



# Assemblée générale

Distr. générale  
21 février 2024  
Français  
Original : anglais

## Conseil des droits de l'homme

### Cinquante-cinquième session

26 février-5 avril 2024

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,  
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,  
y compris le droit au développement**

## Droit de participer à la science

### Rapport de la Rapporteuse spéciale dans le domaine des droits culturels, Alexandra Xanthaki\*

#### Résumé

Dans son rapport au Conseil des droits de l'homme, la Rapporteuse spéciale dans le domaine des droits culturels, Alexandra Xanthaki, insiste sur l'importance de considérer le droit à la science dans une perspective inclusive. Elle retrace l'évolution de la signification du terme « science », qui aujourd'hui englobe toutes les démarches scientifiques. Soulignant que le droit de participer à la science selon des modalités variées doit être garanti pour toutes les personnes, la Rapporteuse spéciale prône la mise en place de multiples espaces ouverts de dialogue entre scientifiques et décideurs et l'adoption de mesures spéciales visant à éliminer les obstacles à l'exercice de ce droit. La liberté scientifique doit être garantie et tous les acteurs doivent, à tous les niveaux, adopter une approche de la science fondée sur les droits de l'homme.

\* Le présent document a été soumis après la date prévue afin que l'information la plus récente puisse y figurer.



## Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction .....	3
II. Cadre du droit international et évolutions récentes .....	4
III. Le droit de participer à la science, élément du droit de participer à la vie culturelle .....	7
IV. Définition de la participation à la science .....	10
V. Limites au droit d'accéder et de participer à la science.....	17
VI. Obstacles à la participation à la science et difficultés dans ce domaine.....	18
VII. Conclusions et recommandations .....	22

## I. Introduction

1. Les solutions scientifiques suscitent aujourd'hui de grands espoirs ; elles sont perçues comme un moyen de prévenir la perte de vies humaines, de faciliter nos vies et d'élargir nos horizons. Comme l'a déclaré le Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme, la science et la technologie recèlent un potentiel extraordinaire pour la promotion des droits de l'homme<sup>1</sup>. La science a eu un effet transformateur sur l'action qui est menée pour surmonter les problèmes environnementaux, sociaux et économiques complexes et interdépendants qui se posent pour les populations et pour la planète, notamment ceux qui ont trait à la pauvreté, à l'accès à la santé et à l'éducation, à l'épuisement des ressources naturelles, à la perte de biodiversité, à la dégradation des terres, aux changements climatiques, aux catastrophes naturelles et anthropiques, à l'escalade des conflits et aux crises humanitaires qui en découlent<sup>2</sup>.

2. Cependant, les travaux scientifiques ne peuvent produire des résultats positifs durables que s'ils sont menés dans un cadre fondé sur les droits de l'homme garantissant qu'ils profitent à l'ensemble de l'humanité. La science est puissante. Il faut donc s'efforcer en permanence de réexaminer et de mieux comprendre ce qu'est la science, quels sont ses défauts et ses lacunes, qui décide de ses orientations, quels éléments de preuve scientifiques doivent éclairer les décisions, qui bénéficie des avancées scientifiques et qui en pâtit, et comment atténuer les risques. Pour répondre à toutes ces questions, il faut adopter une approche de la science fondée sur les droits de l'homme.

3. Le présent rapport vise à clarifier ce qu'est, au XXI<sup>e</sup> siècle, une approche de la science fondée sur les droits de l'homme. Une telle approche repose sur les principes d'universalité et d'indivisibilité des droits, de non-discrimination, d'égalité, de participation et de respect de la diversité culturelle, y compris la diversité scientifique. Elle consiste notamment à favoriser la démocratisation de la science, de la production de travaux scientifiques, de leur utilisation et des progrès scientifiques et à promouvoir une meilleure protection des scientifiques et des autres personnes qui participent à des activités scientifiques, ainsi que de la science en tant que bien commun, l'objectif étant de permettre à tous de contribuer et d'accéder à la science et de préserver la production scientifique de la manipulation, de la désinformation et de la mésinformation.

4. Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale analyse le droit de participer en tant qu'élément central du droit à la science et en explore la signification et les contours, recense les difficultés à surmonter et formule des recommandations concrètes. Les deux dimensions de la science, à savoir la participation à la science et l'accès à la science (par exemple, le fait de profiter des bénéfices des progrès scientifiques), sont cruciales et interdépendantes, dans le sens où la participation à la science ne peut être garantie que si l'accès à celle-ci est garanti, et vice versa.

5. Aux fins de l'élaboration du présent rapport, la Rapporteuse spéciale a tenu deux consultations, l'une à New York, organisée par PEN America, qu'elle remercie chaleureusement, et l'autre à Genève, organisée par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH)<sup>3</sup>. Elle a également tiré profit de sa participation au dialogue sur le droit à la science qui s'est tenu à Genève en 2022<sup>4</sup>. Pour recueillir des avis et des données d'expérience, elle a largement diffusé un questionnaire, qui lui a permis d'obtenir 36 réponses<sup>5</sup>.

<sup>1</sup> Voir <https://www.ohchr.org/en/statements-and-speeches/2023/11/high-commissioner-addresses-2023-social-forum>.

<sup>2</sup> Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), Recommandation sur une science ouverte, préambule.

<sup>3</sup> La liste des participants est consultable à l'adresse <https://www.ohchr.org/fr/calls-for-input/2023/call-input-right-access-and-take-part-scientific-progress>.

<sup>4</sup> Voir Commission suisse pour l'UNESCO, « The right to science: understanding trends in and enhancing the effectiveness of human rights mechanisms and partnership approaches » (Berne, Suisse, 2022).

<sup>5</sup> Les contributions sont consultables à l'adresse <https://www.ohchr.org/fr/calls-for-input/2023/call-input-right-access-and-take-part-scientific-progress>.

## II. Cadre du droit international et évolutions récentes

### A. Cadre actuel du droit international des droits de l'homme

6. Les différentes rapporteuses spéciales dans le domaine des droits culturels ont étudié diverses dimensions du droit d'accéder et de participer à la science, en se fondant notamment sur l'article 27 de la Déclaration universelle des droits de l'homme et l'article 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Dans un premier rapport, portant sur le droit de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications, il a été établi que ce droit avait pour contenu normatif : a) l'accès de tous sans discrimination aux bénéfices de la science et de ses applications, y compris la connaissance scientifique ; b) la possibilité pour tous de contribuer à l'entreprise et à la liberté scientifiques indispensables à la recherche scientifique ; c) la participation des individus et des communautés à la prise des décisions et au droit connexe à l'information ; d) l'existence d'un environnement propice à la conservation, au développement et à la diffusion de la science et de la technologie<sup>6</sup>. Ce rapport a été suivi de deux autres, l'un sur les conséquences des politiques en matière de droit d'auteur<sup>7</sup> et l'autre sur les conséquences des politiques des brevets<sup>8</sup> sur la réalisation des droits culturels. Ces rapports et les recommandations qu'ils contiennent sont toujours d'actualité.

7. La science et la technologie étant essentielles à la réalisation des objectifs de développement durable, le rapport intitulé « Développement et droits culturels : les principes » que la Rapporteuse spéciale actuelle a élaboré est également pertinent. La titulaire du mandat y rappelle que les populations et les peuples doivent être les premiers bénéficiaires des processus de développement durable et que ce développement doit tenir compte des spécificités culturelles et être autodéterminé et piloté par les populations locales. De plus, elle fait référence aux liens étroits qui existent entre développement et droits culturels, qui sont mis en exergue dans des dispositions du droit international des droits de l'homme, des déclarations et des résolutions<sup>9</sup>.

8. L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) a adopté plusieurs recommandations importantes, notamment la Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques, en 2017, et la Recommandation sur une science ouverte et la Recommandation sur l'éthique de l'intelligence artificielle, toutes deux en 2021. Parmi les points importants de la Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques figurent les définitions des termes « science » (par. 1) et « les sciences » (par. 2) et l'affirmation claire que les activités de recherche-développement ne s'exercent pas dans l'isolement, mais devraient viser à améliorer le bien-être des populations dans le présent et l'avenir et à contribuer à la réalisation des objectifs des Nations Unies, tout en accordant une attention suffisante au progrès de la science et des connaissances scientifiques en tant que telles. Le présent rapport se fonde sur cette idée que la science doit promouvoir les droits de l'homme et la justice globale.

9. En 2020, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a confirmé que la science faisait partie de la culture et que le droit que protégeait l'alinéa b) du paragraphe 1 de l'article 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels était à la fois le droit de participer au progrès scientifique et le droit de bénéficier de ce progrès, du point de vue tant du savoir que des applications<sup>10</sup>.

10. La Rapporteuse spéciale tient également à souligner que le droit international des droits de l'homme accorde une grande importance au principe de la participation de toutes les personnes à la vie publique, en particulier sur le fondement de l'article 25 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques et de l'article 15 du Pacte international

<sup>6</sup> A/HRC/20/26, par. 25.

<sup>7</sup> A/HRC/28/57.

<sup>8</sup> A/70/279 et A/70/279/Corr.1.

<sup>9</sup> A/77/290, par. 11 à 15 et 98.

<sup>10</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 25 (2020), par. 8 et 11.

relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui a trait à la participation à la vie culturelle. Or la dimension culturelle est souvent négligée ; il importe donc de la renforcer. La participation n'a pas de sens si elle n'est pas ancrée dans le quotidien de l'intéressé(e) et ne tient pas compte des populations et des peuples, de leurs identités, de leurs valeurs, de leurs aspirations et de leurs ressources. C'est ce à quoi renvoie l'idée de développement piloté par les populations locales. En outre, les personnes qui prennent part aux activités scientifiques contribuent grandement à l'instauration d'espaces civiques dynamiques. Par conséquent, il convient de tenir pleinement compte de la dimension culturelle dans le cadre de l'application des directives à l'intention des États sur la mise en œuvre effective du droit de participer aux affaires publiques, que le Conseil des droits de l'homme a faites siennes dans sa résolution 39/11.

11. Il convient également de souligner que le droit international accorde une protection supplémentaire aux personnes appartenant aux groupes marginalisés et vulnérables qui font l'objet d'une discrimination structurelle, notamment les femmes et les filles, les personnes handicapées, les personnes vivant dans la pauvreté et les membres de communautés minoritaires et les peuples autochtones. Sur le fondement de leur droit à l'autodétermination, les peuples autochtones ont le droit, si tel est leur choix, de participer pleinement à la vie culturelle et publique de la société dans son ensemble et le droit de conserver, de protéger et de développer toutes les manifestations de leur culture, y compris leurs sciences, leurs techniques et leur savoir traditionnel. Ils doivent avoir la garantie que leur consentement préalable, libre et éclairé doit être obtenu dès lors qu'un projet ou une décision a des conséquences pour eux<sup>11</sup>.

## B. De l'urgence d'adopter une approche cohérente

12. En dehors du cadre du droit international des droits de l'homme, de nombreux instruments comportent des dispositions relatives à la science, dont certaines prévoient des garanties en matière d'information, de participation, d'éducation et de sensibilisation, ainsi que de partage des bénéfices et des responsabilités. Parmi ces instruments figurent la Convention sur la diversité biologique, la Convention-cadre des Nations Unies sur les changements climatiques et les accords ultérieurs relatifs aux changements climatiques, la Convention sur l'accès à l'information, la participation du public au processus décisionnel et l'accès à la justice en matière d'environnement, l'Accord régional sur l'accès à l'information, la participation publique et l'accès à la justice à propos des questions environnementales en Amérique latine et dans les Caraïbes, ainsi qu'une myriade de conventions et de protocoles relatifs aux substances toxiques<sup>12</sup>.

13. Il est nécessaire de faire preuve de cohérence dans l'application des instruments, en adoptant une approche fondée sur le droit à la science. Comme cela a été affirmé dans plusieurs des réponses au questionnaire de la Rapporteuse spéciale, le fait de travailler en parallèle sur des questions transversales conduit à une incohérence des politiques tant au niveau international qu'au niveau national<sup>13</sup>. Ce n'est qu'en promouvant l'intégration systémique et la fertilisation croisée des différents domaines relevant du droit international que l'on pourra trouver des solutions efficaces aux problèmes complexes actuels<sup>14</sup>. Une approche fondée sur les droits de l'homme permet de veiller à ce que les politiques, y compris celles qui sont conçues pour surmonter des difficultés telles que celles relatives aux changements climatiques et à la migration, ne fassent pas reculer le respect des droits de l'homme et contribuent effectivement à améliorer la vie de toutes les personnes<sup>15</sup>.

<sup>11</sup> Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones, art. 5, 11, 19 et 31.

<sup>12</sup> Rapporteur spécial sur les incidences sur les droits de l'homme de la gestion et de l'élimination écologiquement rationnelles des produits et déchets dangereux, « Normes internationales », consultable à l'adresse <https://www.ohchr.org/fr/special-procedures/sr-toxics-and-human-rights/international-standards>.

<sup>13</sup> Voir la contribution de Henry McGhie (Curating Tomorrow), qui porte sur le Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord.

<sup>14</sup> Voir les contributions de Monika Plozza et de One Ocean Hub.

<sup>15</sup> A/HRC/54/47, par. 6.

14. En ce qui concerne plus particulièrement les changements climatiques, l'Assemblée générale et le Conseil des droits de l'homme ont souligné que la lutte contre les changements climatiques devait être menée en tenant compte des obligations et des engagements des États dans le domaine des droits de l'homme. Les principes de participation et d'information, de transparence, de responsabilité, d'équité (intergénérationnelle) et de non-discrimination doivent guider les efforts d'atténuation et d'adaptation aux changements climatiques entrepris au niveau mondial<sup>16</sup> et ceux visant plus largement à faire face à la triple crise planétaire et aux problèmes relatifs au développement. Les solutions doivent tenir compte des connaissances scientifiques des groupes de population qui sont les plus touchés par les changements climatiques, en particulier les peuples autochtones<sup>17</sup>.

### C. Situation actuelle et évolutions récentes

15. La science libère les personnes, les esprits et les communautés et offre des solutions aux grands défis que l'humanité doit relever. Elle permet de comprendre le monde, d'écarter les dogmes au profit du progrès, de remettre en question l'autorité, de communiquer, de faire prospérer les communautés, d'acquérir des connaissances et de faire évoluer les cultures.

16. Cependant, trop peu d'attention a été accordée aux aspects relatifs aux droits de l'homme dans le domaine de la science. La participation de toutes les personnes n'est pas assurée, les institutions liées à la science sont sous-financées, l'espace civique continue de se rétracter et les connaissances émanant des communautés épistémiques ne sont pas valorisées. Cette situation limite la capacité qu'ont les personnes d'exercer leurs droits relatifs à la science. Elle entraîne un énorme gaspillage de connaissances, constitue une atteinte à la dignité des personnes, nuit à l'élaboration et à l'application des décisions, réduit la qualité des débats, compromet le progrès social, creuse considérablement les inégalités et conduit à négliger le partage des responsabilités vis-à-vis des générations actuelles et futures<sup>18</sup>. Les débats et la participation des populations étant réduits, la science est actuellement présentée de manière irréfléchie et incontestée comme la principale solution aux problèmes actuels, sans que soit mentionné le fait, paradoxal, que ces problèmes résultent en partie de produits scientifiques, notamment la modification génétique des cultures agricoles, les changements climatiques, l'intelligence artificielle et les mégadonnées.

17. La crise liée à la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) a confirmé qu'il était nécessaire de réfléchir à la science en tant que droit de l'homme. Si elle a prouvé une fois de plus l'importance de la science, elle a également mis en évidence les inégalités d'accès aux résultats scientifiques au sein des pays et entre eux, l'inadéquation des régimes de propriété intellectuelle et leur incapacité de garantir la réalisation du droit à la santé dans le monde entier, et les conséquences de la discrimination et de la pauvreté sur la réalisation du droit d'accéder et de participer à la science. En 2012, les participants à un séminaire organisé à la demande du Conseil des droits de l'homme sont parvenus à des conclusions similaires<sup>19</sup>. La Rapporteuse spéciale constate en outre qu'il n'a pas été donné effet aux recommandations des précédentes titulaires du mandat, qui avaient préconisé de veiller à ce que les régimes de propriété intellectuelle soient compatibles avec les droits de l'homme et d'instaurer un système solide et souple d'exceptions et de limitations, afin que les obligations en matière de droits de l'homme soient honorées<sup>20</sup>. Elle rappelle également qu'en 2023, le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale s'est dit préoccupé par la décision qu'avaient prise l'Allemagne, les États-Unis d'Amérique, le Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande

<sup>16</sup> Ibid., par. 5. Voir aussi <https://www.ohchr.org/fr/climate-change/human-rights-council-resolutions-human-rights-and-climate-change>.

<sup>17</sup> Voir le Cadre mondial de la biodiversité de Kunming-Montréal, sect. C, par. 7 a) et l) ; sect. G, objectif C ; sect. H, cibles 13, 21 et 22 ; sect. K, par. 22 a).

<sup>18</sup> Voir les contributions de Curating Tomorrow et de Patrice Meyer-Bisch (Observatoire de la diversité et des droits culturels).

<sup>19</sup> A/HRC/26/19, par. 43.

<sup>20</sup> A/70/279, par. 95 à 101 et 103 à 106 ; A/HRC/28/57, par. 94 à 98 et 104 ; A/HRC/20/26, par. 74 o) à q).

du Nord et la Suisse de retenir les droits de propriété intellectuelle relatifs aux vaccins et aux technologies médicales récemment mis au point pour lutter contre le coronavirus<sup>21</sup>.

18. La pandémie et, plus récemment, les avancées dans le domaine de l'intelligence artificielle ont ouvert d'importants débats sur le rôle et le poids respectifs des travaux scientifiques, des intérêts commerciaux privés et de la participation du public dans la prise de décisions relatives à la science. Elles ont confirmé qu'il était primordial de créer des espaces fiables de dialogue entre scientifiques et institutions et entre scientifiques et décideurs et qu'il était urgent de lutter contre la désinformation et la mésinformation dans le domaine de la science tout en respectant et en protégeant les droits de l'homme, en particulier les droits à la liberté d'expression et d'information. Les solutions scientifiques étant conçues pour faire face aux nombreuses crises à venir, il est essentiel de garantir l'autonomie et l'intégrité des scientifiques tout en veillant à ce que les droits de l'homme soient respectés dans le domaine de la science.

### **III. Le droit de participer à la science, élément du droit de participer à la vie culturelle**

#### **A. La science fait partie de la culture**

19. La science est un élément de la culture. Au paragraphe 10 de son observation générale n° 25 (2020), le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a précisé que la culture était une notion qui englobait, sans exclusive, toutes les manifestations de l'existence humaine, que la vie culturelle était donc quelque chose de plus vaste que la science, car elle recouvrait d'autres aspects de l'existence humaine, et que l'on était fondé cependant à considérer que l'activité scientifique faisait partie de la vie culturelle. Pour se développer, les personnes et les groupes puisent dans toutes les ressources culturelles, y compris les ressources scientifiques, qu'ils utilisent d'une manière qui leur est propre, notamment pour exprimer leurs visions, pour influencer sur leurs conditions de vie ou pour surmonter des épreuves, comme des maladies ou des catastrophes. C'est grâce à ces ressources que les personnes peuvent aspirer à un avenir meilleur en déterminant les éléments qu'elles jugent essentiels à une vie digne<sup>22</sup>.

#### **B. Le droit de participer à la vie culturelle englobe le droit de participer à la science**

20. Considérer la science comme un élément de la culture amène à considérer le droit d'accéder et de participer à la science comme faisant partie des droits culturels. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a ainsi fait observer que le droit de chacun et chacune de participer à la vie culturelle recouvrait le droit de chacun et chacune de participer au progrès scientifique et aux décisions concernant son orientation<sup>23</sup>.

21. Ce qui précède ne signifie pas que tout le monde doit être considéré comme un chercheur scientifique de haut niveau et que toutes les opinions doivent recevoir la même attention. Toute personne peut faire de la recherche dans son domaine d'activité ou sur des questions qui sont liées à ses préoccupations et aspirations, en utilisant des connaissances et en les affinant pour son propre développement personnel. Elle peut participer aux travaux scientifiques de diverses façons sans remettre en question l'expertise des professionnels de la science, en complétant ces travaux de différentes manières et en exigeant que la science réponde à ses besoins et à ceux de la société dans son ensemble. À titre d'exemple, les agriculteurs ne sont pas de simples exécutants qui appliquent des directives et le contenu des manuels d'instruction : ils prennent pleinement part à la science, en observant, en faisant

<sup>21</sup> Voir « Refusal to waive IP rights for COVID-19 vaccines violates human rights: experts », consultable à l'adresse <https://news.un.org/en/story/2023/08/1140262> ; contribution de Maat for Peace, Development and Human Rights Association, p. 4.

<sup>22</sup> A/HRC/20/26, par. 20.

<sup>23</sup> Observation générale n° 25 (2020), par. 10.

preuve de créativité et en appliquant, adaptant et améliorant les solutions scientifiques. La science n'est pas l'apanage des professionnels. Ces derniers ne sont donc pas les seuls à avoir le droit de participer à la science<sup>24</sup>.

## C. Définir la science pour éviter les processus d'exclusion

### 1. Définir la science

22. Dans la Recommandation de l'UNESCO concernant la science et les chercheurs scientifiques, la science est définie comme l'entreprise par laquelle l'être humain, agissant individuellement ou en groupes, petits ou grands, fait un effort organisé pour découvrir et maîtriser la chaîne des causalités, les relations ou les interactions, au moyen de l'étude objective de phénomènes observés et de sa validation par le partage des résultats et des données et de l'évaluation par les pairs ; rassemble les connaissances ainsi acquises, en les coordonnant, grâce à un effort systématique de réflexion et de conceptualisation ; et se donne ainsi la possibilité de tirer parti de la compréhension des processus et phénomènes qui se produisent dans la nature et dans la société (par. 1 a) i)). Il y est établi, en outre, que le terme « les sciences » désigne un ensemble de connaissances, de faits et d'hypothèses pouvant faire l'objet de constructions théoriques vérifiables à court ou à long terme ; il englobe dans cette mesure les sciences ayant pour objet les faits et phénomènes sociaux (par. 1 a) ii)). Par conséquent, la science ne comprend pas uniquement les sciences physiques ou naturelles, mais toute discipline, pratique ou activité caractérisée par les éléments susmentionnés.

23. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a repris la définition de l'UNESCO, qu'il a complétée en indiquant que ne devaient être considérées comme scientifiques que les connaissances qui reposaient sur l'investigation critique et qui étaient susceptibles de réfutation et de vérification<sup>25</sup>. Il est important de noter que ces deux définitions distinguent la science de la croyance et de la foi, et la protègent aussi, en tant que bien commun, de toute ingérence idéologique, politique ou commerciale, ainsi que de la désinformation et de la désinformation.

24. Les réponses au questionnaire susmentionné montrent que, dans bon nombre de pays, définir la science ne semble pas poser de problème. Certaines des personnes qui ont répondu ont affirmé qu'elles se fondaient sur la définition de l'UNESCO, même si ce n'était pas toujours de manière officielle. D'autres ont indiqué que leur approche consistait à définir la science non pas en décrivant les méthodes, mais plutôt les objectifs, ceux-ci pouvant être, par exemple, de s'employer scrupuleusement et délibérément à déterminer la vérité<sup>26</sup>, ou d'établir une objectivité sur la base de faits vérifiables et d'arguments cohérents<sup>27</sup> ou par l'acquisition et l'application de nouvelles connaissances<sup>28</sup>.

### 2. Éviter les processus d'exclusion

25. Si la définition de la science distingue celle-ci, d'une part, de la foi ou de la croyance et, d'autre part, de la désinformation et de la désinformation, elle ne doit pas exclure des débats scientifiques la production de connaissances fiables s'inscrivant dans des représentations dominantes. Les critères de « validation » (Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques), de « réfutation » et de « vérification » (Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 25 (2020), par. 5) doivent être interprétés de manière ouverte et inclusive afin que leur application ne conduise pas à imposer une méthode particulière ou à limiter la science à un contexte historique particulier. La science peut inclure le savoir traditionnel, les sciences autochtones et d'autres types de sciences communautaires, publiques ou alternatives, pour autant qu'elles répondent globalement aux critères susmentionnés. Il est important de réfléchir en permanence à ces critères afin de saisir les nuances d'un concept en évolution. Comme cela a été souligné dans

<sup>24</sup> Ibid.

<sup>25</sup> Observation générale n° 25 (2020), par. 4 et 5.

<sup>26</sup> Voir la contribution de Lutz Möller (Commission allemande pour l'UNESCO).

<sup>27</sup> Voir la contribution de Patrice Meyer-Bisch (Observatoire de la diversité et des droits culturels).

<sup>28</sup> Voir la contribution de la Fédération de Russie (en russe).

l'une des contributions, la science ne doit pas être utilisée comme un instrument d'imposition culturelle<sup>29</sup>.

26. La Rapporteuse spéciale souligne qu'il importe de promouvoir une science ouverte, c'est-à-dire d'élargir la collaboration entre les scientifiques et les acteurs de la société au-delà de la communauté scientifique, en donnant accès aux pratiques et aux outils qui font partie du cycle de recherche et en rendant le processus scientifique plus inclusif et accessible à l'ensemble des acteurs de la société qui s'y intéressent, sur la base de nouvelles formes de collaboration et de travail<sup>30</sup>. La science ouverte fournit un socle pour la participation des personnes et des communautés à la production de connaissances et pour un dialogue renforcé entre chercheurs, décideurs et spécialistes, entrepreneurs et membres de la communauté, en donnant à toutes les parties prenantes un rôle à jouer dans la mise en place d'une recherche compatible avec leurs préoccupations, leurs besoins et leurs aspirations. La science citoyenne (qu'il peut être préférable d'appeler « science publique ») et la participation citoyenne sont devenues un modèle de recherche scientifique conduite par des scientifiques non professionnels, sur la base de méthodologies scientifiquement valides et souvent en association avec des programmes scientifiques officiels ou avec des scientifiques professionnels – les plateformes basées sur le Web et les réseaux sociaux, ainsi que les matériels et logiciels libres jouant un rôle important s'agissant de faciliter les interactions<sup>31</sup>.

27. Il reste des efforts à faire pour que cette vision inclusive de la science devienne une réalité : de nombreux groupes sont encore exclus. En particulier, nombre de peuples autochtones demandent que les sciences autochtones soient reconnues comme faisant partie intégrante de la science ; ils contestent les fausses hiérarchies, les préjugés et la discrimination à l'égard de leurs savoirs et mettent en avant leurs méthodes et outils particuliers. D'autres peuples autochtones préfèrent parler de « systèmes de connaissance », lorsque leurs systèmes sont au croisement de la science, des croyances et des pratiques culturelles et ne sont donc pas universalisables ou reproductibles en dehors de leur communauté. C'est à chaque peuple qu'il revient de décider laquelle des deux notions s'applique en ce qui le concerne, dans le cadre du droit à l'autodétermination qui lui est reconnu.

28. Il faut absolument cesser de considérer les savoirs autochtones « comme primitifs, inférieurs, non scientifiques, relevant de la superstition, voire dangereux » et reconnaître que ces savoirs peuvent constituer « un ensemble complexe de notions qui ne sont pas moins valables que les autres formes de savoir qui fondent souvent la science "occidentale" »<sup>32</sup>. Bien que le savoir traditionnel et les sciences autochtones commencent à bénéficier d'une certaine reconnaissance, à la faveur notamment de l'article 31 de la Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones et de nouvelles initiatives<sup>33</sup> ou de nouveaux accords<sup>34</sup>, ainsi que de la pratique des mécanismes relatifs aux droits de l'homme<sup>35</sup> et des États<sup>36</sup>, elles continuent d'être méprisées à de nombreux égards. Il faut s'employer à concevoir des mécanismes directs grâce auxquels les sciences autochtones seront prises en considération lors de l'élaboration des politiques publiques<sup>37</sup>, leur contribution sera toujours reconnue et leurs bénéfices seront partagés<sup>38</sup>.

<sup>29</sup> Voir la contribution du Center for Reproductive Rights, p. 18.

<sup>30</sup> Recommandation sur une science ouverte, par. 10.

<sup>31</sup> Ibid.

<sup>32</sup> A/HRC/51/28, par. 8.

<sup>33</sup> Voir la contribution de la Fédération internationale des associations et institutions de bibliothèques. Voir aussi [https://www.wipo.int/meetings/fr/details.jsp?meeting\\_id=81190](https://www.wipo.int/meetings/fr/details.jsp?meeting_id=81190).

<sup>34</sup> Voir, par exemple, le Cadre mondial de la biodiversité de Kunming-Montréal, sect. C, par. 7 a) et 1) ; sect. G, objectif C ; sect. H, cibles 13, 21 et 22 ; sect. K, par. 22 a).

<sup>35</sup> Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, recommandation générale n° 39 (2022) sur les droits des femmes et des filles autochtones, par. 48 et 52 ; Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 25 (2020), par. 39.

<sup>36</sup> Voir les contributions de l'Équateur (en espagnol), du Guatemala (en espagnol) et de la Defensoría del Pueblo de la Nación de la République argentine (en espagnol).

<sup>37</sup> Voir la contribution de l'Équateur.

<sup>38</sup> Voir la contribution de One Ocean Hub.

29. Les communautés minoritaires sont dans une situation similaire. En vertu du droit international des droits de l'homme, les États sont tenus de garantir que les membres de ces communautés participent effectivement à la vie culturelle, religieuse, sociale, économique et publique et aux affaires qui les concernent aux niveaux national et régional. Or ce n'est pas une réalité. À titre d'exemple, certaines informations laissent penser qu'en Chine, la science ouïghoure est considérée comme une religion ou un élément de patrimoine culturel, et donc exclue de la définition de la science, et qu'elle est vue à la fois comme politiquement sensible et comme faisant obstacle à la « vraie » science<sup>39</sup>.

### 3. Reconnaître la diversité scientifique

30. Il convient de prendre dûment en considération la diversité scientifique et d'admettre que les connaissances scientifiques sont produites par des communautés ayant chacune un contexte historique et culturel propre. Cela signifie qu'il faut considérer les sciences dans leur pluralité : pluralité des traditions et des contextes culturels, pluralité linguistique, variété des méthodes de recherche et diversité des communautés scientifiques ou épistémiques qui les produisent, des communautés très locales aux communautés transculturelles<sup>40</sup>.

31. La Rapporteuse spéciale approuve pleinement l'approche inclusive adoptée dans la Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques, qui consiste à employer le terme « les sciences » en plus du terme « la science ». Bien que l'utilisation des deux soit acceptable, la Rapporteuse spéciale préfère continuer d'employer le terme plus large « la science », comme dans les textes internationaux, afin qu'il continue d'évoluer et soit interprété d'une façon dynamique qui favorise une conception inclusive. De même, les expressions « droit de participer à la science », « droit de participer aux sciences » et « droit de participer au progrès scientifique » peuvent toutes être utilisées indifféremment. Consciente des avantages de chacune des expressions par rapport aux autres, la Rapporteuse spéciale s'en tient à celle de « droit de participer à la science », plus générique, afin de couvrir le champ le plus large possible et de maintenir l'expression dans une interprétation et une application dynamiques et inclusives, toujours dans l'idée que les notions et les représentations évoluent.

32. Toute distinction abrupte entre sciences et traditions manque de nuance et amène à mépriser l'immense diversité des savoirs du monde. Une science est aussi une tradition. C'est un corps de savoir qui se développe dans le temps au sein d'une communauté épistémique, avec ses modes internes de communication, de sélection et d'authentification des savoirs et des autorités et ses modes externes de communication avec les sociétés dans lesquelles et pour lesquelles elle se développe. Elle a pour objectif de trouver, de développer et de partager du sens<sup>41</sup>. La médecine traditionnelle pratiquée au Togo et dans d'autres pays africains illustre cette idée<sup>42</sup>.

## IV. Définition de la participation à la science

### A. Accès et participation : deux notions interdépendantes

33. L'accès à la science et la participation à celle-ci sont deux dimensions interdépendantes. Nul ne peut participer véritablement à la science s'il n'a pas accès aux connaissances, aux données, à la technologie et aux applications. En outre, les personnes doivent pouvoir compter sur des institutions publiques fortes qui garantissent l'accès à des informations scientifiques impartiales et permettent un véritable débat démocratique, afin de pouvoir être guidées dans leurs choix personnels. Les inégalités d'accès à la science et à ses

<sup>39</sup> Voir la contribution du Minority Rights Group relative à la science ouïghoure en Chine.

<sup>40</sup> Voir la contribution de Michela Massimi.

<sup>41</sup> Voir la contribution de Patrice Meyer-Bisch (Observatoire de la diversité et des droits culturels).

<sup>42</sup> Voir la contribution du Togo.

applications font croître les inégalités en matière de participation à toutes les dimensions de la vie sociale<sup>43</sup>.

34. Tout comme l'accès permet la participation, la participation facilite l'accès. Elle rend la science familière plutôt qu'hostile et étrangère, et permet aux personnes de s'en rapprocher. La participation est indispensable pour accéder aux avantages du progrès scientifique, puisqu'elle permet de rendre ce dernier applicable et utile à chaque groupe de personnes. Ainsi, le manque de reconnaissance du savoir ancestral autochtone rend les femmes autochtones sceptiques à l'égard des systèmes de santé non autochtones, ce qui contribue au fait qu'elles n'ont pas suffisamment accès à des services de santé sexuelle et reproductive adaptés à leur culture<sup>44</sup>. À l'inverse, grâce à leur participation à la recherche, des femmes enceintes, des enfants, des personnes handicapées et des personnes vivant avec le VIH peuvent accéder à des traitements médicaux adaptés. Les États qui ne favorisent pas la participation de toutes les personnes ne peuvent pas s'acquitter de l'obligation qui leur incombe de veiller à ce qu'il n'y ait pas de discrimination dans l'accès à la science et à ses bénéfices<sup>45</sup>.

## B. Qui participe ?

35. La participation à la science devrait être entendue comme englobant les activités des scientifiques professionnels et les contributions utiles des non-scientifiques ou non-professionnels. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a critiqué la distinction rigide entre le scientifique qui produit le savoir scientifique et le reste de la population, auquel ne serait garanti que le droit aux avantages procurés par la recherche menée par les scientifiques<sup>46</sup>. Considérer le droit de participer à la science en tant que droit de l'homme, c'est faire de toutes les personnes, sans discrimination, des titulaires de droits, même si leurs modalités de participation varient. La science est indéniablement un domaine dans lequel l'expertise doit prévaloir et il faut garantir aux spécialistes la possibilité de mener leurs activités et de faire entendre leurs opinions. Toutefois, le cercle des experts qui ont plus de poids n'est plus aussi exclusif qu'avant et ces personnes ne sont pas les seules à avoir le droit de participer à la science.

36. Dans le domaine de la santé mondiale, l'expression la plus couramment utilisée pour désigner les non-scientifiques qui participent à la recherche est celle de « populations touchées ». La riche tradition de participation des populations à la recherche médicale mondiale que l'on observe aujourd'hui remonte au début du mouvement de lutte contre le VIH/sida, lorsque les personnes vivant avec le VIH et celles qui allaient mourir du sida se sont battues pour jouer un rôle égal dans la recherche sur le VIH/sida<sup>47</sup>. Le droit des personnes touchées par une maladie d'avoir leur mot à dire dans toutes les décisions qui concernent leur vie est un principe fondamental de la recherche en santé mondiale depuis la formulation des principes de Denver, en 1983. Les étiquettes de « victimes », « patients » et « sujets », induisant une passivité, ont été rejetées et l'accent a été mis sur l'autodétermination, l'autonomie et la capacité d'action des personnes touchées par une maladie, ce qui a bouleversé l'organisation de la recherche médicale mondiale et les modalités de recherche<sup>48</sup>.

37. D'autres acteurs et parties prenantes ont aussi différents rôles à jouer dans la science : les chercheurs, les scientifiques et les universitaires ; les dirigeants d'établissements de recherche, les éducateurs, les universités, les membres des sociétés professionnelles, les organisations d'étudiants et de jeunes chercheurs, les spécialistes des sciences de l'information, les bibliothécaires, les professionnels des musées, les utilisateurs et le grand public, y compris les communautés, les détenteurs de savoirs autochtones et les organisations de la société civile, les informaticiens, les développeurs de logiciels, les codeurs, les

<sup>43</sup> Voir les contributions de la Malaisie et de la Fédération internationale des associations et institutions de bibliothèques.

<sup>44</sup> Voir la contribution du Center for Reproductive Rights.

<sup>45</sup> Voir la contribution du Treatment Action Group.

<sup>46</sup> Observation générale n° 25 (2020), par. 9.

<sup>47</sup> Voir la contribution du Treatment Action Group.

<sup>48</sup> Ibid., par. 7. Voir aussi Advisory Committee of the People with AIDS, the Denver Principles (1983).

créateurs, les innovateurs, les ingénieurs, les scientifiques amateurs, les juristes, les législateurs, les magistrats et les fonctionnaires, les éditeurs, les rédacteurs, le personnel technique, les bailleurs de fonds de la recherche et les philanthropes, les décideurs, les sociétés savantes, les praticiens des domaines spécialisés, et les représentants du secteur privé lié à la science, à la technologie et à l'innovation<sup>49</sup>.

38. Ces acteurs doivent pouvoir participer à la science quels que soient leur nationalité, leur appartenance ethnique, leur genre, leur langue, leur âge, leur discipline, leur milieu socioéconomique, leur base de financement ou le stade de leur vie professionnelle, entre autres, et une attention particulière doit être accordée aux personnes qui souffrent de discrimination structurelle, notamment les personnes appartenant à des peuples autochtones ou à des minorités, les migrants, les personnes vivant dans la pauvreté, les personnes handicapées ou atteintes d'une maladie et les femmes<sup>50</sup>. Le Mexique est le seul pays où 30 % des projets scientifiques sont dirigés par des femmes<sup>51</sup>. Même lorsque les femmes ne sont pas exclues, il arrive que leurs contributions scientifiques soient rendues invisibles ou dénigrées et que leur rôle ne soit pas reconnu.

39. En outre, la participation aux travaux scientifiques ne devrait pas être influencée par des considérations géographiques. Dans un contexte de mondialisation de la science, les chercheurs non occidentaux voient parfois leur participation restreinte : ils font l'objet de préjugés et les obstacles à l'accès aux publications scientifiques sont remplacés pour eux par des entraves à la publication. En outre, la recherche est menée en très grande partie en anglais<sup>52</sup>.

40. L'expression « science citoyenne » ne devrait pas s'appliquer qu'aux ressortissants d'un pays. Il s'agit d'un concept inclusif qui englobe toutes les personnes et communautés concernées, y compris les non-ressortissants, dans tous les pays. C'est pourquoi des expressions telles que « science publique », « science collective » ou « science participative » peuvent être préférables.

41. Il importe de reconnaître la dimension collective du droit de participer à la science. Toutes les personnes doivent pouvoir participer au processus scientifique, contribuer à le façonner collectivement et en partager les bénéfices et les applications. Si l'on considère le travail scientifique comme un effort collectif, il convient de définir des priorités, des conditions et des limites éventuelles pour l'utilisation de la science en tant que bien commun.

42. Cette dimension collective doit être distinguée du droit collectif de participer à la science dont les peuples autochtones doivent jouir dans le cadre de leur droit à l'autodétermination, dans le plein respect de leur droit au consentement préalable, libre et éclairé.

### C. Différents niveaux de participation

43. Le droit de participer à la science englobe de nombreuses dimensions, dont, par exemple, le droit de posséder des connaissances scientifiques de base, le droit d'accéder aux professions scientifiques, le droit de contribuer au progrès scientifique et le droit de prendre part aux décisions politiques se rapportant à la science<sup>53</sup>. La Rapporteuse spéciale rappelle à cet égard qu'une telle participation repose sur diverses dispositions du droit international, en particulier les articles 19 et 25 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques et les articles 13 et 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, notamment le paragraphe 3 de l'article 15, qui porte sur le respect de la liberté indispensable à la recherche scientifique et aux activités créatrices.

<sup>49</sup> Recommandation sur une science ouverte, par. 12.

<sup>50</sup> Voir la contribution de Coming Out.

<sup>51</sup> Voir la contribution du Mexique (en espagnol).

<sup>52</sup> Voir la contribution de la Fédération internationale des associations et institutions de bibliothèques.

<sup>53</sup> « The right to participate in scientific progress », in Cesare Romano et Andrea Boggio, *The Human Right to Science. History, Development, and Normative Content* (Oxford University Press, 2024) (à paraître).

## 1. Participation à des activités scientifiques

44. Les modalités de participation peuvent varier selon les types de participants et les domaines scientifiques concernés.

45. Les populations touchées par une maladie ou une affection particulière ont par exemple le droit de prendre part aux recherches de manière plus poussée qu'en tant que simples participants à des essais cliniques ou bénéficiaires passifs des progrès de la médecine. Elles ont le droit de participer à tous les niveaux du processus décisionnel, de bénéficier dans les débats de la même crédibilité que les autres participants, de recevoir des explications complètes sur toutes les procédures médicales et leurs risques, de choisir ou de refuser les modalités de traitement les concernant, de refuser de prendre part à une étude sans que cela remette en question leur traitement et de prendre des décisions éclairées concernant leur vie. Si elles le souhaitent, les personnes vivant avec une maladie doivent pouvoir s'exprimer sur un pied d'égalité à chaque étape du processus de recherche, qu'il s'agisse de définir les grandes lignes du projet scientifique concerné, de formuler les questions à étudier dans le cadre des essais clés, de superviser le traitement accordé aux personnes participant à la recherche, de traduire les résultats de la recherche en mesures concrètes, ou de faire en sorte que les personnes dans le besoin puissent bénéficier de nouveaux outils diagnostiques, thérapeutiques et préventifs. Les lignes directrices relatives à la science<sup>54</sup> tiennent désormais compte de ces aspects ; il conviendrait de leur accorder un rang de priorité élevé et de les diffuser largement.

46. Les conseils consultatifs locaux, qui permettent aux populations touchées de participer à la recherche médicale, sont un exemple concret pouvant servir de modèle. Composés de personnes vivant avec le VIH/sida ou touchées par la tuberculose ou d'autres maladies, ils jouent un rôle consultatif auprès des scientifiques, des bailleurs de fonds et des sociétés pharmaceutiques qui mènent des essais cliniques ou des études de santé publique. Outre qu'ils facilitent l'échange d'informations entre les scientifiques et les populations, ils prennent activement part à la recherche elle-même. Ils peuvent proposer des études, s'opposer à ce que certains groupes soient exclus d'études, remettre en question l'utilité de certaines procédures et formuler des avis sur la question de savoir si le programme de recherche global va dans une direction qui permettra de répondre aux besoins des personnes<sup>55</sup>.

47. Il existe de nombreux exemples de science publique, collective ou participative dans de multiples domaines, comme le fait d'utiliser la rétro-ingénierie pour accéder à des connaissances et développer des capacités en vue de réparer ou construire des machines ou le fait de donner accès à des données et d'en générer en vue de défendre des droits<sup>56</sup>. Le public peut en outre participer au processus de recherche scientifique. Il peut aider à définir les questions de recherche, à collecter ou à fournir des données et à valider les résultats. Une telle participation contribue à démocratiser le savoir, à lutter contre la mésinformation et la désinformation, à s'attaquer aux inégalités systémiques existantes et aux vases clos enfermant richesse, savoir et pouvoir, et à orienter les travaux scientifiques vers la résolution de problèmes ayant une importance sociale, en concourant grandement à l'application du principe de responsabilité face à l'inaction ou au manque de transparence des États, comme cela a été signalé, par exemple, en Chine et aux États-Unis<sup>57</sup>.

48. La Rapporteuse spéciale se félicite des informations qu'elle a reçues concernant la promotion par les États de la science publique, collective ou participative, par exemple en

<sup>54</sup> Voir la contribution du Treatment Action Group. Voir aussi les principes de Denver et les lignes directrices pour la recherche sur la tuberculose et le VIH incluses dans la série « Good participatory practice guidelines », consultables à l'adresse <https://avac.org/project/good-participatory-practice>.

<sup>55</sup> Voir la contribution du Treatment Action Group.

<sup>56</sup> Voir Paul-Olivier Dehay, cofondateur de PersonalData.IO, « Citizen science, open science and open innovation; the right to participate in science; the right to seek, receive and impart information », présentation au Forum social 2023, Genève, 3 novembre 2023, vidéo, 00:43:00, consultable à l'adresse <https://media.un.org/en/asset/k15/k154t3ap8w?kalturaStartTime=3929>.

<sup>57</sup> Voir la contribution du Treatment Action Group.

Allemagne<sup>58</sup>, en Argentine<sup>59</sup> et en Malaisie<sup>60</sup>. En Afrique, la « science citoyenne » se développe et génère des connaissances qui répondent aux besoins de la société et éclairent les décideurs politiques sur des questions telles que la pollution de l'air, la prévention du paludisme et la protection et la gestion de la biodiversité<sup>61</sup>.

## 2. Participation à la prise de décisions

49. Comme le montrent les exemples cités dans la partie précédente, la participation aux activités scientifiques et la participation à la prise de décisions se recoupent. Comme cela est précisé dans les directives à l'intention des États sur la mise en œuvre effective du droit de participer aux affaires publiques, on peut participer à la science selon des modalités variées. Ces directives devraient être pleinement prises en considération, en gardant à l'esprit les aspects se rapportant précisément aux questions scientifiques.

50. Dans son observation générale n° 25 (2020), le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a reconnu le droit de chacun de participer aux décisions concernant l'orientation du progrès scientifique<sup>62</sup>. Il a précisé que, compte dûment tenu de la liberté scientifique, certaines décisions concernant l'orientation de la recherche scientifique ou l'adoption de certains progrès techniques devraient être soumises à un contrôle public et à la participation des citoyens. Autant que possible, les politiques scientifiques ou technologiques devraient être établies au moyen de processus participatifs et transparents et être assorties de mécanismes de transparence et de responsabilité<sup>63</sup>.

51. Le Comité a en outre estimé que les États devraient s'efforcer d'aligner leurs politiques sur les meilleures données scientifiques disponibles<sup>64</sup>, en mettant en avant le droit à des décisions fondées sur la science et le droit à une science socialement responsable. Dans la Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques (par. 7), il est recommandé aux États, dans le contexte des relations internationales, d'exploiter les connaissances scientifiques et technologiques au service de la prise de décisions et de l'élaboration des politiques.

52. « S'aligner sur » ou « exploiter » ne revient pas à adopter automatiquement les conseils formulés par les scientifiques ou par certains d'entre eux. Il s'agit d'un processus par lequel la science, en tenant compte de la diversité scientifique, oriente le droit tout en laissant la place à d'autres considérations et permet la prise de décisions qui concilient les différents droits et les aspirations des personnes. La diversité scientifique renvoyant notamment à la diversité des disciplines scientifiques, il est impératif de mobiliser des sciences telles que la sociologie, la psychologie ou l'histoire et de les faire collaborer avec les sciences naturelles pour établir des éléments de preuve et éclairer les décisions politiques, notamment ouvrir le débat sur les considérations éthiques, analyser ces dernières de manière plus approfondie<sup>65</sup> et déconstruire le « solutionnisme technologique ». Comme l'a montré le passé récent, les solutions délicates qu'il faudra appliquer à l'avenir doivent non seulement être fondées sur la science, dans toute sa diversité, mais aussi reposer sur des fondements connus de tous et être ouvertes aux interrogations et à l'investigation critique. À cet égard, l'éducation scientifique revêt une importance capitale.

53. Les experts scientifiques sont souvent appelés à contribuer aux débats publics dans le cadre de leur responsabilité sociale. Parfois, ils sont poussés sur le devant de la scène dans des débats qui devraient relever de décisions politiques. À l'heure où l'espace civique se réduit, la recherche d'un consensus scientifique pour légitimer des décisions politiques et convaincre le grand public de leur pertinence, même menée avec les meilleures intentions du monde, réduit les possibilités de mieux comprendre tous les paramètres entrant en jeu et de tenir un véritable débat. Plus la science est présentée comme prescrivant des solutions claires

<sup>58</sup> Voir la contribution de Lutz Möller (Commission allemande pour l'UNESCO).

<sup>59</sup> Voir la contribution du Grupo de Estudios sobre Derechos Culturales de Argentina (en espagnol).

<sup>60</sup> Voir la contribution de la Malaisie.

<sup>61</sup> Voir la contribution de la Maat for Peace, Development and Human Rights Association.

<sup>62</sup> Observation générale n° 25 (2020), par. 10.

<sup>63</sup> Ibid., par. 55.

<sup>64</sup> Ibid., par. 54.

<sup>65</sup> Voir la contribution de la Maat for Peace, Development and Human Rights Association.

et nettes à des questions très délicates qui vont au-delà de considérations scientifiques, plus les scientifiques sont priés de simplifier la science à l'extrême et plus cette dernière est présentée comme un dogme, ce processus empêchant le dialogue et les divergences. Des tensions apparaissent et les experts scientifiques font à tort l'objet de méfiance et de ressentiment. Leur expertise est mise en doute et certains ont été menacés, placés en détention, déconsidérés ou ridiculisés. Parallèlement, des propositions non scientifiques, des explications populistes et simplifiées à l'extrême et des suggestions dépourvues de tout esprit critique deviennent dominantes dans la sphère publique, souvent par l'intermédiaire des médias sociaux.

54. Le droit de participer à la science ne doit pas en soi entraver le droit aux meilleures applications de la science. La participation illimitée de non-spécialistes peut conduire à des conclusions et des assertions erronées. En réalité, nous n'avons pas tous les mêmes capacités épistémiques. La différence entre les connaissances certifiées et les connaissances empiriques ne peut pas être négligée. Lorsqu'ils appliquent un système des droits de l'homme visant à l'égalité, les États doivent prendre des mesures pour restreindre les applications épistémiques qui ne sont pas de grande qualité ou d'un haut niveau scientifique. Le droit de s'exprimer est une considération importante, mais on ne saurait laisser les voix des scientifiques amateurs couvrir celles des scientifiques professionnels, attendu que cela créerait, dans l'esprit du public, une confusion et une équivalence qui est fausse.

55. Les espaces de dialogue entre scientifiques et décideurs contribuent grandement à garantir la participation à la prise de décisions en associant toutes les parties prenantes, en particulier les chercheurs scientifiques de toutes les disciplines concernées, en garantissant au public des possibilités de participation éclairée et en veillant à ce que, lorsque les données scientifiques ne sont pas suffisantes, les politiques soient élaborées conformément au principe de précaution<sup>66</sup>.

56. Les espaces de dialogue doivent non seulement satisfaire aux critères indiqués dans les directives susmentionnées afin de garantir une participation appropriée des scientifiques intéressés à la prise de décisions des autorités publiques mais aller au-delà. De multiples espaces de dialogue doivent exister dans chaque État afin de permettre aux diverses opinions de s'exprimer et afin d'éviter le risque de n'entendre que les récits dominants ; tous ces espaces devraient avoir un pouvoir réel et non pas seulement théorique. Comme l'ont souligné plusieurs contributeurs, les espaces de dialogue entre scientifiques et décideurs peuvent comprendre des institutions publiques spécialement conçues à cette fin, mais également des universités, des instituts de recherche, des comités d'éthique, des académies nationales des sciences, ainsi que des institutions telles que des musées et des bibliothèques. Comme l'a mentionné l'Espagne dans sa contribution, il existe un écosystème émergent de conseils scientifiques et techniques qui, bien qu'encore fragile, est riche et diversifié et auquel de nombreux acteurs interconnectés participent<sup>67</sup>. En outre, plusieurs conditions essentielles doivent être remplies, notamment le respect de la liberté scientifique et universitaire, le respect de la diversité scientifique, l'inclusion réelle de toutes les parties prenantes, y compris les peuples autochtones et les organisations de la société civile, la transparence des débats et des résultats et l'interdiction des conflits d'intérêts<sup>68</sup>. Il est capital qu'une communication efficace fasse coïncider le langage et les priorités des scientifiques, des décideurs politiques et de la population en général. Sur ce point, les journalistes ont un rôle essentiel à jouer et devraient se voir garantir l'accès à ces espaces et à l'information ainsi que la liberté d'expression.

### **3. Participation aux bénéfices de la science et à la prévention des dommages**

57. Au paragraphe 56 de son observation générale n° 25 (2020), le Comité a souligné que la participation recouvrait le droit à l'information et la participation à la maîtrise des risques associés aux processus scientifiques et à leurs applications. Compte tenu de la répartition inégale des bénéfices et des risques au sein des sociétés et entre elles, la Rapporteuse spéciale souligne que la participation doit aller de pair avec une discussion sur les bénéfices et les

<sup>66</sup> A/HRC/48/61, par. 50.

<sup>67</sup> Voir la contribution de l'Espagne (en espagnol).

<sup>68</sup> Voir, par exemple, la contribution de la Hongrie.

risques et sur les personnes concernées par ces derniers. Il est essentiel d'accorder une attention particulière aux modalités de participation des groupes vulnérables et marginalisés, notamment les populations autochtones, les paysans et les personnes vivant dans des zones reculées.

58. La reconnaissance de populations ou de savoirs précédemment exclus, tels que la science et le savoir traditionnel autochtones, et le partage des bénéfices sont des éléments clefs de la participation. La participation peut faciliter l'adoption d'une approche collaborative et inclusive qui permet d'étudier de manière responsable les possibilités de bénéficier du progrès scientifique et de ses applications en les comparant aux risques que celles-ci font peser sur des populations données. Le partage des bénéfices comprend le partage des retombées matérielles ou des produits du progrès scientifique, l'accès aux connaissances et à l'éducation scientifiques et le développement de l'esprit critique et des facultés associées à la pratique de la science<sup>69</sup>. Toutes ces avancées doivent être partagées avec tout un chacun partout dans le monde, sans discrimination et sans restrictions fondées sur des intérêts commerciaux. La seule réserve que la Rapporteuse spéciale souhaite formuler concerne le droit des peuples autochtones, découlant de leur droit à l'autodétermination et de la reconnaissance des injustices historiques commises à leur égard, de décider de la mesure dans laquelle ils souhaitent révéler leur savoir traditionnel au monde.

59. Le droit de participer à la science comprend le droit de participer à l'anticipation des dommages résultant de la science, conformément à l'obligation des États de prévenir les dommages, au principe de précaution et au devoir de diligence (voir partie V). À cet égard, il est important de se méfier de l'autovalidation de la science au moyen d'études d'impact, la nature technique de ces dernières ne permettant pas de tenir pleinement compte de questions plus larges relatives aux droits de l'homme et à la dignité. La participation à des modèles de décision plutôt qu'à de simples études d'impact peut permettre de mieux prévoir et prévenir les dommages.

#### 4. Droit de ne pas participer à la science

60. Un aspect important du droit de participer à la science est le droit de ne pas y participer. La question du consentement est importante et doit toujours être prise en considération, sur le fondement notamment de l'article 7 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques, qui dispose qu'il est interdit de soumettre une personne sans son libre consentement à une expérience médicale ou scientifique. La garantie du consentement éclairé est en outre une dimension fondamentale du droit à la santé et requiert l'adoption de politiques, pratiques et protocoles qui respectent l'autonomie, l'autodétermination et la dignité humaine<sup>70</sup>.

61. Plus largement, le droit de ne pas participer découle du fait que le droit d'accéder et de participer à la science est considéré comme un droit culturel. Comme cela a toujours été souligné par les titulaires du mandat, les personnes jouissent toujours du droit de participer ou non à une ou plusieurs communautés, de développer librement leurs multiples identités, d'accéder à leur patrimoine culturel et à celui d'autrui et de contribuer à la création de la culture, y compris en contestant les normes et valeurs prédominantes dans les communautés auxquelles elles choisissent d'appartenir, ainsi que de celles d'autres communautés<sup>71</sup>.

62. Les droits susmentionnés ont été confirmés par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, qui a souligné que toute décision d'une personne d'exercer ou de ne pas exercer le droit de participer à la vie culturelle individuellement, ou en association avec d'autres, était un choix culturel qui, en tant que tel, devait être reconnu, respecté et protégé au nom de l'égalité. Le Comité a fait observer que cet aspect revêtait une importance cruciale pour les peuples autochtones<sup>72</sup>, qui pouvaient refuser de participer à des tests collectifs ou à toute autre activité scientifique.

<sup>69</sup> Observation générale n° 25 (2020), par. 10.

<sup>70</sup> A/64/272, par. 93.

<sup>71</sup> Voir, par exemple, A/HRC/14/36, par. 10.

<sup>72</sup> Observation générale n° 21 (2009), par. 7.

63. Il est essentiel que toute personne ait la possibilité de refuser de communiquer des données, de recevoir un traitement médical ou un vaccin particulier ou de se soumettre à toute innovation scientifique qualifiée de « progrès ». Il est particulièrement important de respecter le droit qu'a toute personne de refuser de prendre part à une étude sans que cela remette en question le traitement médical qu'elle suit<sup>73</sup>. Les cas dans lesquels le consentement n'est pas requis sont très rares et doivent faire l'objet de l'interprétation la plus restrictive possible.

## V. Limites au droit d'accéder et de participer à la science

64. Le droit d'accéder et de participer à la science n'est pas un droit absolu et peut devoir être mis en balance avec d'autres droits, tels que le droit à la vie privée et à l'intégrité physique, ou avec des intérêts publics, tels que le bien-être général dans une société démocratique, comme le prévoit l'article 4 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Les différentes dimensions du droit d'accéder et de participer à la science doivent également faire l'objet d'un tel équilibre. Il est important que les deux aspects de ce droit, à savoir le devoir de promouvoir les aspects bénéfiques de la science et le devoir de protéger contre ses effets négatifs<sup>74</sup>, soient pris en compte. Par conséquent, le droit à la science ne doit pas être utilisé pour justifier le développement d'approches susceptibles de nuire aux écosystèmes et aux droits fondamentaux dans le monde<sup>75</sup>, ni pour attaquer ou permettre d'attaquer la science en tant que bien commun.

65. L'examen de la légalité, de la nécessité et de la proportionnalité permet de mettre en balance le droit à la science avec d'autres principes et droits. Si les États sont tenus de respecter, de protéger et de réaliser pleinement le droit d'accéder et de participer à la science, ils sont également tenus de prévenir les dommages, notamment au regard de leur obligation de respecter et de protéger tous les droits de l'homme, et de veiller à l'application du principe de précaution et du devoir de diligence.

66. Comme l'a souligné le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, le principe de précaution exige qu'en l'absence de certitude scientifique, des mesures soient prises pour empêcher ou réduire autant que possible les risques de dommages graves et irréversibles<sup>76</sup>. À mesure que le risque de dommages devient plus tangible et plus certain, les États doivent passer de mesures de précaution à des mesures de prévention. Le devoir de diligence devient alors important, les États devant s'employer de leur mieux à prévenir ou à atténuer les dommages dans des circonstances particulières. De même, l'équité envers les générations futures devrait être prise en considération<sup>77</sup>.

67. Dans ce contexte, les États doivent appliquer des lois nationales qui leur permettent de tenir les entreprises qui opèrent sur leur territoire responsables des dommages résultant de la recherche scientifique et de leurs produits. En outre, ils doivent protéger de manière extraterritoriale le droit de ne pas être lésé par la science et les produits scientifiques en empêchant les entreprises ayant leur siège sur leur territoire de porter atteinte à ce droit à l'étranger<sup>78</sup>. Les États ont l'obligation de prendre des mesures raisonnables pour prévenir les dommages résultant des activités et des produits scientifiques de leurs entreprises au-delà de leur territoire<sup>79</sup>. Des procédures appropriées de suivi et de responsabilisation doivent être mises en place pour garantir l'efficacité de la prévention et de l'application<sup>80</sup>. Elles doivent

<sup>73</sup> Advisory Committee of the People with AIDS, the Denver Principles.

<sup>74</sup> Samantha Besson, « The “human right to science” qua right to participate in science », *The International Journal of Human Rights*, 6 septembre 2023.

<sup>75</sup> Voir la contribution du Center for International Environmental Law.

<sup>76</sup> Observation générale n° 25 (2020), par. 56.

<sup>77</sup> Voir la contribution de Monika Plozza. Voir aussi Monika Plozza, « The science lens: the human right to science » (2023), consultable à l'adresse <https://radar.gesda.global/introduction/2023-highlights-deep-dives/the-science-lens-the-human-right-to-science>.

<sup>78</sup> E/C.12/2011/1, par. 5 et 6. Voir aussi Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 19 (2007), par. 54 ; observation générale n° 14 (2000), par. 39.

<sup>79</sup> Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 24 (2017), par. 33.

<sup>80</sup> Ibid.

comprendre des recours, y compris des recours judiciaires, pour les victimes de ces dommages.

68. Les États doivent adopter la même approche fondée sur les droits de l'homme lorsqu'ils agissent en qualité de membres d'organisations internationales. Ils ne peuvent pas ignorer leurs obligations en matière de droits de l'homme<sup>81</sup> et doivent veiller activement à ce que la société civile puisse effectivement participer aux discussions avec les organisations internationales portant sur les bénéfices des produits scientifiques et les dommages que ces derniers peuvent entraîner. Tel n'est pas le cas à l'heure actuelle. La société civile doit pouvoir faire davantage entendre sa voix et les conceptions scientifiques différentes des conceptions dominantes doivent être davantage prises en compte dans le processus décisionnel des organisations internationales. La Rapporteuse spéciale a, par exemple, été déçue d'apprendre que dans les discussions tenues à l'UNESCO au sujet du classement au patrimoine mondial de territoires sur lesquels vivent des peuples autochtones, les preuves scientifiques autochtones n'étaient pas prises en considération. Elle rappelle en outre la présentation réalisée lors d'une récente réunion sur la Convention sur la diversité biologique par le Forum international des peuples autochtones sur la biodiversité concernant l'absence, dans le mécanisme de suivi du Cadre mondial de la biodiversité de Kunming-Montréal<sup>82</sup>, d'indicateurs pertinents relatifs au savoir traditionnel. Il semblerait que l'incapacité persistante à se mettre d'accord sur un mécanisme de suivi solide soit due à la résistance de plusieurs États membres<sup>83</sup>.

69. Enfin, la liberté scientifique, protégée par les articles 13 et 15 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et par l'article 19 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques, s'accompagne également d'une responsabilité scientifique, qui comprend l'obligation de mener des activités scientifiques et d'appliquer leurs résultats avec intégrité, dans l'intérêt de l'humanité, en ayant à l'esprit la sauvegarde de l'environnement et dans le respect des droits de l'homme<sup>84</sup>. La Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques (par. 16) contient quant à elle une longue disposition sur les aspects civiques et éthiques de la recherche scientifique.

## VI. Obstacles à la participation à la science et difficultés dans ce domaine

### A. Attaques contre les libertés scientifique et académique

70. La liberté académique et la liberté scientifique sont deux droits qui se recoupent et qui peuvent s'appliquer simultanément, protégeant non seulement les universitaires et les chercheurs scientifiques, qu'ils soient professionnels ou non, mais aussi les personnes qui sont indirectement liées aux activités scientifiques et contribuent pour beaucoup à faciliter l'accès et la participation à la science, comme les journalistes, les éducateurs et les juges.

71. Comme l'ont déjà relevé d'autres rapporteurs spéciaux<sup>85</sup>, les attaques contre les libertés scientifique et académique sont nombreuses dans le monde et ont un effet dissuasif sur l'ensemble de la communauté universitaire et scientifique<sup>86</sup>. Ces attaques visent tous ceux qui participent à la science, qu'ils soient professionnels ou non, y compris les journalistes

<sup>81</sup> Observation générale n° 25 (2020), par. 83 et 84.

<sup>82</sup> Voir [https://www.cbd.int/doc/interventions/6551e213e1b990410aada718/Final.IIFB.statement WG8j agenda item 7\\_13NOV2023.pdf](https://www.cbd.int/doc/interventions/6551e213e1b990410aada718/Final.IIFB.statement WG8j agenda item 7_13NOV2023.pdf).

<sup>83</sup> Avaaz, « It's a tough game out there: Avaaz comments on SBSTTA-25 of the Convention on Biological Diversity, 15–19 October 2023, Nairobi, Kenya », p. 3, consultable à l'adresse <chrome-extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/https://avaazimages.avaaz.org/Avaaz%20-%20SBSTTA-25%20-%20Final%20comments.pdf>.

<sup>84</sup> Voir American Association for the Advancement of Science, « Statement on scientific freedom & responsibility ». Voir aussi Conseil international des sciences, « A contemporary perspective on the free and responsible practice of science in the 21st century », document de discussion, décembre 2021.

<sup>85</sup> A/HRC/48/61, par. 84 ; A/75/261.

<sup>86</sup> Voir la contribution d'Humanists International.

scientifiques. Elles prennent diverses formes, notamment : harcèlement, arrestation, détention, menaces, perte de postes ou d'emplois, et ingérence dans la recherche et la publication (arrêt de financements, obstacles à la publication). Parfois, certaines voies de recherche crédibles n'attirent pas de financements et sont considérées avec une telle suspicion, voire un tel mépris que les scientifiques finissent par se concentrer sur d'autres voies. De plus, l'investigation critique qui caractérise la science peut être considérée comme étant en conflit avec la foi ou la religion. Il arrive ainsi que les lois relatives au blasphème soient utilisées pour arrêter et placer en détention ceux qui font l'éloge de la pensée scientifique et rationnelle et pour s'opposer à certains progrès.

72. L'absence de progrès sur la voie du libre accès et de la science ouverte dans tous les pays constitue une menace pour les libertés scientifique et académique, tous les chercheurs n'ayant pas nécessairement accès à l'ensemble des connaissances existantes lorsqu'ils mènent leurs propres recherches<sup>87</sup>.

73. Toutes ces pratiques portent gravement atteinte au droit à la science, entraînent un affaiblissement des institutions publiques et un dysfonctionnement des espaces de dialogue entre scientifiques et décideurs, ouvrent plus largement la porte à la désinformation et à la désinformation et empêchent l'adoption de solutions fondées sur la science pour le bien-être des sociétés.

## **B. Sous-financement structurel et déséquilibre en matière d'accès**

74. L'accès permet la participation. Le faible financement des universités et les coupes budgétaires opérées dans le financement de la recherche publique, parfois dans le cadre de mesures d'austérité, sont en contradiction avec les engagements pris par les États au titre de l'article 2 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Au paragraphe 24 de son observation générale n° 25 (2020), le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a indiqué que tout laissait supposer qu'aucune mesure régressive s'agissant du droit de participer au progrès scientifique et à ses applications, et d'en bénéficier, n'était autorisée. Parmi les exemples de telles mesures citées par le Comité figuraient la suppression de programmes ou de politiques nécessaires au maintien, au développement et à la diffusion de la science et l'adoption dans la loi et les politiques de modifications qui réduisaient la portée de la collaboration internationale en matière scientifique. Dans les rares cas où de telles mesures étaient inévitables, ces dernières devaient être nécessaires et proportionnées et être maintenues seulement pour autant qu'elles étaient nécessaires. Les États devaient compenser les inégalités, qui pouvaient se creuser en période de crise, veiller à ce que les mesures n'aient pas d'effets disproportionnés sur les droits des personnes et des groupes défavorisés et marginalisés et garantir les obligations fondamentales minimum.

75. Les disparités de financement entre les pays du Nord et les pays du Sud, qui sont énormes, entraînent un important exode des cerveaux du Sud vers le Nord. Cela crée un cercle vicieux qui se traduit dans le Sud par un manque persistant d'infrastructures, une réduction des possibilités, un affaiblissement de l'enseignement des sciences et une perte de personnel spécialisé<sup>88</sup>.

76. Les informations hébergées dans les pays du Nord ne circulent pas vers les pays du Sud<sup>89</sup>. Les donateurs et les chercheurs des pays du Nord tendent à définir les priorités et les méthodes scientifiques sans tenir compte des besoins et des priorités des pays du Sud et en extrayant des données avec l'aide des chercheurs des pays du Sud sans permettre à ces derniers d'apporter pleinement leur contribution sur un pied d'égalité. Dans le domaine des sciences océaniques, et en particulier de l'océanographie profonde, seuls 10 pays dans le monde semblent bénéficier de la recherche. La Rapporteuse spéciale est préoccupée par les

<sup>87</sup> Contribution du Togo, réponse à la question 4 ; contribution de la Fédération internationale des associations et institutions de bibliothèques, réponse à la question 2.

<sup>88</sup> Voir les contributions de l'Observatorio de Derechos Humanos de la Universidad de Los Andes, Venezuela, et de Curating Tomorrow.

<sup>89</sup> Voir la contribution de Curating Tomorrow.

informations selon lesquelles les États disposant de cartes marines modernes « empêchent activement la diffusion des données » (et restreignent la mobilité et l'accès des scientifiques marins) en raison du « lien existant entre l'amélioration de la connaissance des océans et l'intérêt croissant des États pour l'exploitation des ressources naturelles se trouvant au large des côtes et les progrès technologiques qui pourraient être utiles à la sécurité navale »<sup>90</sup>.

77. Compte tenu de ce qui précède, les États ont été engagés à définir des politiques de transfert de connaissances et de technologies vers le monde universitaire et le secteur productif<sup>91</sup> et à garantir aux pays du Sud des possibilités de renforcement des capacités et de développement technologique. Ils pourraient pour ce faire s'appuyer sur la collaboration entre chercheurs et sur le renforcement mutuel des capacités entre les gouvernements des pays du Nord et du Sud et divers autres acteurs, l'objectif étant de garantir l'obtention de bénéfices effectifs et adaptés aux contextes locaux et le codéveloppement de technologies<sup>92</sup>.

### C. Restrictions découlant de la privatisation de la science

78. Si l'afflux de fonds privés dans le secteur scientifique permet des réalisations majeures dans tous les domaines en donnant aux scientifiques les moyens de travailler dans leurs domaines de prédilection sans être soumis à des pressions budgétaires ou politiques, les États sont tenus de protéger la science, considérée comme un bien commun, et le droit d'accéder et de participer à la science, contre les puissants intérêts commerciaux et privés. Les acteurs commerciaux étant animés avant tout par le profit et non la justice sociale, des limites claires et des organismes publics forts doivent orienter et encadrer leurs activités, afin de garantir une approche de la science globalement inclusive. Les efforts que déploient les organismes publics, armés de bonnes intentions, pour collaborer avec le secteur privé ne doivent pas aboutir à la dilution de la liberté scientifique et à la négligence des besoins publics<sup>93</sup>. Les droits de propriété intellectuelle, la publicité excessive menée autour de la science pour attirer davantage de prétendus clients ou de moyens de financement et la marchandisation des connaissances doivent être contrebalancés par des États qui ont des priorités et des politiques claires fondées sur les droits de l'homme. Il faut, d'une part, veiller à ce que les États ne puissent refréner aucune expression scientifique et, d'autre part, faire en sorte des entreprises privées échappant à toute réglementation ne puissent donner libre cours à leur cupidité et limiter la science à un petit nombre d'acteurs. L'équilibre, difficile à trouver, est absolument nécessaire pour que le droit multidimensionnel à la science puisse se concrétiser.

### D. Instrumentalisation de la science

79. Bien qu'ancrée dans un contexte historique et culturel, la science ne doit pas faire l'objet de récupérations ou de manipulations idéologiques ou politiques<sup>94</sup>. Il importe de veiller à ce que certains acteurs ne contournent ou ne contaminent pas le discours scientifique et ne manipulent pas le discours scientifique ou pseudo-scientifique à des fins particulières. Par exemple, selon les informations disponibles, les climatosceptiques et les entreprises du secteur des combustibles fossiles s'emploient activement, depuis des dizaines d'années, à saper l'action climatique en manipulant l'opinion publique au moyen de la présentation sélective et de la suppression d'informations ou de fonds versés à des musées et des expositions scientifiques<sup>95</sup>. En multipliant les publications prétendument scientifiques, des organisations privées et des groupes de pression cherchent à semer le doute au sujet des résultats scientifiques et à retarder les grandes décisions qui pourraient desservir leurs

<sup>90</sup> Voir la contribution de One Ocean Hub (reprise des propos de Robert Wilson, « Surveying the sea » et d'Anna-Maria Hubert, « Marine scientific research and the protection of the seas and oceans »).

<sup>91</sup> Voir la contribution de la Defensoría del Pueblo de la Nación, République argentine.

<sup>92</sup> Voir la contribution de One Ocean Hub.

<sup>93</sup> Association canadienne des professeurs et professeurs d'université, *Ouvertes au monde des affaires : à quelles conditions ?* (Ottawa, 2013).

<sup>94</sup> Voir la contribution de l'Observatorio de Derechos Humanos de la Universidad de Los Andes, Venezuela.

<sup>95</sup> Voir la contribution de Curating Tomorrow.

intérêts. De surcroît, la mésinformation et la désinformation jettent le doute sur les résultats scientifiques et viennent entacher des processus fiables et jeter le discrédit sur les scientifiques.

## E. Restrictions fondées sur la moralité

80. Dans certains États, il existe une réticence manifeste à tenir compte des progrès scientifiques pour orienter l'élaboration des politiques et la prise de décisions en raison de principes moraux appliqués sans esprit critique.

81. Par exemple, dans certains États, l'accès à une éducation complète à la sexualité fait l'objet de restrictions même si, comme cela est souligné dans le document *Principes directeurs internationaux sur l'éducation à la sexualité : une approche factuelle*<sup>96</sup>, cette éducation est scientifiquement exacte, porte sur un contenu de fond qui améliore les attitudes relatives à la santé sexuelle et reproductive et les comportements dans ce domaine, encourage la connaissance de son propre corps, favorise le bien-être et promeut l'égalité entre les hommes et les femmes. Pourtant, des thèses répandent en permanence des craintes infondées concernant cet enseignement, qui ne résistent pas à des éléments de preuve scientifiques probants.

82. Les femmes sont particulièrement visées par la pseudo-science mise en avant par ceux qui veulent maintenir un contrôle sur elles. Les tentatives visant à restreindre l'accès à l'avortement médicamenteux se font au mépris de l'opinion publique et des preuves scientifiques<sup>97</sup> ; surtout, elles constituent une violation du droit des femmes à participer à la science. Elles sont incontestablement contraires à l'avis que le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a énoncé au paragraphe 33 de son observation générale n° 25 (2020), dans lequel il a expressément considéré qu'une stratégie d'égalité des sexes revêtait une importance particulière pour le droit à la santé sexuelle et reproductive et que les États parties devaient garantir l'accès aux technologies scientifiques modernes qui étaient nécessaires aux femmes en ce qui concerne ce droit. Le Comité a également considéré qu'en particulier, les États parties devaient garantir l'accès à des formes modernes et sûres de contraception, y compris aux contraceptifs d'urgence, aux médicaments pour l'interruption volontaire de grossesse, aux technologies d'aide à la procréation et à d'autres biens et services de santé sexuelle et reproductive, sur la base de la non-discrimination et de l'égalité, comme il l'avait indiqué dans son observation générale n° 22 (2016) sur le droit à la santé sexuelle et procréative, et qu'il convenait d'accorder une attention particulière à la protection du consentement préalable, libre et éclairé des femmes aux traitements ou à la recherche scientifique dans le domaine de la santé sexuelle et reproductive. Les observations du Comité valent pour ce qui est de la mésinformation actuelle et des preuves pseudo-scientifiques relatives à la participation des femmes transgenres à des manifestations sportives.

## F. Utilisation de la science sans tenir compte de ses effets sur les droits de l'homme : l'exemple des technologies numériques

83. L'utilisation de l'informatique, qui présente de nombreux avantages, devrait être réglementée afin de garantir le respect des droits de l'homme. En médecine, les progrès numériques permettent de connaître les antécédents médicaux d'un patient en cas d'urgence et de sauver ainsi des vies. Ces moyens redéfinissent toutefois la relation qui lie le médecin et le patient et ont des effets sur les droits des patients, des aidants, des familles et des professionnels.

<sup>96</sup> Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, Fonds des Nations Unies pour la population, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes (ONU-Femmes) et Organisation mondiale de la Santé, *Principes directeurs internationaux sur l'éducation à la sexualité : une approche factuelle* (Paris, 2018).

<sup>97</sup> Voir la contribution conjointe d'IPAS et du Expanding Medication Abortion Access Project. Voir aussi la contribution du Center for Reproductive Rights.

84. Dans le domaine des migrations, l'Union européenne étudie actuellement la possibilité d'utiliser la science et la technologie pour prévoir et gérer les migrations, sans guère tenir compte des droits humains des migrants et des réfugiés, qui sont principalement considérés sous l'angle de la sécurité. Comme l'ont souligné des chercheurs, les outils de prévision des flux peuvent entraîner de graves violations des droits de l'homme, les données manquant de fiabilité et d'objectivité<sup>98</sup>.

85. Dans le domaine de l'éducation, la technologie numérique a rendu possible l'apprentissage à distance. Cependant, comme l'ont souligné la Rapporteuse spéciale sur le droit à l'éducation et l'UNESCO, les technologies numériques appliquées à l'enseignement peuvent certes présenter des avantages importants, mais elles ne peuvent à elles seules résoudre les nombreux problèmes auxquels se heurtent les systèmes éducatifs et comportent nombre de risques qui peuvent nuire au droit à l'éducation et à d'autres droits de l'homme au sein des systèmes éducatifs<sup>99</sup>.

## G. Contournement de la démocratie et de l'état de droit

86. Des situations d'urgence, réelles ou exagérées, ont été utilisées pour contourner le contrôle démocratique de l'utilisation des sciences. Il est donc nécessaire de recourir au droit, notamment au droit des droits de l'homme, dans les applications de la science et de renforcer les cadres juridique, réglementaire et stratégique pour qu'un contrôle démocratique puisse s'exercer sur l'entreprise scientifique. Le contrôle démocratique ne saurait être assimilé au contrôle de l'État. Les États doivent permettre l'expression de points de vue variés au lieu de chercher à exercer un monopole sur la prise de décisions portant sur des questions scientifiques.

## VII. Conclusions et recommandations

87. **Il est urgent que les États, les organisations internationales et les acteurs privés adoptent une approche fondée sur les droits de l'homme dans tous les domaines liés à la science.**

88. **Les États et les autres parties prenantes devraient pleinement reconnaître, respecter, protéger et promouvoir le droit de chacun, et non pas seulement des professionnels, de participer à la science en tant que droit de l'homme, selon des modalités variées et sans discrimination.**

89. **Développer une compréhension large, inclusive et décolonisée de la science est un moyen important de réaliser le droit de participer à la science. Les États doivent revoir leurs politiques afin d'éliminer de leur définition de la science et des applications de cette dernière toute mention d'un quelconque processus d'exclusion.**

90. **La participation à la science suppose que chacun reçoive une éducation scientifique. Des mesures particulières doivent être prises afin d'améliorer l'accès des groupes vulnérables et marginalisés à l'éducation.**

91. **La participation de multiples cercles scientifiques vient enrichir l'environnement scientifique de la collectivité et permet la représentation et la promotion de solutions globales aux problèmes actuels.**

92. **Les États doivent :**

a) **Concevoir des programmes scientifiques publics qui associent des personnes issues de tous les secteurs de la population, non seulement à la collecte**

<sup>98</sup> Mengia Tschalaer, Alexandra Xanthaki et Ermioni Xanthopoulou, « Migration flows prediction tools and asylum policy commitments in alignment with human rights », IT Flows, Policy Brief No. 5 (2023), consultable à l'adresse <https://www.itflows.eu/wp-content/uploads/2022/06/ITFLOWS-Policy-Brief-5-D8.1.pdf>.

<sup>99</sup> A/HRC/50/32, par. 94 ; Mark West, *An Ed-Tech Tragedy? Education Technologies and School Closures in the Time of COVID-19* (Paris, UNESCO, 2023).

d'informations, mais aussi à tous les aspects de la recherche, notamment la conception, le développement, l'analyse des résultats et la préparation des rapports ;

b) Éliminer les obstacles qui empêchent la participation effective des femmes à la science, notamment les stéréotypes et les préjugés ;

c) Prendre des mesures particulières et ciblées visant à garantir la participation effective des secteurs de la population marginalisés et vulnérables, notamment des minorités, des migrants, des personnes vivant dans des zones rurales et reculées et des personnes vivant dans la pauvreté et défavorisées sur le plan socioéconomique ;

d) Faire en sorte que l'obtention du consentement préalable, libre et éclairé des peuples autochtones soit obligatoire pour toutes les questions scientifiques les concernant. Les sciences et les savoirs traditionnels des peuples autochtones doivent être reconnus et utilisés, notamment dans les domaines qui les concernent, dans la mesure qu'ils auront eux-mêmes décidé. La participation des peuples autochtones aux bénéfices tirés des activités scientifiques doit également être garantie ;

e) Veiller à ce que des modèles scientifiques autres que le modèle dominant et les contributions de ces modèles soient inclus dans l'enseignement et discutés dans les espaces publics.

93. Les États devraient mettre en place et soutenir de multiples espaces de dialogue entre scientifiques et décideurs et faire participer toutes les parties prenantes, notamment les populations touchées et des chercheurs scientifiques de toutes les disciplines pertinentes, dans le respect de la diversité scientifique, à la prise de décisions sur les questions scientifiques. Ces espaces devraient également permettre la participation éclairée du public. Les États devraient veiller à ce que les politiques soient élaborées sur la base des meilleures données scientifiques disponibles et conformément au principe de précaution et au devoir de diligence ainsi qu'à l'obligation de prévenir les dommages.

94. Les États et les autres parties prenantes, en particulier les établissements de recherche privés et les entreprises commerciales, devraient pleinement respecter, protéger et promouvoir le droit à la liberté académique et scientifique, conformément aux articles 13 et 15 (par. 3) du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, en tenant dûment compte des observations générales n<sup>os</sup> 13 (1999) et 25 (2020) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, de l'article 19 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques et de la Recommandation concernant la science et les chercheurs scientifiques.

95. Il convient de veiller tout particulièrement à :

a) Protéger les scientifiques contre les attaques ;

b) S'abstenir d'instrumentaliser les scientifiques ;

c) Repérer et éviter les conflits d'intérêts des scientifiques et assurer la protection des lanceurs d'alerte ;

d) Lutter efficacement contre l'économie de la désinformation, en particulier dans les espaces de dialogue entre scientifiques et décideurs.

96. Les États et les autres parties prenantes devraient considérer la science comme un bien public et commun.

97. Les Nations Unies doivent :

a) Demander à tous les organismes des Nations Unies et aux agences satellites de revoir leurs cadres réglementaires conformément à une approche de la science fondée sur les droits de l'homme et le droit de participer à la science, qui comprend le partage des bénéfices du progrès scientifique et des technologies émergentes ;

b) Renforcer, par leurs processus de suivi, la réalisation du droit de participer à la science, notamment au moyen d'indicateurs de base et de questions directrices.

98. Les États devraient envisager de proposer la création d'un mandat de rapporteur spécial sur le droit à la science et à la technologie, considéré comme un droit culturel à part entière.

---