

RESEARCH OUTPUTS / RÉSULTATS DE RECHERCHE

Protection des données et de la vie privées

Poullet, Yves

Published in:
Revue des Questions Scientifiques

Publication date:
1994

Document Version
le PDF de l'éditeur

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (HARVARD):

Poullet, Y 1994, 'Protection des données et de la vie privées', *Revue des Questions Scientifiques*, Numéro 4, p. 390-393.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal ?

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Chroniques

I

Expérimentation médicale sur l'être humain*

La collection *Sciences-Éthique-Sociétés* a déjà été présentée ici : centrée sur les questions à dimension éthique suscitées par le développement des technosciences contemporaines, elle entend informer, clarifier le débat et tout ensemble y exercer une fonction critique. Ce nouveau volume traitant de l'expérimentation sur sujet humain soulève des enjeux éthiques majeurs, requérant la vigilance des individus et davantage encore celle des corps professionnels, voire des législateurs.

Docteur en philosophie, l'A. est chercheur au Centre interdisciplinaire Droit, Éthique et Sciences de la Santé des Facultés Universitaires de Namur. Tout son effort de réflexion, depuis de longues années, s'est focalisé sur les questions de bioéthique, notamment en matière de consentement, de comités d'éthique et d'expérimentation. L'ouvrage ici présenté constitue, précisément en ce dernier secteur, une contribution majeure. Cessant de s'identifier à l'essai thérapeutique qui vise à guérir en innovant, l'expérimentation sur l'être humain est aujourd'hui davantage orientée vers le développement des connaissances, et désigne les procédures de recherche qui s'inspirent de la démarche des sciences de la nature. Menée à des fins de recherche, elle modifie les priorités que la

(*) L'EXPÉRIMENTATION MÉDICALE SUR L'ÊTRE HUMAIN. Construire les normes, construire l'éthique, par Marie-Luce DELFOSSE. (Préface de Jean Ladrière). – Un vol. de 356 pages (16 × 24). – Bruxelles, De Boeck-Wesmael, 1993. – Broché : FB 990. – ISBN : 2-8041-1780-4

tradition morale assigne à l'activité thérapeutique de la médecine. L'expérimentation sur êtres humains apparaît dès lors comme le lieu d'une tension entre trois valeurs : le respect des personnes, l'objectivité de la connaissance, l'utilité collective.

Dans son très solide travail, issu d'une thèse de doctorat en philosophie sous la direction du Prof. Jean Ladrière, l'A. analyse et critique l'indispensable dynamique d'institutionnalisation qui aboutit à la production d'un triple système de normes au sujet de l'activité d'expérimentation humaine : éthique, déontologie et droit. chacun à sa manière est concerné par la question nouvelle : « au nom d'un progrès des connaissances jugé bénéfique pour l'humanité, des êtres humains sont impliqués dans des démarches dont le caractère objectif requiert de les considérer comme un matériel d'expérience. Comment, dans ce cadre, assurer le respect et la protection des personnes ? »

C'est en philosophe que l'A. entend répondre, ne voulant ignorer ni la technicité des activités, ni le travail normatif déjà réalisé ; refusant surtout d'imposer de l'extérieur une normativité qui serait toute artificielle. Cette disposition explique d'emblée la division de l'ouvrage. Une première partie (*les complexités*) s'attache à clarifier les *concepts* (complexité sémantique), et répond ainsi déjà à une première requête éthique. La légitimité de l'expérimentation et l'effort de normativité qu'elle appelle sont nés dans une histoire qu'il n'est que judicieux de connaître avec précision, pour en évaluer la signification et les mérites. Les évidences principielles s'inscrivent enfin au sein d'une complexité *pratique* « l'analyse en situation » de problèmes rencontrés au cours d'une démarche particulière – les essais cliniques de médicaments – manifeste qu'aucun schéma unilatéral ne saurait définir le rapport entre l'éthique, la science et la technique,

Dans une seconde partie (*les Normes*), l'A. situe ensuite l'éthique médicale, la déontologie et le droit face au défi de l'expérimentation médicale sur l'être humain. La dialectique du progrès a fait prendre conscience d'un ensemble de nouveaux problèmes. Ils sont analysés avec infiniment de profondeur et de finesse. On ne peut en reprendre ici tout le cheminement. Qu'il suffise d'épingler quelques remarques plus directes : l'acte médical se révèle de plus en plus fondamentalement double : scientifique et technique à l'égard de la maladie, moral à

l'égard du malade : « discours à deux voix », progressivement désaccordées. qu'on a tendance à soumettre à des logiques parfois contradictoires. L'éthique tend à devenir désormais la réalisation du projet scientifique. - La spécialisation des connaissances médicales entraîne la multiplication des schémas interprétatifs du fonctionnement de l'organisme, dont la connaissance tend alors à se dissocier de celle du corps vivant. L'unité organique de l'être humain elle-même apparaît comme une perception privilège de l'expérience individuelle, tandis que l'unité de la personne, être de corps et d'esprit, n'est plus guère affirmée que dans des discours étrangers aux sciences de la nature et du vivant : psychologie, anthropologie ou sociologie...

Dans une troisième partie (Perspectives). M.L. Delfosse tente d'inscrire les différentes productions normatives sur la toile de fond d'une réflexion éthique permettant d'apprécier le travail normatif déjà réalisé et d'en indiquer de possibles prolongements. L'impressionnant et rigoureux périple a permis à l'A. de rappeler les fonctions spécifiques des divers systèmes et de manifester leur interaction et leurs éventuelles convergences face aux questions soulevées par l'expérimentation médicale sur l'être humain. Indiquant l'ampleur et les limites des tâches réalisées, l'A. suggère enfin quelques balises pour la poursuite du travail normatif en la matière.

« La bioéthique n'échappe pas à l'obstacle auquel se heurte toute entreprise interdisciplinaire : l'appartenance à un corps professionnel détermine une approche spécifique des questions suivant la logique propre à chaque discipline. » Sans doute ! Et il faut savoir gré à M.L. Delfosse de vouloir le reconnaître. On pense toutefois que la familiarité qu'elle entretient comme philosophe avec le monde médical et juridique, la profondeur de son écoute, la rigueur de son discernement et de sa critique, la loyauté de ses analyses lui ont permis de surmonter largement cet obstacle « professionnel » de la spécialisation. Selon son vœu, très certainement « ce livre aura aidé au décloisonnement et à la coopération des disciplines concernées aujourd'hui par l'expérimentation médicale sur l'être humain. » Et comme il s'agit d'un enjeu majeur dans notre culture largement ouverte à l'investigation bio-médicale, il faut s'en féliciter chaudement. Une large bibliographie clôt le volume, ainsi qu'une abondante collection de documents, déclarations, protocoles

relatifs à l'expérimentation sur l'être humain, heureusement regroupés ici en annexe. Il faut enfin signaler la magistrale préface du prof. Jean Ladrière, qui constitue à elle-même un « document » en matière de réflexion sur l'expérimentation.

ED. BONÉ, S.J.

II

Protection des données et de la vie privées**

Les lignes directrices régissant la protection de la vie privée et les flux transfrontières de données de caractère personnel ont fait l'objet d'une recommandation du Conseil de l'OCDE le 23 septembre 1980. L'ouvrage commenté constitue la synthèse établie par Monsieur TUCKER, consultant de l'OCDE, d'un vaste questionnaire mené auprès des pays membres et relatif à certaines questions d'actualité en matière de protection des données. Ce rapport établi fin 91 est diffusé deux ans plus tard.

La première partie du rapport reprend une description pays par pays de la situation réglementaire en matière de protection des données. On épinglera en particulier quelques informations intéressantes. Ainsi, la manière dont la République Fédérale Allemande, suite au traité de réunification, a abordé les questions de protection des données vis-à-vis de l'ancienne République Démocratique allemande. Des informations sur la situation tant des pays lointains, ainsi en particulier le Japon, retiendront également l'intérêt du lecteur. Le rapport sur les États-Unis souligne quelques innovations réglementaires : le « Video Privacy Act », le « Computer Matching and Privacy Protection Act », sont autant de témoignages de la nécessité de faire évoluer les débats en tenant compte de la Privacy des nouveaux services et des nouvelles possibilités offertes par le développement des technologies de l'information et de la

(*) PROTECTION DES DONNÉES ET DE LA VIE PRIVÉES – Un vol. de 89 pages (20 × 27). – Paris, OCDE, 1994. – Broché. – ISBN : 92-64-24096-9.

communication. On regrettera simplement que le rapport n'ait pu être actualisé : la Belgique est rangée parmi les pays non dotés d'une législation en matière de protection des données. On sait que depuis la loi du 8 décembre 1992, telle n'est plus la situation.

Le rapport analyse ensuite certains problèmes et tendances de l'évolution réglementaire dans la zone de l'OCDE. La première réflexion porte sur la distinction secteur public - secteur privé; ce rapport note que la plupart des législations dites de deuxième et troisième générations ne distingue plus la réglementation du secteur public et la réglementation du secteur privé. Une seconde tendance est l'abandon dans la plupart des pays du système administratif lourd d'autorisations et ce au profit de systèmes plus souples de notifications ou de simples déclarations.

Le chapitre émet quelques réflexions sur les différentes catégories de fichiers et de données. Il note que la distinction entre fichiers manuels et fichiers informatisés persiste même si dans la plupart des pays une réglementation des fichiers manuels est explicitement prévue. Sur l'établissement d'une liste de données « sensibles » a priori, et donc interdites de traitement sauf exceptions, le rapport estime qu'une telle liste dressée a priori ne présente qu'une utilité réduite dans la mesure où la sensibilité d'une donnée est tributaire du contexte dans lequel cette donnée est utilisée.

Les nouvelles technologies favorisent les interconnexions de traitement et de nombreuses réglementations spécifiques abordent cette question. Le rapport mentionne en particulier la loi fédérale des États-Unis de 1988 sur le rapprochement des données (Computer Matching and Privacy Protection Act). Cette loi prévoit que lorsque le rapprochement intervient entre des administrations fédérales, ces dernières doivent, avant d'y procéder, passer des accords par écrit précisant les coûts et les avantages de l'opération de rapprochement ainsi que les données devant faire l'objet du rapprochement de même que l'objectif visé. En outre, chaque administration doit se doter d'un conseil interne en charge de l'intégrité des données qui a pour mission de superviser les opérations de rapprochement et chaque opération de rapprochement doit faire l'objet d'un audit indépendant. On note que cette réglementation américaine ne vaut que pour les données et les traitements du secteur public.

Enfin, le rapport fait le point sur les dispositions nouvelles relatives à la criminalité informatique ayant une incidence en matière de protection des données.

Un quatrième chapitre est consacré aux questions relatives à la protection des données dans les systèmes et services de télécommunication. Il s'agit essentiellement, par des législations ad hoc, de limiter l'utilisation des données générées par l'utilisation de services de télécommunication et, d'autre part, de réglementer le droit des opérateurs dans leur relation avec les abonnés (système de facturation des abonnés, système d'identification de la ligne appelante, sécurité des communications émanant de téléphones mobiles ou de télécartes, etc.).

Le problème de l'autodiscipline ou, pour être plus explicite, de l'autoréglementation comme solution alternative à la réglementation de la protection des données fait l'objet d'un chapitre complet. On sait que diverses législations, en particulier celles des Pays-Bas, d'Irlande, du Royaume-Uni et d'Australie, appuient la promulgation de codes de conduite privée pris par des associations représentatives en application des législations de protection des données. Le projet de directive européenne encourage également l'usage de codes de bonne conduite. Le rapport commente certains de ces codes de bonne conduite et reprend exhaustivement l'évaluation de l'expérience néerlandaise proposée par le Président de la Chambre chargée de la tenue du registre. Cette évaluation en demi teinte amène le rapporteur à établir certaines suggestions pour l'élaboration et la reconnaissance des codes de conduite. En particulier, il insiste sur la participation, lors de l'élaboration du code de conduite, de l'ensemble des acteurs intéressés et non des seuls représentants du secteur. Il note la nécessité d'une publicité large du texte finalement adopté et la définition de procédures de révision qui doivent être régulières. Le problème du contrôle du respect de l'application des codes de conduite est une question délicate où une collaboration entre le secteur et l'autorité compétente selon la législation en matière de protection de données doit être absolument assurée. Une autre solution à ce délicat problème pourrait être la nomination d'un arbitre, indépendant par rapport au secteur, qui serait chargé en tant que médiateur de veiller au respect de l'application du code de conduite et pourrait recevoir les réclamations des différentes personnes concernées.

La dernière question abordée est celle des flux transfrontières de données. Il va de soi que, nouvelles technologies aidant, ces flux ont tendance à se multiplier. Le rapport établit une synthèse de différents litiges concernant les flux transfrontières de données, litiges ayant été réglés par les autorités de protection des données ou par les gouvernements. La multiplication de ces litiges impose l'existence d'une réglementation internationale sur les flux transfrontières. A ce propos, le rapport étudie, d'une part, le principe de l'article 12 de la Convention du Conseil de l'ordre et, d'autre part, les articles 24 et 25 du projet de directive de la Communauté européenne, articles depuis renumérotés. L'auteur du rapport envisage la possibilité de recourir à des codes de bonnes pratiques et à des contrats comme moyens d'assurer une protection des données dans le secteur privé en matière de flux transfrontières. A propos de l'utilisation de contrats comme moyen de protection des données dans les flux transfrontières, l'auteur souligne la difficulté née du principe de la relativité des contrats. En effet, les véritables bénéficiaires de ces contrats sont des personnes tiers par rapport à ces contrats à savoir les personnes concernées et l'autorité chargée de la protection des données. Le recours à des mécanismes de type stipulation pour autrui est donc nécessaire. L'auteur évoque d'autres solutions ainsi, la constitution d'un fonds de garantie auprès d'une tierce partie indépendante qui serait appelée dans le cas de non-respect du contrat. En conclusion, le rapport insiste sur l'importance de trouver des solutions adéquates et durables aux questions nées des flux transfrontières. En effet, l'existence d'une législation spécifique nationale, si elle apporte un réconfort et donne confiance aux personnes concernées de même qu'à l'autorité compétente en matière de protection des données, risque de n'offrir qu'une protection purement illusoire si au détour de flux transfrontières le respect des réglementations nationales n'est pas assuré. C'est sans doute ce défi majeur que devra relever l'OCDE, cela par, comme le souligne l'auteur, une collaboration de tous, de tous les pays membres de l'OCDE, collaboration animée d'un réel souci d'assurer la protection des libertés fondamentales des individus.

Y. POULLET

NOTE

Proposition de renouvellement du mandat du Forum Mégascience de l'OCDE

Le Forum Mégascience de l'OCDE, qui permet aux gouvernements de coordonner des projets scientifiques à grande échelle et d'échanger des informations sur ces projets, verra son mandat renouvelé en septembre à la réunion des Ministres de la science et de la technologie de l'OCDE.

Étant donné la concurrence acharnée pour l'obtention des fonds publics, surtout dans les économies industrielles parvenues à maturité, la collaboration internationale peut atténuer les problèmes que posent les coûts élevés et les contraintes en matière de ressources, d'autant plus que la science passe souvent après la satisfaction des besoins sociaux et environnementaux dans les priorités nationales.

En recommandant le prolongement du Forum Mégascience, les participants ont défini son mandat comme suit :

- aider les gouvernements à identifier et à promouvoir les possibilités de coopération multilatérale concernant les grands projets et les grands programmes scientifiques grâce à l'échange d'informations entre responsables gouvernementaux et membres de la communauté scientifique, de façon à ce qu'une planification puisse être établie conjointement à un stade suffisamment précoce. Il appartiendra aux gouvernements qui souhaitent participer de négocier des accords finaux et d'administrer la coopération ;
- recenser et examiner les questions d'ordre général, non spécifiques à une discipline, qu'il convient de prendre en considération pour réussir la planification et la mise en œuvre des grands projets multilatéraux. Ces questions concerneront, par exemple, la comparabilité, l'échange et la diffusion de données ainsi que les conditions d'accès aux installations.

Dans sa phase ultérieure, le Forum Mégascience sera autorisé à créer des groupes de travail à durée déterminée dans certaines disciplines scientifiques ou dans des domaines multidisciplinaires. Un groupe pourra être créé sur tout sujet connexe à la demande d'au moins trois pays Membres de l'OCDE. Les groupes de travail seront constitués de hauts fonctionnaires et de membres actifs et bien informés de la communauté scientifique, désignés par leur gouvernement. Ces groupes constitueront un instrument souple pour renforcer les moyens de communication entre scientifiques, agences (ou conseils de recherche) et pouvoirs publics, comparer les plans et les priorités, et même lancer des pré-négociations sur de grands projets en vue d'obtenir un financement international.