



## **Résolution « Sciences, techniques et droits de l'Homme »**

**Résolution adoptée par le 79ème congrès de la LDH, Grenoble - 26, 27 et 28 mars 1999**

L'accélération exponentielle de connaissances et de techniques ouvre sur des bienfaits indéniables : elles participent directement à la croissance économique, nécessaire au recul de la pauvreté ; elles permettent un allongement, sans précédent dans l'histoire, de l'espérance de durée de la vie humaine ; elles offrent des moyens inédits d'accès à l'information et à la culture. En même temps, le progrès des biotechnologies et des nouvelles technologies de l'information et de la communication (NTIC) est lourd de risques et peut engendrer de nouvelles formes d'oppression ou d'aliénation auxquelles la LDH se doit d'être prioritairement sensible. Poser les problèmes sereinement, c'est se mettre en position d'affronter les défis inhérents à toute évolution pour tracer les limites qui permettront d'éviter le « mésusage » des sciences et des techniques, de préserver les droits de l'Homme et du citoyen, de protéger la dignité inhérente à tous.

### **A - TROIS RISQUES MAJEURS**

**a) Un individu transparent** par la remise en cause de facto de droits fondamentaux en raison de la généralisation de la vidéo-surveillance, de la présence dans les entreprises d'un « vigile électronique », de l'utilisation d'une carte bancaire, de la multiplication des informations dites de retour sur Internet et de l'extension des fichiers par la police (droit à l'oubli violé par le fichier STIC, Système de traitement des infractions constatées) et de l'interconnexion des fichiers par le biais du numéro de sécurité social ; dans le secteur social dès aujourd'hui et demain dans le secteur médical avec le codage des pathologies, le développement et la diffusion de tests de dépistage de masse des caractéristiques génétiques...

Ce survol non exhaustif indique que sciences et techniques peuvent permettre de suivre chacun à la trace, générant un contrôle social généralisé, bien souvent à l'insu des individus qui en mesurent les avantages immédiats sans voir qu'elles empiètent sur l'anonymat, la vie privée, l'autonomie. Si les institutions doivent être les plus transparentes possibles, la personne a droit, elle, à l'opacité sur sa vie privée, et son double informationnel doit être parfaitement protégé.

**Aussi la LDH se doit de rappeler à tous de se prémunir au quotidien et d'être extrêmement exigeants sur les conditions de recueil, de transmission, de consultation et d'utilisation de toutes données nominatives, et sur la confidentialité de systèmes informatiques vulnérables au piratage.**

Ainsi sont posées les questions de l'obligation du consentement et du droit légitime d'opposition, sans oublier celles de la durée de conservation des données et de l'interconnexion des fichiers ; il faut réclamer le droit de connaître et de faire corriger, voire effacer, si nécessaire certaines informations afin d'éviter l'étiquetage.

Par ailleurs, l'individu ne doit pas devenir un objet. Il faut réaffirmer son droit à l'information et la nécessité de son consentement pour toute intervention médicale qui le concerne, de même que les principes de gratuité et d'indisponibilité du corps humain.

La LDH approuve et défend la directive de 1995 de l'Union Européenne, en cours de transposition en droit français, pour que chaque entreprise se dote d'un délégué à la protection des données personnelles et pour que soit assurée l'indépendance absolue de celui-ci à l'égard du pouvoir hiérarchique.

### **b) Un lien social menacé**

L'usage des moyens électroniques de communication dissocie l'exécution du travail d'un lieu collectif déterminé. Le maintien du lien social demande une adaptation du droit du travail prenant en compte les spécificités du travail à distance pour réaffirmer la notion de contrat de travail, respecter le droit à la vie privée, négocier le poids des astreintes et éviter l'isolement en insérant le salarié dans une collectivité.

L'inégale répartition des ressources matérielles et des savoirs peut aggraver, voire créer, de nouvelles fractures sociales. Il s'agit donc de développer l'information de base et la formation continue et d'imaginer des accès généralisés à Internet. **La LDH considère qu'il faut dès maintenant jeter les bases de services publics informationnels interactifs prenant appui sur certaines expériences locales**, afin que l'accès à l'espace des réseaux ne dépende pas des seuls marchands. Les citoyens et leurs organisations doivent être des acteurs locaux et nationaux coordonnant leurs initiatives pour vivifier la vie politique et sociale.

L'interactivité technique permise par certaines innovations technologiques peut enrichir mais ne saurait remplacer l'interactivité sociale, au risque de « tourner en rond » à côté d'une vie réelle de plus en plus dirigée : les forums de discussion sur Internet par exemple ne peuvent prendre la place des modes de règlement des conflits de la société ou effacer la responsabilité des décisions à prendre. Quel que soit le développement des nouvelles technologies, ***il faut réaffirmer le rôle des élus et des acteurs représentatifs (partis, syndicats, associations) pour dégager l'intérêt général.***

### **c) Des discriminations aggravées**

La levée du « voile d'ignorance » régnant jusqu'à aujourd'hui sur les caractéristiques génétiques des personnes suppose l'élaboration de dispositifs réglementaires ; ceux-ci doivent contrecarrer les exigences de décideurs convaincus que la connaissance des données génétiques leur est indispensable ; il faut affirmer le droit des individus à préserver le caractère privé et l'utilisation de ces données, c'est-à-dire le « droit à une intimité génétique ». Le développement prévisible des examens génétiques à l'embauche (« passeport génétique pour l'emploi ») rend nécessaire de compléter le Code du travail : ***l'égalité d'accès à l'emploi doit être réaffirmée par la loi à l'occasion de la révision en 1999 des lois « bioéthiques » de juillet 1994.***

Parce qu'une discrimination liée à la constitution génétique d'une personne (« bonus-malus héréditaire ») risque d'être exercée par les compagnies d'assurances dans un marché ouvert et concurrentiel, une directive européenne est nécessaire pour réglementer l'utilisation de tels

examens.

L'information sur les dangers de discrimination et de ségrégation par la généralisation incontrôlée des tests génétiques doit conduire à débattre de la place que doivent **jouer l'égalité en droit et la solidarité dans l'organisation sociale** ; la LDH lancera un tel débat pour que l'on ne passe pas insidieusement des droits de l'Homme aux droits d'un homme particulier caractérisé par ses gènes.

## **B - UNE NÉCESSAIRE APPROPRIATION SOCIALE**

**Une recherche scientifique indépendante doit être préservée.** Pour autant, les débats sur les enjeux soulevés par les sciences et les techniques sont trop souvent laissés aux seuls « spécialistes » par des politiques ayant une compétence insuffisante et par des citoyens ayant le sentiment que leur complexité les rend peu, voire non maîtrisables.

### **a) Une diffusion de la culture techno-scientifique**

Pour que les citoyens et leurs élus puissent comprendre les enjeux des recherches scientifiques, il faut qu'ils en saisissent les attendus, le contenu, le contexte et en perçoivent les conséquences.

Ceci implique que ne soient pas dissociées culture générale et culture scientifique, sachant que l'accès à l'information est une source d'inégalités sociales, car la disponibilité du savoir laisse entière la question du « désir de savoir » ; c'est là un enjeu essentiel du système d'éducation.

***L'apprentissage de ce qu'est un énoncé scientifique, la formation à la méthode scientifique et un enseignement de l'histoire des sciences dans les collèges et lycées permettraient de mieux faire comprendre la démarche de la recherche scientifique qui comporte sa part d'erreurs, de doutes, voire d'aléas, et conduiraient à renoncer à l'idée que les « spécialistes » sont aptes à décider seuls de l'application des recherches.***

Les scientifiques doivent comprendre qu'il leur appartient de communiquer avec le public et d'exposer non seulement découvertes et innovations, mais aussi hypothèses, controverses et conséquences de leurs recherches ; cette évolution serait facilitée si, dans l'évaluation des chercheurs, s'organisait, à côté des publications scientifiques, une reconnaissance institutionnelle des actions de vulgarisation critique.

Les faits de science doivent s'insérer dans l'information régulière des citoyens. Il existe certes des revues et des émissions de vulgarisation de qualité. Néanmoins, compte tenu des enjeux que ces faits recouvrent, les médias de masse devraient refuser les effets d'annonce d'une découverte, séparer faits et interprétations et surtout diffuser des travaux ultérieurs qui la discutent, voire l'infirmement. Il faut que des commissions réellement indépendantes de toute pression soient chargées de l'analyse des risques technologiques et de l'information de la société sur ces risques.

### **b) Une implication des citoyens**

Des autorités administratives indépendantes, telle la Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL), sont consultées pour réguler des intérêts contradictoires et protéger les citoyens contre le risque d'empiétement des technologies sur leurs libertés fondamentales. Il faut renforcer leur pouvoir et leurs moyens.

Des commissions de sages, tel le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), jouent un rôle important pour éclairer les citoyens et contribuer au débat public. Pour autant les décisions nécessaires relèvent des prérogatives du Parlement, le rôle du citoyen ne peut être remplacé par l'analyse de « spécialistes en éthique », la loi reste la façon démocratique d'encadrer l'utilisation des nouvelles technologies.

Face aux mirages de la puissance technique, à ceux qui disent « on peut le faire... Faisons-le ! », les citoyens demandent « Pourquoi le faire ? » ; ils veulent juger des fins et décider si les nouvelles découvertes doivent faire partie de l'organisation sociale. Ce qui impose d'élargir l'espace public de débat. Ainsi, si la « conférence de citoyens » sur « l'utilisation des organismes génétiquement modifiés (OGM) en agriculture et dans l'alimentation » organisée en juin 1998 constitue un progrès du débat démocratique, la LDH s'interroge sur les modalités de désignation de ces « profanes » et surtout sur leur représentativité ; elle souhaite la démocratisation et la multiplication de ces « conférences de citoyens » qui pourraient notamment être décentralisées et faire l'objet de retransmissions télévisées.

La LDH se félicite de la décision du Conseil d'État de suspendre la commercialisation en France du maïs transgénique dont la procédure d'expertise, non contradictoire, ne respectait pas le principe de précaution et ne répondait pas à la question fondamentale de l'utilité sociale. En effet, face à la pression du puissant complexe international génético-industriel, il faut s'inquiéter du privilège sur le vivant que ces entreprises veulent acquérir au risque d'un appauvrissement de la diversité biologique et au détriment de la liberté des agriculteurs ; car le grain récolté après utilisation de semences hybrides biotech est soit naturellement stérile soit contractuellement ou juridiquement stérilisé, comme on le voit déjà aux Etats-Unis.

Parce que le risque zéro n'existe pas, que toute innovation porte théoriquement une infinité de risques et qu'une collectivité doit pourtant pouvoir innover, il est essentiel que cette innovation soit accompagnée d'un processus contradictoire d'évaluation, associant les groupes concernés au recueil de l'information et à l'expertise, pour aboutir à une décision politique justifiée à un moment donné, consensus qui s'accompagnera de mesures de précaution et de l'instauration d'un suivi critique pour en apprécier la pertinence. ***Pour la LDH, en sus des hypothèses scientifiques concernant le risque ou l'absence de risques d'une innovation technologique, son utilité sociale doit être aussi soigneusement pesée,*** de sorte que l'évaluation prenne en compte le maximum d'options en terme de risques et de bénéfices ; à défaut inquiétudes et peurs conduiront à une opposition irrationnelle et le pouvoir technocratique confisquerait la démocratie. Il ne faudrait pas non plus que l'illusion du risque zéro en vienne à engendrer des législations telles qu'elles en stériliseraient toute innovation.

La LDH souhaite également que s'instaure une coopération internationale telle que les bénéfices des recherches biomédicales profitent, dans le monde, à toutes les populations quel que soit leur niveau économique.

### **C - A QUEL NIVEAU AGIR ?**

Si l'organisation en France d'une démocratie plus participative est un impératif, elle nécessite une information pluraliste que l'État doit promouvoir. La LDH réaffirme le rôle essentiel de l'État face à une sorte d'évangile de productivité et de compétitivité, comme rempart à la seule recherche du profit ; il est en effet le garant de la gestion des problèmes sociaux et politiques ; il ne peut être l'otage des puissances industrielles qui investissent dans les biotechnologies et les NTIC. Une information éclairée sur les enjeux économiques qui se cachent derrière la prétendue objectivité des experts doit permettre aux élus de faire des choix en toute responsabilité, sans se défausser sur ceux-ci, aussi compétents soient-ils.

Mais l'action à l'échelon national se révèle souvent impuissante face à la déréglementation et aux développements scientifiques, techniques et industriels qui se jouent des frontières. Toutefois,

c'est au niveau international que peuvent être affirmés des principes et que sont énoncées des déclarations qui, bien que non contraignantes, sont la base pour un respect mondial progressif des droits de l'Homme : la dignité en 1948, le principe de précaution et la responsabilité face aux générations futures au sommet de Rio en 1992, le refus de toute discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques en 1998. Dans le même esprit, en raison des dangers que recèle l'appropriation des génomes des espèces vivantes, la LDH demande aux instances internationales leur classement comme patrimoine de l'humanité.

Il faut enfin insister sur la pertinence du niveau européen dont le poids économique est notable et la culture assez commune pour donner naissance à un espace unifié, illustré tant par les conventions adoptées par le Conseil de l'Europe que par les recommandations et les directives de la Communauté européenne. C'est l'Europe qui peut impulser une coopération technologique au sein des espaces euro-méditerranéen et euroafricain en fonction des besoins réels des sociétés concernées et des possibilités d'intégration dans leur contexte culturel en vue d'un transfert utile de technologies ; c'est elle aussi qui doit y diffuser les technologies des inforoutes de l'information pour limiter la fuite des cerveaux, renforcer la coopération entre chercheurs et éviter une néo-colonisation.

Enfin le cadre européen est celui où peut s'exercer un nouveau contrôle civique. C'est le sens des initiatives que prendra la LDH dans le cadre du projet de « Ligue européenne des droits de l'Homme ».