de notre symposium : Convergences, Equilibre Innovation – Précaution – Droits de l'Homme, Mondialisation, Protection des données personnelles et de la vie privée, Gouvernance et participation du public.

## III. LES CONVERGENCES ENTRE LES DISCIPLINES ENTRAINENT DE NOUVELLES INTERFACES

Les convergences entre les disciplines sont aujourd'hui la règle. Elles associent le nano, le bio, l'info et le cogno (sciences cognitives). Chacun reconnaît que la science est moteur de progrès, mais beaucoup d'entre vous, comme Mme Forus, ont souligné que la course à l'innovation pose la question de savoir si le cadre juridique actuel est adapté et suffisant.

De l'**homme soigné**, on est passé à l'**homme réparé**. Ce qui se profile pour demain est l'**homme augmenté**. Cette évolution pose de nouvelles questions éthiques dues aux nouvelles interfaces entre l'homme et la machine, ou encore entre l'homme et la molécule. La loi doit permettre de résister à des pressions ou à des contraintes qui imposeraient à des individus de se soumettre à des technologies qui amélioreraient leurs performances, par exemple, dans les domaines du sport, des jeux, mais aussi du travail.

Ce qui caractérise ces nouvelles technologies, c'est l'ampleur des changements qu'elles induisent. Les frontières entre le médical et le non médical s'estompent, mais plus encore les frontières entre naturel et l'artificiel. Avec la biologie de synthèse, on recrée le vivant à partir de molécules recomposées et on est aujourd'hui capable de franchir les barrières entre l'inerte et le vivant. On s'inquiétait hier de la transgénése, aujourd'hui ce sont des atomes, des molécules ou des systèmes qui peuvent être supprimés, interchangeables. Le *genome editing* permet aujourd'hui la réécriture d'un gène et pourrait à terme modifier les lignées germinales.

Plusieurs d'entre vous ont également souligné lors du débat le caractère **irréversible et incertain** de ces évolutions. Après avoir parlé de convergences qui affectent les frontières entre les disciplines, c'est la question de l'**équilibre entre innovation et droits de l'Homme**, qui a été mis en avant lors de notre débat.

L'impact de la technologie sur la société est en effet complexe, imprévisible. Il faut donc trouver un meilleur équilibre entre l'avenir de la science et la réflexion éthique.

Les applications prennent en effet de vitesse la connaissance. On ne prend pas suffisamment le temps de mesurer les effets des technologies qui émergent. Dans certains cas le transfert de technologie est sans doute trop rapide. Dans le cas des nanotechnologies, certaines applications sont commercialisées moins de 18 mois après les recherches.

A l'inverse, les controverses freinent l'innovation. L'exemple des OGM avec les faucheurs volontaires dans certains pays ou encore de l'effet des ondes électromagnétiques illustrent ce point. Certes, le droit finit par se stabiliser, mais le temps du droit et des recours est long. Il faut donc trouver un juste milieu entre le principe de précaution et le principe d'innovation. Car tout pays qui refuse le progrès est condamné au déclin. L'innovation doit avoir pour objet d'améliorer le progrès économique, mais aussi humain ou social.

Le progrès doit donc être maîtrisé. Ce terme a été parfaitement résumé dans un qualificatif que j'ai découvert en visitant l'incubateur de l'université de Louvain La Neuve, l'innovation au service de la société, dans et seulement dans ce cas, **l'innovation devient responsable**.

#### **IV. LA MONDIALISATION A PROFONDEMENT MODIFIÉ LES EFFETS DU PROGRES SCIENTIFIQUE ET TECHNIQUE**

Les évolutions que nous connaissons aujourd'hui ne peuvent être dissociées du **contexte international**. Les législations et les capacités de régulation diffèrent selon les pays. Plusieurs exemples le démontrent, les tests génétiques, par exemple, sont autorisés aux Etats-Unis, mais aussi en Espagne et en Allemagne. La procréation médicalement assistée (PMA) ou la gestation pour autrui est dans certains pays autorisée, dans d'autres refusée. La recherche sur les cellules souches embryonnaires peut être soit acceptée, soit interdite. Dans certains pays, des dérogations existent. La controverse des organismes génétiquement modifiés (OGM) a coupé le monde en deux, avec de nombreux pays qui approuvent cette technologie, d'autres qui la refusent. Dans ces exemples, le législateur pèse peu devant la puissance des multinationales. Le monde est également divisé par les fractures numériques, par l'accès inégal à internet. Ces fractures mondiales sont encore plus criantes s'agissant de l'accès équitable pour tous aux médicaments et à la santé. Le professeur Jan Helge SOLBAKK du centre d'éthique médical d'Oslo, le résume bien quand il indique que **le progrès n'est pas synonyme d'accessibilité universelle**. Le progrès doit non seulement être maîtrisé, mais aussi être partagé. Mais ces questions débordent largement du cadre éthique traditionnel. Elles auront sans doute demain des conséquences plus graves, avec le stockage et le traitement massif des données, le développement de l'internet des objets, et toutes les techniques qui permettent la surveillance à distance.

#### **V. LA GOUVERNANCE DOIT ETRE ADAPTEE A UNE PARTICIPATION PLUS ACTIVE DES CITOYENS**

Le débat ne doit pas être le monopole d'experts. Le citoyen doit s'impliquer. Il faut donc organiser ce débat entre le politique, l'expert et le citoyen. La science et la technologie ne peuvent contribuer au progrès que si, concomitamment, il y a **progrès démocratique**. Permettre au citoyen de débattre, c'est améliorer sa compréhension de sujets souvent complexes. Il y a donc nécessité de faire progresser l'éducation. Il faut aussi mieux organiser le débat public. Souvent, les lobbys industriels ou radicaux veulent se substituer au public pour promouvoir leurs propres thèses. A notre sens, les débats les plus efficaces sont les **débats publics, collectifs et contradictoires**. L'expérience de l'OPECST montre que les conférences des citoyens permettent également d'apporter un éclairage informé. Nous avons également conclu que la diffusion de la culture scientifique technique et industrielle est insuffisante dans notre pays. Nous regrettons enfin que les media privilégient la controverse et le sensationnel et n'abordent pas suffisamment les questions au fond. L'exemple des tests d'intoxication des rats rendus publics à grand renfort médiatique (publication dans un grand hebdomadaire, émission TV, publication d'un livre sur cette question...) par Gilles-Eric Séralini en 2012 illustrent cette dérive. Le risque du tout médiatique est de conduire à des discussions qui se résument à des prises de position manichéennes sans véritable échange d'arguments. Nous devons, au contraire, parvenir à des débats fondateurs sur les avancées des nouvelles technologies.

Sur cette question, nous avons organisé en France une audition publique en 2012. Celle-ci a été l'occasion de faire le point sur plusieurs volets de cette controverse, sur les relations entre OGM et tumeurs, et sur la puissance statistique nécessaire pour garantir la robustesse d'une étude. Malheureusement, ces débats n'ont pu se tenir qu'a posteriori, alors qu'ils auraient dû avoir lieu avant la parution d'articles qui ont, bien sûr influencé d'emblée l'opinion publique.

Je pense également que la globalisation du sens des termes comme « OGM » ou « Nanotechnologies » est inappropriée, dans la mesure où il existe autant d'organismes génétiquement modifiés que d'évènements qui conduisent au changement d'un organisme vivant ou d'un gène. De même, nous ne devrions pas employer le mot générique de « Nanotechnologies » sans préciser les conditions dans lesquelles un produit issu des nanotechnologies est employé. Dans le cas contraire, toutes les nanotechnologies pourront être vilipendées, comme le voudrait l'affiche d'une association radicale très active, « *Pièces et Main d'Œuvre* », qui évoquait les nanos par un slogan « Ces petits trucs qui vous pourrissent la vie ».

En quelque sorte, **la représentation de la science et de la technologie est victime des imaginaires socio-techniques**. C'est à notre sens, après débat, que les responsables politiques doivent établir des échelles de valeur au regard des droits de l'homme.

## VI. LES NOUVELLES TECHNOLOGIES POSENT DE NOUVELLES QUESTIONS ETHIQUES

Il apparaît évident qu'il faut interdire le clonage reproductif chez l'homme, et que les nouvelles techniques permettant des modifications durables du génome humain posent des questions majeures. Peut-on par exemple, accepter la modification définitive d'une cellule germinale ?

Ces valeurs éthiques doivent être établies en intégrant la prévention, la culture de la sécurité, de la précaution, le traitement des alertes, la différenciation des règlements en fonction des secteurs concernés (recherche, soins, activités économiques). En permanence, nous devons comparer les bénéfiques et les risques, mettre en balance les promesses espérées et le respect des libertés individuelles ou encore le droit individuel par rapport au droit de la société (ce dernier point est illustré par les vaccins).

De nouvelles technologies émergent. Il est aujourd'hui possible d'intervenir sur les processus cognitifs et cérébraux qui mettent en péril notre liberté de pensée, en ouvrant ainsi la voie au totalitarisme. Notre identité, notre intégrité sont menacés de façon individuelle et collective par les technologies persuasives, par celles modifiant notre comportement, notre personnalité.

Un thème récurrent de la science-fiction s'inscrit progressivement dans la réalité, celui des « Intelligences artificielles », soulevant de redoutables questions juridiques et éthiques, s'agissant en particulier de la responsabilité des actes des « robots ». Dans un futur proche, nous pourrions avoir des véhicules sans conducteur, l'automatisation des soins par des robots autonomes, en quelque sorte des aides-soignants humanoïdes à domicile. Les progrès de la génétique et de la médecine pourraient également conduire à des modifications dirigées et adaptées du génome ou encore donner une réalité aux « *cyborgs* » par des greffes machines-hommes.

Les robots vont acquérir de plus en plus de possibilités et l'homme va pouvoir augmenter ses capacités en les dopant par l'apport des machines. Je le disais précédemment, l'homme augmenté risque de succéder à l'homme soigné. On sait créer des interfaces cerveaux-ordinateurs fonctionnelles. Toutes ces évolutions sont accélérées par des combinaisons de technologies différentes, ces fameuses convergences entre le neuro, le bio, l'info et le cogno.

Ces questions mériteraient une réflexion prospective de l'Assemblée parlementaire du conseil de l'Europe, car elles vont influencer sur les droits de l'homme et les libertés. Les technologies émergentes constituent autant de défis liés à la complexité de ces évolutions technologiques.

L'utilisation de ces technologies convergentes à des fins militaires devrait conduire à des propositions du Conseil de l'Europe en matière d'évolution de la gouvernance. Rappelons que dans un passé relativement récent, le Conseil de l'Europe a joué un rôle moteur dans la mise en place d'un cadre juridique pour la Bioéthique. Il est souhaitable qu'il continue à jouer ce rôle de vigie car la dignité, l'identité, l'intégrité, le respect de la vie privée, la liberté de pensée doivent rester notre priorité.

La stimulation cérébrale profonde pose des questions primordiales. On peut craindre des effets collatéraux, car le fonctionnement du cerveau est encore mal connu. Que penser de ces techniques si elles sont utilisées pour améliorer l'humeur, la mémoire. Cette remarque s'applique aux thérapies utilisant des cellules souches neuronales.

L'intégrité d'une personne peut être menacée si celle-ci fait l'objet de contraintes pour subir des techniques d'amélioration de ses capacités.

Des compagnies d'assurances ont la tentation de moduler leurs primes en fonction du patrimoine génétique de leurs clients. La collecte des données biomédicales, leur croisement, leur analyse, leur utilisation, doivent être, à mon sens, réglementés.

Le respect de la vie privée dépend de la collecte massive de données, les méga données, et de leur extraction sélective à des fins commerciales pour servir les intérêts d'entreprises multinationales.

Comme certains événements récents l'ont démontré, la surveillance à distance, les interceptions électroniques, les accumulations de données grâce à l'internet des objets nécessitent la négociation de conventions internationales et l'exigence de plus de transparence.

Plus généralement, la question des intelligences artificielles et de l'utilisation de robots pose de nouvelles questions éthiques et juridiques. Je vais proposer qu'un rapport du Conseil de l'Europe se saisisse de cette question<sup>157</sup>.

## CONCLUSION

Cette conférence sur les **technologies émergentes et les droits de l'homme**, organisée à Strasbourg par le Conseil de l'Europe ouvre des pistes d'analyse que nous devrions retenir. Elle a permis de reprendre certaines des recommandations des rapporteurs de l'université de Bergen et de l'Institut Rathenau des Pays-Bas et j'en suggérerai d'autres.

**1° Mieux comprendre pour mieux choisir.** Il faut agir dès l'école par l'éducation, et promouvoir la diffusion de la culture scientifique technique et industrielle.

**2° Organiser le dialogue entre l'expert, le politique et le citoyen.** Beaucoup d'intervenants ont demandé une participation du public à la gouvernance. Je pense personnellement que le scientifique a souvent déserté le débat public, laissant la place libre à ceux qui ont intérêt à agir. Il s'en suit une sorte d'endogamie du débat où les gouvernants et les experts décident, sans vrai dialogue quelquefois, sous la pression de lobbys. Il convient de diversifier les sources d'expertise et de mieux intégrer les sciences humaines et sociales dans les panels. Il faut également associer les medias à ce débat pour éviter l'écueil des traitements partiels de sujets complexes.

**3° Le cadre juridique actuel est insuffisant.** La *Convention d'Oviedo* a été un texte visionnaire qui a su appréhender très tôt les rapports entre développement technologique et libertés fondamentales. Je ne partage pas toutefois l'avis du professeur Nys qui pense qu'il n'est pas nécessaire de la modifier et qu'il suffit de s'en remettre à la jurisprudence de la Cour européenne de Droits de l'Homme. La jurisprudence a un rôle majeur, mais elle ne suffit pas, car sur des sujets qui évoluent, elle est synonyme d'embarras pour le législateur. **Les libertés fondamentales sont protégées lorsqu'on reconnaît la primauté du droit.**

Pour moi, il convient de se saisir plus encore de ces nouveaux enjeux, notamment dans le domaine des neurotechnologies et de la captation des données personnelles et de la modification du génome.

**Le Conseil de l'Europe va élaborer un livre blanc.** Ce n'est qu'une première étape, car à mon avis, les commissions du Conseil de l'Europe, les parlements nationaux, le Parlement européen doivent également se saisir de ces nouveaux enjeux, organiser des forums de discussion ouverts au public,

---

<sup>157</sup> Le 29 septembre 2015, la commission de la culture de la science de l'éducation et des media de l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a désigné M. Jean-Yves Le Déaut (France, SOC) Rapporteur sur « *La convergence technologique, l'intelligence artificielle et les droits de l'homme* » (Doc. 13833)

favoriser l'expertise collective et contradictoire. Bref, **il convient d'organiser la fabrique de la loi le plus en amont possible.**

Certains posent la question de la rédaction d'une nouvelle convention sur ces technologies émergentes. Cette question doit rester ouverte, mais à mon sens **il n'y a sans doute pas matière à une nouvelle convention, car des convergences rapprochent les thématiques médicales et non médicales.**

Comme nous l'avons fait pour les lois de bioéthique en France, il serait utile de **revisiter la Convention d'Oviedo**, d'insérer dans le texte de celle-ci des protocoles additionnels et d'élargir ensuite, comme le propose M. le Professeur Semplici, le champ des recommandations aux technologies émergentes et convergentes. C'est un vaste chantier, mais qui est à mon avis nécessaire.

**4° Il convient également de mieux coordonner** l'action du Conseil de l'Europe et de ses missions sur les Droits de l'Homme avec le travail mené par l'Union européenne, - Parlement et Commissions - ainsi qu'avec les parlements nationaux. Le réseau de l'EPTA (*European Parliamentary Technology Assessment*) auquel participe l'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe ainsi que l'Institut Rathenau, qui a présenté un excellent rapport introductif, pourrait être l'un des lieux d'organisation d'auditions publiques et contradictoires réunissant experts, politiques et citoyens.

**5°** Dans un passé récent, le Conseil de l'Europe notamment la DH-BIO a joué un rôle moteur dans la mise en place d'un cadre juridique pour la bioéthique. L'Assemblée doit **se saisir d'urgence de l'utilisation de technologies convergentes à des fins civiles ou militaires.**

Les collectes massives de données notamment dans le domaine du génome ou des *big data*, peuvent conduire à des violations des droits fondamentaux. Il faut donc organiser la transparence sur les collectes et travailler au partage de celles-ci avec, au minimum, les gouvernements concernés.

**6°** Je préconise également de **travailler sur les questions de l'éthique, de la science et de la technologie en lien avec l'UNESCO** pour harmoniser les recommandations au niveau international.

Sur tous ces sujets, nouveaux, imprévisibles, ces questions complexes, **le Conseil de l'Europe a un rôle majeur de vigie à jouer**, car la dignité de l'homme, son intégrité, le respect de sa vie privée, de sa liberté de pensée doivent rester notre priorité.

Nous devons contribuer à **construire un monde où le progrès technologique est mis au service de nos valeurs.**