



Rapport sur le 7^e Sommet Mondial des Comités consultatifs nationaux de bioéthique

Paris, 1 & 2 septembre 2008

Patrick Gaudray

Trente-cinq pays de cinq continents étaient présents au Sommet de Paris :

Allemagne, Arménie, Australie, Autriche, Azerbaïdjan, Belgique, Bénin, Burkina Faso, Canada, Chine, Croatie, Chypre, Danemark, Equateur, Estonie, Finlande, France, Gabon, , Grèce, Islande, Japon, Luxembourg, Maroc, Mexique, Pays-Bas, Portugal, Royaume-Uni, Russie, Sénégal, Singapour, Suède, Suisse, Tunisie, Ukraine, USA.

Au cours d'un discours introductif, Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre française de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative, a proposé plusieurs pistes de réflexion et de débats :

Ce rassemblement (de 35 nations) atteste, de manière éloquente, d'une volonté de résister au discours nihiliste selon lequel, chacun voyant midi à sa porte, nous devrions renoncer à hiérarchiser les valeurs.

L'existence d'un débat sur les valeurs, au sein même de chaque nation, est bien l'indice de cette conviction qu'il est nécessaire et possible de s'accorder sur elles. Le débat éthique, rétif au relativisme, repose bien sur la croyance implicite dans la possibilité d'un critère universalisable permettant de légitimer les pratiques.

Les débats éthiques ne sauraient se réduire, en effet, à leurs enjeux strictement nationaux. L'exercice de droit comparé, toujours utile, a bien également, à cet égard, une valeur éthique, dès lors qu'il peut induire une salutaire mise à l'épreuve de nos propres certitudes.

Et il n'y a de certitudes que du fantasme ou du fanatisme.

Alain Grimfeld, Président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé français (CCNE) évoqua, à sa suite, la recherche, certainement utopique aujourd'hui, d'une éthique universelle, nous laissant à présent confrontés à la nécessaire humilité de « *débattre, entre pays, autour de ces notions générales mais si fondamentales, en tenant compte de la diversité de nos modes de vie, de nos cultures, de nos convictions religieuses, de nos environnements politiques et quotidiens.* »

Le sommet a été organisé autour de trois thèmes principaux : **le respect de la personne, l'autonomie de la personne**, et le sujet essentiel des **relations entre les comités d'éthique et le débat public**. La plus grande place a été donnée à la discussion, à la fois après chaque intervention, et à la fin de chaque journée sous la forme d'un débat dédié aux thèmes du jour.

En outre, la dernière session de ce forum a été consacrée aux activités d'organisations internationales telles que l'UNESCO, le Conseil de l'Europe, le COMETH, la Commission Européenne et l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

La division éthique de l'OMS a exprimé le souhait d'être tenue informée des travaux menés

par les comités nationaux de bioéthique, de manière qu'elle puisse les rendre facilement accessibles à l'ensemble des comités nationaux. Elle souhaite également faciliter les échanges entre de petits groupes de comités (deux ou trois), certains nouvellement créés, d'autres plus anciens, afin de soutenir le partage d'expériences, et, finalement, développer une veille éthique et une « *réelle capacité à détecter les problèmes avant même qu'ils n'émergent. Nous nous situons dans une phase de l'éthique qui est beaucoup plus proactive que réactive.* »

RESPECT de la PERSONNE

Animateurs : Jeanine-Anne STIENNON & Peder AGGER

Le thème du respect pour le corps humain illustre la tension qui existe entre le respect de la personne et l'autonomie de la personne. Peut-on faire ce que l'on veut de son propre corps ? Mais, une pensée commune qui conduirait à répondre non à cette question ne conduirait-elle pas à une dérive vers une attitude paternaliste, voire autoritaire ? Il est donc essentiel de trouver le juste équilibre dans la définition à donner du concept de respect de la personne. Un humoriste belge a dit que, dans la vie, il y a deux choses qu'on ne pouvait faire à moitié, c'était naître et mourir. Le début et la fin de la vie concentrent des questionnements éthiques, dans la mesure où ils sont soumis à des pensées et des comportements sociaux, culturels et religieux très divers. Dans cette mesure, il était important de placer au centre des discussions sur le respect du corps humain les sujets de la transplantation d'organes et de la procréation médicalement assistée.

Respect du corps humain

- Transplantation d'organes et de tissus
Christiane DRUML, Présidente du comité autrichien de bioéthique
- Reproduction
Edith DELEURY, Présidente du comité d'éthique canadien pour la science et la technologie

Certains principes éthiques fondamentaux sont acceptés par de nombreux pays, en particulier les pays occidentaux : i) l'inviolabilité du corps humain, ii) l'absence de droit patrimonial sur son propre corps, iii) l'exemption absolue de rémunération du don d'organe ou de tissu et de la transplantation, iv) l'anonymat du donneur et de sa famille (à l'exception du don par donneur vivant), v) la prohibition de la publicité dans un but lucratif, vi) le principe d'équité des citoyens relatif à la transplantation, et vii) le respect de la santé publique (sécurité biologique). La déclaration d'Istanbul, écrite en conclusion d'un congrès organisé en avril et mai 2008, qui rassemblait des spécialistes de la transplantation venus du monde entier, est un document de consensus qui propose une définition du trafic d'organes, du marché de la greffe, et du tourisme de la transplantation.

Dans de nombreux pays, la totalité du processus est sous le contrôle d'agences (l'Agence de la biomédecine en France), qui entretiennent des listes de priorité médicale, par organe, pour les transplantations, au niveau national et européen, et plus rarement à un niveau international. Elles gèrent également des fichiers informatiques contenant, en cas de mort cérébrale, la liste des refus de don pour les pays qui ont choisi le consentement présumé (France, Espagne, Royaume-Uni, Suède, Italie, Autriche ...), and celle des consentements exprimés pour les pays qui ont choisi ce cadre légal (Allemagne, Pays-Bas, Suisse ...), un choix dans lequel les cultures locales, les croyances et les lois sont déterminantes. Le Conseil de l'Europe (mars 2004) a recommandé la mise en place d'un registre des donneurs d'organes qui permettrait un accès médical rapide tant national qu'international. Ce registre doit être modifiable par chacun des intervenants à tout moment, constamment, et dans une

liberté totale.

En pratique, ainsi que Christiane Druml le soulignait, les médecins, en tout état de cause, demandent toujours aux familles leur autorisation, afin de s'assurer que le patient était réellement prêt à devenir donneur d'organes. Elle a également mis en avant, au niveau international, le manque d'organes disponibles, dont la cause est l'objet d'interprétations diverses.

En cas de mort cérébrale, si les objectifs sont clairs – connecter directement la mort à une utilité médicale immédiate, et développer au maximum la transplantation d'organes dans une perspective de santé publique – leur intégration dans notre contexte éthique et philosophique est le sujet de débats très actuels et permanents : l'aspect « utilitaire » du diagnostic de mort, déterminé par la loi, est, pour certains, une erreur fondamentale qui porte en elle-même le risque que l'utilité prenne le pas sur l'éthique dans la réflexion sur le sens de la vie et de la mort.

Les attitudes relatives au don d'organes diffèrent suivant les sociétés, souvent en raison de facteurs culturels et sociaux. Il en est de même pour ce qui concerne le refus de don par les familles qui varie énormément en Europe de 6% au Portugal à 42% au Royaume-Uni. Dans les pays bouddhiste et/ou Shintoïstes (Inde, Japon...), la transplantation par donneur vivant prévaut même si elle reste rare. La transplantation à partir de donneurs en état de mort cérébrale demeure opposée aux concepts d'intégrité du corps et de détermination exacte du moment de la mort.

Les participants du Sommet ont exprimé clairement le besoin de protéger les donneurs vivants, tout en luttant contre le tourisme transplantatoire et le trafic d'organes. Ainsi, il semble important d'envisager, pour ces personnes, une sorte de gratification leur permettant de bénéficier d'une assurance santé qui les protège lors des soins consécutifs au prélèvement d'un organe.

Plus encore que le don d'organes, le champ de la reproduction humaine est un sujet de débat sans fin, débat entre les différents pays autant qu'au sein même de chaque pays.

À partir de l'exemple canadien - celui d'un enjeu légal résultant de la dualité entre le droit provincial et le droit fédéral, on pourrait facilement percevoir que la conciliation entre l'intérêt des couples et celui des enfants, la dissociation entre la conception, la gestation et la naissance par la place accordée à la technique, les demandes liées à des motivations religieuses ou personnelles, remettent en cause des concepts tels que ceux de liés à la question de qu'est-ce qu'être parents, à celle du projet parental, et amènent à reconsidérer les relations nouvelles qui s'établissent entre l'enfant et son/ses parents dans le cadre de telles pratiques de procréation médicalement assistée.

Certains pays ont placé le projet parental au centre de tout droit. Le terme « assistance à la procréation » possède alors un sens plus vaste que simplement médical. La dimension sociale est extrêmement importante et les liens familiaux ne restent pas dans un cadre institutionnel, mais peuvent résider dans le désir. Néanmoins, le principe qui fixe que les enfants ont les mêmes droits et les mêmes obligations demeure.

La variété des contrôles légaux de l'assistance médicale à la procréation entre différents pays, parfois géographiquement proches, requiert une prudence vis-à-vis de la possibilité d'un tourisme procréatif, comme il existe, par exemple, entre la Belgique et la France. De plus, la question de l'inceste a été évoquée dans la mesure où il est difficile de s'assurer que le don de gamète ne puisse se traduire parfois dans un inceste involontaire que certaines religions considèrent comme un interdit absolu.

Nous sommes tous d'accord quelles lois et recommandations, tant en matière de don d'organe que de reproduction, varient considérablement d'un pays à un autre. Mais, de quelle nature sont ces différences ? Sont-elles des différences de valeurs, de convictions et de considérations éthiques, ou, au contraire de méthodes et de techniques pour atteindre

des buts que nous partageons tous ? L'harmonisation de ces recommandations et/ou de ces règles de conduite ne devrait alors pas être une fin en soi. L'essentiel serait alors d'essayer de comprendre quelles sont nos valeurs communes et de partir de ce socle pour mettre ensuite au point les méthodes appropriées permettant de les atteindre et d'en assurer le respect. Il est donc important, dans un premier temps, de déterminer en quoi nous différons.

Respect de la vie privée et de la confidentialité

- Questionnements éthiques concernant les fichiers électroniques
Hele EVERAUS, Président du Comité d'éthique estonien
- Tests génétiques & Recherche
Hin Peng LEE, Président du Comité consultatif de bioéthique de Singapour.

Qu'un représentant de l'Estonie présente les questionnements éthiques relatifs à la constitution et l'utilisation de fichiers électroniques était particulièrement intéressant dans la mesure où ce pays a opté pour la création d'un fichier médical personnel généralisé pour toute la population estonienne dans un programme lancé en 2008.

L'exécution de ce programme n'a pas donné lieu à la mise en place d'une méthode de consentement éclairé. Selon le point de vue du Comité d'Éthique estonien, les avantages des systèmes électroniques se posent surtout en termes de disponibilité et d'accessibilité des données. Ces dispositifs doivent permettre de connaître l'anamnèse, les prescriptions, la durée des traitements, à tout instant et en tout lieu.

Les données personnelles d'un patient doivent être accessibles à son médecin, ses collègues, ainsi qu'au patient lui-même (ce qui amène néanmoins à se demander quelle information doit être portée à la connaissance de ce dernier).

Certain des principes généraux retenus par le comité estonien se rapportent à l'anonymat des informations. D'autre part, des discussions au sein de ce comité ont mis en avant la possibilité pour le patient de restreindre lui-même l'accès à certaines des données qui le concernent.

En tout état de cause, l'Estonie a retenu une méthode qui privilégie le système de santé, la solidarité, et la sécurité dans l'accessibilité aux données personnelles du patient.

La confiance des citoyens envers de tels dispositifs est liée à la capacité d'atteindre un équilibre entre différents et collectifs intérêts. La loi interdit aux assureurs et aux employeurs d'avoir accès aux données médicales personnelles. Aujourd'hui, le système assure que les informations rassemblées dans ces bases de données ne pourraient pas être employées pour la recherche. Il est remarquable que l'initiative estonienne n'a pas fait l'objet d'un débat public. La vigilance en ce qui concerne la confidentialité des données est placée sous la responsabilité des services officiels. Cependant, il n'y a aucune réponse précise au souci d'un usage possible des données à des fins discriminatoires.

Les questions de confidentialité et de discrimination sont également au centre d'un débat sur les tests génétiques, la médecine prédictive, et plus généralement, sur la génétique humaine moderne.

La recherche en génétique a fait l'objet d'un des premiers avis du Comité consultatif de bioéthique de Singapour qui a été créé en 2001. La base de cet avis est que la recherche en génétique et les tests génétiques sont dévolus au combat contre les maladies génétiques et doivent nous aider à les éliminer. Il y a, dans le monde entier, une demande en croissance rapide pour de tels tests.

Les données génétiques sont supposées posséder une valeur prédictive importante pour la personne, mais elles possèdent également un intérêt certain pour sa famille (en situation de

dangers potentiel), pour ses employeurs ou ses assureurs. De là se crée un dilemme : les généticiens doivent-ils donner cette information aux patients ? Comment alors maintenir une relation de confiance entre le médecin et son patient ? Le dernier a droit au respect de sa vie privée, mais n'est-ce pas le devoir du médecin d'alerter les membres de la famille qui seraient en situation de risque. La question de la divulgation de données génétiques sans le consentement du patient dans des conditions particulières de danger sanitaire est donc une question largement ouverte ainsi que le sujet d'un vaste débat international. Dans tous les cas, elle fait porter une responsabilité d'une importance toute particulière sur les épaules des généticiens.

Néanmoins, les principes de base concernant les tests génétiques et la recherche en génétique semblent être connus et partagés par une majorité. Ils réclament le respect pour l'autonomie de la personne, en particulier au sujet du consentement, le respect dû aux personnes les plus vulnérables, et, en définitive, au respect de la vie privée et de la confidentialité. Ces principes sont présents en termes plus généraux dans la convention des droits de l'homme relatifs à la biomédecine établie en avril 1997 par le Conseil de l'Europe. L'être humain doit être protégé dans sa dignité et son identité. Toute personne doit avoir la garantie du respect de ses droits et de sa liberté fondamentale en ce qui concerne les applications de la biologie et de la médecine (article 1). Il ne devrait pas être possible d'effectuer des tests prédictifs de maladies génétiques ou de permettre d'identifier le sujet comme le porteur d'un gène responsable d'une maladie, ou de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie, à des fins médicales ou de recherche médicale, sans que ce soit soumis à un conseil génétique approprié (article 12 de la convention). N'importe quelle forme de discrimination contre une personne en raison de son patrimoine génétique est interdite (article 11 de la convention). Une utilisation inappropriée de résultats d'un test génétique pourrait conduire à une discrimination pour l'accès à l'emploi ou aux assurances et causer une stigmatisation pour la personne concernée.

La discussion sur ce sujet lié au respect de la personne, a amené une transition parfaite vers le thème de l'autonomie. En effet, il a été rapporté que certaines populations ont un mode de vie communautaire qui conduit à ne pas pouvoir séparer le consentement individuel de celui de la communauté. Cela signifie également qu'il y a une sensibilité forte sur la manière dont les résultats sont rendus publiques car ils pourraient stigmatiser une partie de la population. Ces inquiétudes peuvent être partagées de manière plus générale dans la mesure où de nombreux pays accueillent des groupes ethniques divers. De plus, la permanence des données génétiques implique que quelque chose qui n'était pas critique à un temps donné peut devenir un sujet très sensible plusieurs années plus tard.

AUTONOMIE de la PERSONNE

Animateurs : Jean-Pierre CHANGEUX & Jalloul DAGHFOUS

Jean-Pierre Changeux a soulevé la question de savoir si l'autonomie est fondée sur la conscience de soi. En tout état de cause, elle est fondée sur le fait que chacun a le concept de ce qui est bien, bon, ou juste. Le débat éthique commence à la frontière de la conscience et à l'endroit où le concept de chacun de ce qui est bon et juste rencontre celui de l'autre.

- Fin de vie
Pierre LE COZ, Vice-Président du CCNE
- Etats d'inconscience post comateux
Colin THOMSON, Président du *National Council for Health and Medical Research*
Australien
- Incapacités: problèmes posés par la démence
Hugh PERRY, Membre du *Nuffield Council on Bioethics* de Grande-Bretagne
- Autonomie du médecin et demandes du patient
F. Daniel DAVIS, Directeur exécutif du *President's Council on Bioethics*, USA

Se réapproprié sa mort semble être un désir légitime pour un nombre croissant de personnes, en particulier parmi les plus âgées. Ceci se traduit par le fait que chacun souhaite être capable de mourir « naturellement », sans être confronté à une obstination déraisonnable, un concept défini par le CCNE comme le refus de reconnaître que l'homme est destiné à mourir.

Cependant, cette attitude peu raisonnable terrorise les familles, les proches et tous les témoins de ces « mauvaises » morts, ces morts dans la douleur et pas dans la douceur. Si une partie de la société française revendique un droit à l'euthanasie, c'est assurément parce que trop de personnes sont témoin de décès qui les traumatisent : ils voient leurs proches mourir au milieu d'instruments techniques très sophistiqués. Cette demande sociale serait-elle simplement témoin d'une nostalgie du temps où l'on pourrait mourir à la maison, naturellement ?

Pour aborder à la racine le problème de la demande d'euthanasie, il faudrait initialement défier certains automatismes à l'hôpital, briser la routine d'une application parfois trop mécanique des protocoles normalisés. L'entremise de la technique entre une personne mourante et son environnement, son entourage, nous, la place à distance de nous et peut alors nous conduire à être moins humains avec elle.

Depuis 2005, le législateur français considère que l'euthanasie connue sous le nom de « passive » n'existe pas. Personne n'a le droit de faire mourir autrui, mais quand il devient certain que mort l'emporte, nous avons le droit (et même le devoir) de laisser mourir, sans agressivité ou persévérance déraisonnable. Pré-voir la mort d'une personne sans en connaître le moment précis, y être préparé, voire même l'anticiper ne signifie pas qu'on veut cette mort. La prévision diffère de l'intention. Cette nuance est très importante.

En ce qui concerne des questions aussi sensibles que celle de l'euthanasie, le débat est ouvert sur la nécessité de laisser la loi en venir aux protocoles techniques. Certains pensent qu'un espace devrait être laissé entre l'éthique et la loi, dans la mesure où certains cas ne peuvent être envisagés que dans l'intimité d'un dialogue entre un patient et son médecin.

Nous manquons d'information concernant la réversibilité des états d'inconscience, et cela pose un problème à la fois scientifique et médical. L'évaluation du soin, aussi bien que la prise en compte de la volonté du patient exprimée préalablement, dépend grandement de l'espoir de guérison ainsi que la qualité de vie qui pourrait s'ensuivre. Un petit nombre de cas montrent qu'un état végétatif de plusieurs mois peut déboucher sur une récupération quasi totale de ses facultés. Le problème est devenu de plus en plus complexe ces dernières années avec l'introduction du "lock-in syndrome", syndrome d'enfermement sur soi. Ceci défie la nature même de la conscience. Les états comateux prolongés et réversibles, les états dits végétatifs, ne sont-ils que les extrêmes des états de réponse minimale, "*minimum responsive states*" ?

Pour aborder des personnes dans de telles situations demande dignité, bénévolat et solidarité. Les décisions concernant les soins à donner aux patients en état de PCU ("Post Unresponsiveness Coma") ou de MRS ("Minimum Responsive State") doivent respecter la dignité humaine, répondre aux croyances et aux souhaits de ces patients (pour autant qu'ils soient connus) et considérer les attentes de toutes les personnes concernées, par exemple la famille dans l'acception la plus large du terme. Il s'agit d'un problème extrêmement complexe, rendu encore plus aigu par les différences géographiques extrêmes dans les modes de compensation and d'aides possibles pour de tels traumas.

La déontologie réclame de très hauts standards de soins médicaux et psychologiques, de compassion et de respect. Il est essentiel de communiquer de façon permanente sur les objectifs et les résultats du traitement, de même que sur les options thérapeutiques à venir dans le long terme. Il faut donner la plus grande importance à ce qui peut être qualifié de meilleur intérêt du patient, qui se situe à mi-chemin entre son désir et la réalité de la

situation. La conséquence est qu'il faut prendre en compte ce que l'on sait de ses souhaits, aussi bien que de ses opinions et de celles de ses proches concernant le contrôle des traitements et les décisions sur le choix des options thérapeutiques. Ceci sera rendu d'autant plus facile qu'il aura exprimé ses choix dans un testament de vie. Mais, de fait, très peu de personnes rédigent ce type de document, particulièrement parmi les patients les plus jeunes.

L'intensité et la qualité de la discussion qui s'est développée autour de la présentation par le *Nuffield Council on Bioethics* témoignent de la difficulté particulière à se confronter au problème de la démence. En effet, l'abord éthique d'une telle question est équivalent à une tentative d'assemblage de divers morceaux d'un puzzle. Ce syndrome complexe, dans ses manifestations et ses conséquences, soulève des questions semblables à celles de toutes les maladies qui concernent l'autonomie de la personne. L'entourage des malades pousse les professionnels concernés à déterminer ou poursuivre des soins adaptés et une communication avec le patient tout en sachant l'incurabilité de la maladie et le repliement sur soi progressif qui est inhérent à la maladie. Parmi les questions morales, on trouve celles de savoir : i) à quel moment un patient devrait être mis au courant d'un diagnostic de la démence, ii) comment aborder la stigmatisation évidente des patients par la société, iii) comment concevoir la prise de décision concernant la vie quotidienne du patient et des choix qui peuvent nécessiter le recours à un représentant légal, iv) comment questionner le rôle de la volonté de vivre dans un tel contexte. L'interrogation se rapporte alors au compromis difficile entre la limitation des risques courus par la personne malade et la liberté de circulation à laquelle il a droit, sachant par exemple que l'utilisation de l'automatisation de sa maison représente une intrusion dans sa vie privée. La même chose s'applique au compromis entre dire ou ne pas dire la vérité au patient et la tentative de préserver le lien qu'il peut encore avoir avec la réalité.

En outre, il y a débat quant au fait de mener des recherches impliquant les personnes aliénées. Le *Nuffield Council on Bioethics* souligne le besoin de poursuivre de telles études et celui d'établir des principes moraux aussi bien qu'un cadre légal pour protéger et accompagner les patients. La discussion s'est alors tournée vers une représentation scientifique et médicale de la démence. On s'accorde sur le fait que la maladie d'Alzheimer est présente au centre de l'actualité plus que des diverses formes existantes de démence qui constituent probablement un vaste champ clinique.

La bioéthique américaine est dominée par l'idée que l'individu prédomine. Ceci correspond littéralement au terme « autonomie ». C'est même le cœur du principe du respect de l'autonomie aussi bien que du principe moral autant que juridique de l'autodétermination et de la vie privée. Cette autonomie exerce une hégémonie dans la bioéthique américaine : ce principe est ainsi convoqué puisque c'est une question de régulation des conflits liés à la bioéthique, autant dans le cadre de la relation médecin - patient que dans celui des discussions menées par les divers comités en charge de ces questions. Il était ainsi important de relever les défis moraux lancés par le concept de l'autonomie aux Etats-Unis. Trois de ces défis ont été discutés : i) le premier se rapporte à l'argument selon lequel des médecins ne sont pas obligés de fournir des traitements considérés vains même s'ils sont sollicités par le patient et/ou sa famille, mais pourraient être contraints à refuser ou cesser de tels traitements ; ii) le deuxième se rapporte à la clause de conscience à laquelle les médecins peuvent opposer à la réalisation de certains actes qu'ils considèrent contraires à leur morale ; iii) le troisième défi concerne l'argument selon lequel les patients en phase terminale n'ont pas le droit constitutionnel de demander et obtenir qu'on leur donne des traitements expérimentaux dont l'efficacité n'est pas prouvée.

Daniel Davis a cité l'auteur français Alexis de Tocqueville dans son livre "Démocratie aux Etats-Unis", au début du XIXe siècle : "*L'individualisme est une expression récente qu'une*

idée nouvelle a fait naître. Nos pères ne connaissaient que l'égoïsme. L'égoïsme est un amour passionné et exagéré de soi-même, qui porte l'homme à ne rien rapporter qu'à lui seul et à se préférer à tout. L'individualisme est un sentiment réfléchi et paisible qui dispose chaque citoyen à s'isoler de la masse de ses semblables et à se retirer à l'écart avec sa famille et ses amis ; de telle sorte que, après s'être ainsi créé une petite société à son usage, il abandonne volontiers la grande société à elle-même. L'égoïsme naît d'un instinct aveugle ; l'individualisme procède d'un jugement erroné plutôt que d'un sentiment dépravé. Il prend sa source dans les défauts de l'esprit autant que dans les vices du cœur.

[L'égoïsme dessèche le germe de toutes les vertus, l'individualisme ne tarit d'abord que la source des vertus publiques ; mais, à la longue, il attaque et détruit toutes les autres et va enfin s'absorber dans l'égoïsme. L'égoïsme est un vice aussi ancien que le monde. Il n'appartient guère plus à une forme de société qu'à une autre. L'individualisme est d'origine démocratique, et il menace de se développer à mesure que les conditions s'égalisent]."

L'autonomie du médecin exacerbe le conflit entre l'autonomie de l'un et celle de l'autre. La conception de l'intérêt propre du patient est fondée sur sa vision particulière du bien. Toutefois, les médecins ne peuvent pas se mettre à la place des patients, mais appliquent leur propre idée du bien fondée sur la science et la clinique. C'est leur devoir de procéder ainsi ; cela ne concerne pas l'autonomie.

COMITES D'ETHIQUE & DEBAT PUBLIC

Animateurs : Alain GRIMFELD & Bocar KOUYATE

- Comités d'éthique et politiques publiques
Dafna FEINHOLZ, Directrice Exécutive de la Commission Nationale de Bioéthique, Mexique
- Ethique et diversité culturelle
Edmundo ESTEVEZ, Président de la Commission Nationale de Bioéthique, Equateur

La présentation de Dafna Feinholz a mis en avant le fait que, depuis 2005, la création de la Commission nationale de bioéthique mexicaine a eu un impact sur les politiques publiques, en particulier sur les dépenses de santé, sur la recherche au niveau local et national et les prises de décision sur la santé publique. En ce qui concerne des politiques publiques, cette commission a établi une méthode d'évaluation de ces politiques, leur permettant d'être alors adoptées par le gouvernement. En outre, elle a été chargée de l'établissement des comités locaux et ad hoc. Par exemple, en ce qui concerne les Comités d'éthique pour la recherche responsables de l'évaluation éthique des protocoles de recherches et qui en assurent la mise en place des recommandations et de leur suivi, la Commission nationale a essayé de faire de sorte que ces comités soient toujours multidisciplinaires et que la parité hommes - femmes soit respectée.

Un problème est le nombre croissant de comités d'éthique ainsi que leur rôle précis dans la société. Un autre est de déterminer comment les connecter aux politiques publiques. Il est nécessaire pour cela de garantir l'accès de tous les citoyens aux débats publics. Ces comités représentent de vrais laboratoires de la société. Ils correspondent à un exercice pratique de démocratie et constituent une bonne approche des questions de bioéthique.

Une des principales difficultés que rencontrent certains pays comme la France concerne les délais parfois très longs entre la publication d'avis éthiques et le vote de lois les mettant en œuvre, voire la mise en place des décrets d'application de ces lois. Dans le système britannique, la législation sur les cellules souches embryonnaire humaines s'est déroulée très vite. L'efficacité est donc une question ouverte. Réciproquement, on a connu plusieurs cas dans lesquels des lois relatives à la bioéthique ont été votées sans qu'elles aient fait l'objet d'un débat suffisant dans la société. Il est essentiel de prendre le temps du débat.

Edmundo Estevez a souligné la nature sociale de l'être humain et ses capacités

particulières qui en font un créateur de culture. La culture est consubstantielle à la nature humaine et elle intègre chaque dimension de son être : biologie, intelligence, affectivité et dimension morale. Il n'y a aucun autre être au monde qui peut créer et transmettre la culture : la culture appartient à l'humain et elle est faite pour les humains. Elle nous relie aux générations précédentes pour assumer l'héritage de l'histoire de l'humanité. En même temps, nous établissons notre propre histoire afin de la projeter vers le futur, la créer et participer au progrès culturel.

La déclaration universelle des droits de l'homme de 1948 identifie la dignité intrinsèque de tout être humain. La nature humaine est la conséquence et pas la cause des forces sociales. Les natures individuelles sont simplement une matière première que le facteur social modèle et transforme. Naturellement, il est également important de souligner que la capacité qu'a la culture de changer le comportement humain est limitée.

Nos cultures sont généralement plurielles et les tendances qu'on peut rencontrer d'instituer un monisme moral franchissent rarement le seuil du débat démocratique et social. Il nous est demandé d'établir un ensemble de principes communs de justice pour tous.

La diversité culturelle suppose qu'on essaye de respecter l'identité de chacun. Devant l'universalisme de l'étape morale, il est important de considérer également les conditions du dialogue. Par conséquent, une de ces conditions est, selon Achille Mbembe, de commencer à désacraliser ses propres pratiques. Aller vers l'autre tout en ayant le sentiment que mes pratiques sont fondamentalement sacrées et que je détiens la vérité, pose nécessairement problème et ne permet pas de développer un échange constructif. Chacun doit, en contact avec l'autre, remettre en cause ses propres pratiques et autoriser l'autre à le questionner, le défier. Cet effort d'humilité est l'une des notions que nous devons favoriser fortement à l'avenir, en particulier dans les pays du sud où il pourrait y avoir une tendance à contourner des valeurs qui peuvent, d'une certaine manière, sembler périmées.

Le futur de l'éthique et de l'humanité demande un travail considérable dans les domaines de la création d'une culture bioéthique de la solidarité, de la tolérance, de l'altérité devant la différence, de la réciprocité, de la citoyenneté universelle et du sens commun. Il nous faut reconstruire un mode de valeurs.

Il est vrai que certains principes tels que l'altruisme ou la solidarité puissent susciter des divergences. Cependant, il y a certainement une indignation commune vis-à-vis de certaines pratiques qui pourraient nous aider à convenir de ce que nous rejetons, comme la torture, l'esclavage, ou ce qui davantage est lié à notre présent sujet, les essais médicamenteux dans les populations vulnérables ou le commerce de parties du corps humain. S'il est difficile de convenir sur ce que nous considérons bien, nous pourrions parvenir à un consensus sur ce que nous considérons mauvais.

La confrontation de diverses cultures parmi beaucoup de communautés nationales soulève la question de la liberté qui peut être donnée à leurs usages et pratiques. Le Canada a, par exemple, installé un comité responsable des compromis raisonnables. Quel que soit l'usage qu'en fera le Gouvernement, ce processus de défoulement collectif a été fort utile. Il a permis aux Québécois de se poser la question du « vivre ensemble » et de réfléchir à leur conception du bien commun.

Toutes nos discussions nous renvoient à la possibilité : i) de maintenir actives nos discussions après ce sommet, ii) de partager nos sensibilités morales diverses, iii) de contribuer au dialogue des cultures.