

COURS DE

BASE

DE BIOÉTHIQUE



Organisation
des Nations Unies
pour l'éducation,
la science et la culture

**SECTION 1 : SYLLABUS
PROGRAMME D'ÉDUCATION EN ÉTHIQUE**

Secteur des sciences sociales et humaines
Division de l'éthique des sciences et des technologies

Le Cours de base de Bioéthique a été élaboré avec l'aide du Comité consultatif d'experts pour l'enseignement de l'éthique, composé des membres suivants:

Mr. Ruben APRESSYAN, Fédération Russe (COMEST)

Mr. D. BALASUBRAMANIAM, Inde (TWAS)

Mr. Amnon CARMI, Israël (Chaire UNESCO)

Mr. Leonardo DE CASTRO, Philippines (CIB)

Mr. Donald EVANS, Nouvelle Zélande (CIB)

Mr. Diego GRACIA, Espagne (COMEST-CIB)

Mme. Nouzha GUESSOUS-IDRISSI, Maroc (CIB)

Mr. Henk TEN HAVE, Pays Bas (UNESCO)

Mr. John WILLIAMS, Canada (WMA)

COURS DE BASE DE BIOÉTHIQUE



Organisation
des Nations Unies
pour l'éducation,
la science et la culture

Design & Production:
Julia Cheffel
SHS-2016/WS/12
© UNESCO 2011
Version 1.1

SECTION 1 : SYLLABUS PROGRAMME D'ÉDUCATION EN ÉTHIQUE

Secteur des sciences sociales et humaines

TABLE DES MATIÈRES

	Introduction	3
	Contenu du cours de base	6
	Objectifs d'apprentissage du cours	7
MODULE 1	Qu'est-ce que l'éthique ?	8
MODULE 2	Qu'est-ce que la bioéthique ?	15
MODULE 3	Dignité humaine et droits de l'homme (Article 3)	21
MODULE 4	Effets bénéfiques et effets nocifs (Article 4)	24
MODULE 5	Autonomie et responsabilité individuelle (Article 5)	28
MODULE 6	Consentement (Article 6)	31
MODULE 7	Personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement (Article 7)	35
MODULE 8	Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle (Article 8)	39
MODULE 9	Vie privée et confidentialité (Article 9)	43
MODULE 10	Égalité, justice et équité (Article 10)	46
MODULE 11	Non-discrimination et non-stigmatisation (Article 11)	49
MODULE 12	Respect de la diversité culturelle et du pluralisme (Article 12)	53
MODULE 13	Solidarité et coopération (Article 13)	56
MODULE 14	Responsabilité sociale et santé (Article 14)	59
MODULE 15	Partage des bienfaits (Article 15)	64
MODULE 16	Protection des générations futures (Article 16)	67
MODULE 17	Protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité (Article 17)	70

INTRODUCTION

Contexte Le 19 octobre 2005, la Conférence générale de l'UNESCO, réunie en sa 33^e session, a adopté la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* (ci-après dénommée la Déclaration). Ce texte énonce un ensemble de principes de bioéthique qui ont été arrêtés d'un commun accord par 191 États membres de l'UNESCO au terme d'un intense processus de consultations et de formulations, auquel ont participé des experts indépendants et gouvernementaux de toutes les régions du monde. Cet ensemble de principes offre une plate-forme commune et universelle par laquelle une place grandissante peut être faite à la bioéthique dans tous les États membres, et l'UNESCO a reçu la mission de promouvoir, de diffuser et d'énoncer ces principes à toutes fins pratiques.

Le cours de base comprend deux sections. La Section 1 (le présent document) expose le contenu de chaque module du programme, avec un énoncé des objectifs, le plan du cours et le manuel de l'enseignant. La Section 2 contient les documents d'étude proposés pour chacun de ces modules.

Justification Le Cours de base de bioéthique de l'UNESCO vise à présenter aux étudiants de l'enseignement supérieur les principes de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*. Rares sont les pays et les universités où un enseignement de la bioéthique a été mis en place. Le Cours de base de bioéthique de l'UNESCO peut être une incitation à s'engager dans cette voie. Son contenu se fonde sur les principes adoptés à l'UNESCO. Il n'impose donc ni conception ni modèle particulier de la bioéthique ; il énonce des principes éthiques auxquels adhèrent des experts scientifiques, des responsables politiques et des professionnels de la santé de divers pays aux caractéristiques culturelles, historiques et religieuses différentes.

Comme son nom l'indique ce programme constitue une base : il définit ce qui devrait être considéré comme le minimum (du point de vue du nombre d'heures d'enseignement et du contenu) pour un enseignement adéquat de la bioéthique. Il se prête à une application souple. Il invite aussi professeurs et étudiants à en élargir les approches et les contenus dans diverses directions.

Objectifs Le cours de base s'articule autour d'objectifs pédagogiques. Chaque module s'ouvre par l'indication d'objectifs spécifiques. Si l'accent est placé sur eux, ce n'est pas seulement parce qu'ils servent à déterminer les contenus de chaque module. C'est aussi parce qu'ils constituent le point de départ de l'évaluation du programme et de celle des étudiants.

Groupes cibles Les étudiants en médecine sont le premier groupe cible du cours de base. L'enseignement peut être dispensé avant la fin de la phase clinique de la formation des étudiants. Même si le cours de base peut être présenté au cours de la phase pré-clinique, il sera probablement plus efficace pour les étudiants qui sont en phase clinique. Ceux-ci en effet auront expérimenté la nécessité d'une réflexion éthique, ils reconnaîtront plus aisément la dimension éthique des cas et des problèmes. Une autre option consiste à utiliser le programme au début de la formation clinique, en fonction de la manière dont elle est structurée au sein de l'université.

De nos jours, l'enseignement de la bioéthique occupe également une place dans d'autres cycles d'études – soins infirmiers, sciences liées aux soins de santé, odontologie et santé publique, par exemple. Il est dispensé aux étudiants en droit, en philosophie et en sciences sociales. Le cours de base s'adresse aussi à eux. Il les familiarisera avec les aspects fondamentaux de la bioéthique d'aujourd'hui, et avec les principales questions qui se posent dans ce domaine.

Les étudiants impliqués dans des recherches centrées sur les êtres humains devraient recevoir une formation plus poussée que celle du cours de base.

Lorsque la bioéthique n'est étudiée à aucun niveau de l'enseignement, le cours de base peut servir d'initiation à la bioéthique pour les personnels du secteur des soins de santé (personnels médical et infirmier, notamment). Il a donc sa place dans la formation post-institutionnelle et l'éducation continue. Il peut également entrer dans le cadre de l'éducation dispensée aux membres des comités d'éthique. Il revient à l'enseignant de choisir les exemples et les cas appropriés pour les étudiants.

Structure du programme et applications possibles

Δ Des modules construits autour de principes

La première chose qu'un enseignant remarquera à propos du programme, c'est le caractère innovant et original de sa structure. Les cours d'éthique dispensés dans les écoles de médecine sont typiquement organisés en fonction de dilemmes médicaux spécifiques, comme le commencement ou la fin de la vie des êtres humains. Le cours de base, lui, s'articule autour des principes bioéthiques de la Déclaration, chaque module (à l'exception des deux premiers) développant l'un d'eux. La raison en est essentiellement que ces principes bioéthiques ont fait l'objet d'un consensus de la part des États membres, qui ont ainsi déterminé, sans équivoque possible, le noyau d'un enseignement de la bioéthique dans tous les États membres.

Δ Une source d'inspiration, et non un cours complet

Le cours de base ne doit cependant pas être considéré comme un cours complet de bioéthique. Il faut reconnaître que son contenu n'englobe pas nécessairement tous les aspects de la bioéthique. Les questions traditionnelles qui n'y ont pas été incorporées pourraient être abordées dans le cadre du programme en tant qu'exemples pertinents pour un ou plusieurs des principes de la Déclaration. De plus, le nombre des heures proposées pour chaque module devrait être considéré comme un minimum. Il serait préférable que les enseignants ne jugent pas suffisant le temps indiqué et s'emploient à dégager davantage d'heures pour leur enseignement. Même si l'UNESCO a veillé à ce que le cours ait égard aux différents contextes sociaux, culturels et économiques, il faut souligner que les enseignants doivent choisir avec discernement les méthodes à employer pour en transmettre le contenu, en sélectionnant les documents fournis qui sont pertinents ou en recherchant d'autres disponibles ailleurs. Le cours de base est donc conçu comme un programme minimum d'enseignement de la bioéthique, susceptible d'être enrichi, étendu et appliqué de manière flexible selon les contextes où il est enseigné. Il n'impose pas tel ou tel modèle d'enseignement, mais se veut source d'idées et de suggestions pour aborder l'enseignement de la bioéthique.

Δ Flexibilité

Les enseignants sont encouragés à concevoir, autour des modules du programme, des unités supplémentaires axées sur des questions traditionnelles ou d'autres sujets pertinents, sans perdre de vue que tous les modules devraient être traités, et que chacun devrait se voir consacrer, à tout le moins, le temps minimum recommandé. L'ordre des modules peut et devrait être adapté selon le choix pédagogiques du professeur. Il est à noter cependant que les modules suivants devraient être traités conjointement si l'on veut respecter la logique du programme : modules 1 et 2 ; modules 5, 6 et 7 ; modules 13, 14 et 15 ; modules 16 et 17. Selon la structure de l'enseignement universitaire, cela peut signifier que certains modules du cours de base seront enseignés aux premiers stades du cursus universitaire, et d'autres ultérieurement. La mise en œuvre du cours de base peut s'accommoder de nombreuses variantes, dès lors que les relations voulues entre les modules et la cohérence de ces derniers sont préservées. Il appartient à chaque école et à chaque université de consacrer des heures additionnelles à l'application du cours de base, et de décider comment et à quel niveau celui-ci devrait être intégré au programme universitaire.

Δ Une vision élargie de la bioéthique

Les enseignants devraient avoir à l'esprit que le cours de base vise à leur permettre de conduire les étudiants à réfléchir aux dimensions éthiques de la médecine, des soins de santé et des sciences ainsi qu'à leurs rapports avec les droits de l'homme, et que la Déclaration aborde la bioéthique en allant plus loin que l'approche individuelle qui est ordinairement celle de l'éthique, et en élargit la portée pour inclure des questions sociales et collectives. Il convient enfin de souligner que, même si un cours dédié de bioéthique est important et nécessaire, l'éthique doit, dans toute la mesure du possible, être enseignée à travers tout le cursus universitaire.

Méthodes d'évaluation

Comme avec tout autre cours universitaire, celui de bioéthique demande à être évalué. Son évaluation devra être double :


Δ Évaluation du cours

À l'issue du cours de base, l'enseignement devrait être évalué. Étudiants et professeurs sont invités à fournir des commentaires sur l'application du cours. L'objectif de cette évaluation est de déterminer comment le cours et l'enseignement pourraient être améliorés. Afin d'obtenir des données comparables, l'UNESCO élaborera un questionnaire normalisé pour l'évaluation du cours.

Δ Évaluation des étudiants

Cette évaluation a pour objectif de déterminer si l'enseignement a permis d'atteindre les objectifs visés auprès de tous les étudiants. Elle se concentre donc sur la mesure de l'impact du cours sur chaque étudiant individuellement. Diverses méthodes sont envisageables : une épreuve écrite, un test à choix multiples, des devoirs écrits, des analyses de cas, des exposés, des dissertations, des examens oraux.

D'autres méthodes d'évaluation pourront être suggérées à l'avenir, selon les résultats de l'évaluation du cours de base.



Observations et remarques des enseignants

À mesure qu'ils adaptent le cours de base au contexte pédagogique et à leur style d'enseignement, les professeurs sont invités à faire connaître les unités additionnelles qu'ils ont mises au point autour des modules centraux du programme, ainsi que les documents et matériels d'étude supplémentaires qu'ils jugent utiles. Ils sont également encouragés à communiquer leurs observations et remarques sur le cours de base, afin de permettre à l'UNESCO de l'améliorer.

Merci de faire parvenir tous renseignements et matériels à l'adresse suivante :

Programme d'éducation en éthique (Cours de base de bioéthique)
Secteur des sciences sociales et humaines
UNESCO
7, place de Fontenoy
75352 Paris 07 SP
France
Adresse électronique : eep@unesco.org

CONTENU DU COURS DE BASE

MODULE 1	Qu'est-ce que l'éthique ?*	2 heures
MODULE 2	Qu'est-ce que la bioéthique ?*	2 heures
MODULE 3	Dignité humaine et droits de l'homme (Article 3)	2 heures
MODULE 4	Effets bénéfiques et effets nocifs (Article 4)	2 heures
MODULE 5	Autonomie et responsabilité individuelle (Article 5)**	1 heure
MODULE 6	Consentement (Article 6)**	2 heures
MODULE 7	Personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement (Article 7)**	2 heures
MODULE 8	Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle (Article 8)	1 heure
MODULE 9	Vie privée et confidentialité (Article 9)	2 heures
MODULE 10	Égalité, justice et équité (Article 10)	2 heures
MODULE 11	Non-discrimination et non-stigmatisation (Article 11)	2 heures
MODULE 12	Respect de la diversité culturelle et du pluralisme (Article 12)	2 heures
MODULE 13	Solidarité et coopération (Article 13)***	2 heures
MODULE 14	Responsabilité sociale et santé (Article 14)***	2 heures
MODULE 15	Partage des bienfaits (Article 15)***	2 heures
MODULE 16	Protection des générations futures (Article 16)****	1 heure
MODULE 17	Protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité (Article 17)****	1 heure

Total (MINIMUM): 30 heures

(1 heure = 60 minutes)

Note relative au contenu

* Les modules 1 et 2 sont indissociables.

** Les modules 5, 6 et 7 sont indissociables.

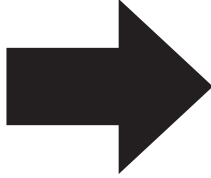
*** Les modules 13, 14 et 15 sont indissociables.

**** Les modules 16 et 17 sont indissociables.

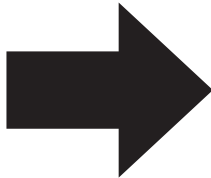
OBJECTIFS PEDAGOGIQUES DU COURS

Objectifs généraux

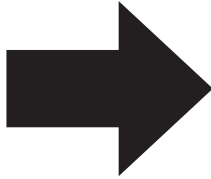
Les étudiants devront être capables :



d'identifier les questions éthiques qui se posent dans les domaines de la médecine, des soins de santé et des sciences de la vie



de justifier les décisions éthiques de manière rationnelle



d'appliquer les principes éthiques de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*

MODULE 1

Qu'est-ce que l'éthique ?

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :



de reconnaître et de distinguer ce qui fait qu'une question est spécifiquement éthique



de débattre de questions éthiques

Plan du cours

1

Le point de vue moral

- a Qu'est-ce que l'éthique ?
- b Le monde de l'éthique
- c L'expérience universelle du devoir
- d L'expérience morale est universelle, mais certaines perceptions et appréciations morales varient
- e Universalité et variabilité de la morale humaine
- f Affirmations morales

2

La nature des jugements moraux

- a Trois types de phrases
- b Grammaire de surface et grammaire profonde
- c Critères moraux et jugements moraux

3

Une méthode de raisonnement éthique

- a Première étape : Discussion des faits
 - i Le cas
 - ii Discussion des faits
- b Deuxième étape : Discussion des valeurs
 - i Identification des problèmes moraux
 - ii Détermination du problème principal
 - iii Les valeurs en jeu
- c Troisième étape : Discussion des devoirs
 - i Réflexion sur les cas les plus ardu
 - ii Réflexion sur les autres cas
- d Quatrième étape : Vérification de la cohérence
- e Cinquième étape : Conclusion

Le point de vue moral**a Qu'est-ce que l'éthique ?**

La morale est une dimension de la vie humaine qui n'a aucun équivalent. Elle est profondément influencée par plusieurs facteurs culturels : histoire, traditions, éducation, convictions religieuses, etc. L'objet de cette discipline qu'on nomme l'éthique est l'analyse intellectuelle de cette dimension de l'être humain. L'éthique ne crée ni le sens moral ni le comportement moral. Son but est beaucoup plus modeste : explorer la nature de l'expérience morale, dans son universalité et dans sa diversité. Éthique et moralité sont généralement considérées comme synonymes parce que les deux termes avaient à l'origine le même sens, à savoir l'étude de la disposition, du caractère ou de l'attitude d'une personne, d'un groupe ou d'une culture donné, et des moyens de les promouvoir ou de les perfectionner.

b Le monde de l'éthique

Au cours de son développement à travers l'histoire, l'éthique en tant que discipline a fait l'objet de différentes approches. Aucune d'elles n'a, à ce jour, rencontré l'assentiment général. Il existe des systèmes éthiques qui s'organisent autour de notions de droits de l'homme, de droit positif, de devoir, d'obligation, de vertu, de bonheur, de principes, de conséquences, etc. Pour essayer de saisir ce que chacune de ces approches peut apporter, il convient de commencer par analyser l'expérience morale universelle des êtres humains. Si l'on procède de la sorte, deux concepts se révèlent fondamentaux : ceux de 'valeur' et de 'devoir'. On peut identifier des valeurs dans tous les peuples et toutes les sociétés et, souvent, elles les caractérisent de manière unique. Aussi les valeurs – qui sont promues par les religions, les traditions culturelles, l'histoire, etc. – sous-tendent-elles cette discipline qu'on appelle l'éthique. Les valeurs sont sous-jacentes à nombre d'autres concepts moraux qui en dérivent, tels que principes, normes, lois, vertus, etc. L'un des objectifs les plus importants de l'éthique est l'analyse intellectuelle des valeurs et des conflits de valeurs, afin de définir nos devoirs. Et les devoirs font toujours intervenir les valeurs qui en jeu dans chaque situation particulière, qu'ils promeuvent autant que possible.

c L'expérience universelle du devoir

Nous pensons tous que certaines choses sont à faire et d'autres à éviter. Nous avons le devoir d'agir de telle ou telle manière plutôt que de telle ou telle autre. Le devoir est une des caractéristiques les plus universelles de la vie humaine. Il n'existe pas de langue sans verbes d'obligation, comme 'devoir' ou 'falloir', ni sans l'impératif, pour exprimer des ordres tels que 'Ne nuis point !', 'Tiens tes promesses !', 'Ne vole pas !', 'Ne mens pas !'. De même il n'y a pas de société humaine sans règles de conduite, 'interdictions' ou 'obligations'.

d L'expérience morale est universelle mais certaines perceptions et appréciations morales varient

Par exemple, la morale n'a cessé d'évoluer tout au long de l'histoire de l'humanité. Les valeurs morales varient suivant le lieu où nous vivons, la langue que nous parlons, la culture ou la religion que nous pratiquons. Demander aux étudiants de donner des exemples.

e Universalité et variabilité de la morale humaine

Il découle des précédentes affirmations que la morale humaine comporte des éléments universels et immuables mais aussi des éléments spécifiques et conditionnés à l'histoire. Structurellement, la morale est toujours la même mais son contenu est variable, du moins dans une certaine mesure. En fait, les valeurs morales sont en évolution incessante. Mais, en même temps, certains devoirs moraux sont constants, traduisant les limites logiques de ce qui entre dans le discours moral. Par exemple, ne pas nuire à autrui ou dire la vérité.

f Affirmations morales

Les êtres humains expriment, communiquent et échangent des expériences humaines par le langage. Les affirmations sont des jugements, des propositions ou des déclarations qui confèrent certains prédicats à des sujets.

La nature des jugements moraux

a Trois sortes de phrases

- i Le Mahatma Gandhi mesurait 1m50.
- ii Le Mahatma Gandhi était aimable.
- iii Le Mahatma Gandhi était bon.

b Grammaire de surface et grammaire profonde

L'expression 'grammaire de surface' désigne la construction grammaticale des phrases sujet, verbe, complément. À cet égard, les trois phrases qui précèdent sont identiques. Comme la première phrase attribue une propriété à un sujet, nous pourrions nous attendre qu'il en aille de même des autres. Mais si nous examinons la manière dont nous manions ces phrases en cas de désaccord initial sur la véracité de leur contenu, nous constatons que leur comportement diffère grandement. Cela montre que la grammaire profonde, ou la logique, des phrases varie.

- i Comment résolvons-nous un désaccord sur la première phrase ? Elle a trait à une mesure. Même nous ne sommes pas forcément en mesure de procéder à cette mesure, nous savons certainement comment elle pourrait être réalisée. Notre appréciation de la phrase dépend de ce savoir. Si deux personnes divergent sur l'affirmation contenue dans cette phrase, l'une des deux se trompe forcément. La divergence porte sur un fait objectif, une donnée empirique.
- ii Comment résolvons-nous un désaccord explicite sur la véracité de cette phrase ? Chaque participant à la discussion est peut-être en mesure de justifier sa position. Mais il n'est pas nécessaire qu'ils le fassent, et ils peuvent simplement dire qu'ils aiment bien le Mahatma. Il n'y a aucune limite logique à ce que les gens peuvent apprécier ou pas. Il faut donc bien en conclure que la phrase ne se rapporte aucunement à Gandhi, mais au locuteur, qui exprime seulement un sentiment que le Mahatma lui inspire. Il ne s'agit donc pas du tout d'une affirmation qui peut être discutée. Il se peut que le locuteur essaie de nous abuser, mais il est impossible qu'il se trompe.
- iii Comment résolvons-nous un désaccord explicite sur la véracité de la dernière phrase ? Nul ne peut dire qu'il fait cette affirmation sans raison, car elle ne dépend pas du bon plaisir du locuteur. Qui plus est, il y a des limites à ce qui compte comme arguments acceptables. L'argument doit être moral. Ainsi, le fait que Gandhi était un homme de paix qui soutenait la contestation non violente serait une justification possible de l'affirmation. Mais un autre observateur pourrait estimer que le choix de la contestation non violente est une manifestation de faiblesse qui dessert la recherche de la justice. Ce serait une raison possible pour être en désaccord avec l'affirmation. Ainsi, la même considération peut être un argument pour ou contre le jugement contenu dans la phrase. Il s'ensuit que des critères pertinents sont nécessaires, mais qu'ils ne garantissent pas nécessairement la réalisation d'un accord.

c Critères moraux et jugements moraux

Il y a, dans l'histoire de l'éthique, deux grands groupes de penseurs qui ont des visions différentes des affirmations morales selon qu'ils tiennent que la phrase (iii) ressemble plus à la phrase (i) ou à la phrase (ii).

Un groupe voit les passions et les émotions comme l'élément clé des affirmations morales, qui se rapprochent donc beaucoup de l'affirmation (ii). La possibilité qu'aucun accord ne puisse être atteint par simple application de la raison est donc prise très au sérieux. Cette approche cependant ne tient pas compte du fait qu'il y a des limites logiques aux sentiments qui sont pertinents pour les affirmations morales. On a remarqué que, pour éprouver un sentiment de fierté, il ne suffit pas de le vouloir. Il faut bien plutôt se remémorer quelque réalisation ou manifestation dont il y a lieu d'être fier. De même, nous ne pouvons éprouver ce sentiment moral qu'est la honte sans nous rappeler quelque événement peu glorieux de notre existence.

On a aussi signalé qu'aucune règle de conduite ne peut être considérée comme un principe moral si elle n'est pas rattachée à un groupe de concepts tels que le respect, la sincérité, la fierté, l'ostentation, le dommage, le bienfait, etc. Ces limites logiques

font que les affirmations morales semblent se rapprocher de la phrase (i). Mais si l'on mettait trop en avant cette analogie, cela voudrait dire que tous les désaccords moraux pourraient être résolus par le recours à ces principes et critères. Or, s'il n'y avait pas de valeurs morales, il n'y aurait pas de problèmes moraux, car ces derniers sont le produit des tensions qui se créent entre ces valeurs dans certaines situations. Néanmoins, la raison a un rôle à jouer dans la réflexion morale car les limites logiques que nous avons évoquées doivent être respectées. Bien souvent, la réflexion raisonnable facilitera la réalisation d'un accord, mais on ne peut simplement pas le garantir.

3

Une méthode de raisonnement éthique

Prise de décision et éthique

L'éthique est une discipline à la fois théorique et pratique. Le langage de l'éthique renvoie à des droits, des devoirs et des valeurs. Un des buts de l'éthique est de déterminer la bonne décision et, pour ce faire, il faut procéder étape par étape et analyser d'abord les faits, puis les valeurs en jeu et enfin les devoirs.

a Première étape : discussion des faits

i Le cas

La discussion commence toujours de la même façon, avec la présentation d'un problème ou d'un cas, souvent difficile du point de vue moral. Cette difficulté est perçue comme un conflit, généralement appelé 'conflit moral'. Les conflits surgissent lorsqu'une décision doit être prise et qu'il est difficile de choisir la conduite à tenir parce que toutes les actions possibles mettent en jeu des valeurs importantes, et qu'en choisir une implique le non-respect d'autres valeurs impérieuses. Le but du raisonnement éthique est toujours le même : aider la personne à résoudre ce type de problème, en prenant des décisions avisées.

ii Discussion des faits

Pour résoudre un conflit moral, la première chose qu'il nous faut faire est d'analyser soigneusement les faits, en réduisant au maximum les incertitudes et en corrigeant les idées fausses. La tâche n'est pas facile et prend généralement beaucoup de temps. Mais à ce stade, l'analyse attentive des faits est élémentaire, si on veut faire les choses correctement. Par exemple, l'analyse minutieuse des faits médicaux est indispensable en médecine pour déterminer l'état d'un patient : diagnostic, pronostic et traitement. C'est une tâche très difficile. Nous devons réduire autant que possible les incertitudes, par le biais d'un processus de délibération individuelle ou collective. Personne n'a connaissance de tous les faits qui peuvent intervenir dans telle ou telle situation. Notre perception des faits est influencée par notre éducation, notre contexte culturel, nos connaissances et notre expérience personnelles. Il se peut que nous ayons été entraînés à percevoir certains faits, par exemple les faits médicaux, sans avoir la même sensibilité à d'autres — comme la situation socioéconomique du patient — que des personnes ayant une formation différente saisiront plus promptement. Aussi devons-nous analyser les faits avec soin, en prenant en considération l'avis d'autrui lorsqu'un cas difficile se présente. En médecine, par exemple, il est fréquent que les membres de l'équipe soignante se réunissent en 'conférence clinique' pour examiner ensemble un cas clinique, afin de réduire leur incertitude quant au diagnostic, au pronostic et au traitement. Toutefois, leur analyse devrait s'étendre au-delà des seules données médicales pour tenir compte de la personne du patient tout entière.

b Deuxième étape : discussion des valeurs

i Identification des problèmes moraux

L'analyse d'un cas commence lorsque quelqu'un pense avoir un problème et qu'il pense que c'est un problème moral. Ces cas sont souvent plus complexes qu'il n'y paraît de prime abord. Un problème est soulevé, mais cela n'implique pas que ce soit le seul problème que pose le cas en question. Il est donc nécessaire d'identifier et de décrire les différents problèmes moraux que nous pouvons trouver dans le cas, afin de permettre une discussion approfondie et sans ambiguïté.

ii Détermination du problème principal

Après avoir identifié tous les problèmes éthiques soulevés par le cas considéré, nous devons choisir celui qui fera l'objet des prochaines étapes de l'analyse. Il faut discuter les problèmes un par un. Ce n'est qu'après avoir discuté d'un problème que l'on pourra en aborder un autre et ainsi de suite. Si on mélange différents problèmes, il sera impossible de parvenir à une conclusion. En tout état de cause, nous estimons que le problème à aborder en premier doit être, bien entendu, celui soulevé par la personne qui a présenté le cas lors de la première étape. C'est le problème principal, pour elle en tout cas, et notre devoir dans l'immédiat est de l'aider à prendre une décision avisée. Il se peut que le problème soulevé par cette personne soit mineur par rapport à d'autres problèmes moraux soulevés par le cas considéré. Il se peut alors que la solution des problèmes majeurs fasse purement et simplement disparaître le problème initial. Ainsi, un médecin pourrait estimer que la question est de savoir s'il faut ou non choisir pour un patient un traitement plus coûteux, alors que le problème majeur est qu'il n'a pas cherché à savoir si le patient veut ou non se faire soigner. C'est pourquoi nous devons analyser le problème soulevé par la personne qui a présenté le cas, et, s'il y a lieu, les autres problèmes dont dépend sa solution.

iii Les valeurs en jeu

Nous avons parlé jusqu'à présent de 'problèmes' et de 'problèmes moraux'. Nous n'avons pas défini précisément cette expression. Les 'problèmes moraux' sont toujours concrets, précis. Ils ne sont pas abstraits. Lorsqu'une personne a un problème moral, c'est qu'elle ne sait pas quelle est la valeur morale à respecter dans la situation considérée. Nous disons qu'elle est en proie à un 'conflit de valeurs'. C'est pourquoi le langage précis des 'problèmes moraux' peut être traduit dans le langage abstrait et universel des 'valeurs' et des 'conflits de valeurs'. Les valeurs sont des qualités particulières. Par exemple, la justice et la vérité sont des valeurs. Les valeurs sont des qualités que les humains jugent importantes. La pensée d'un monde sans justice ou sans authenticité nous fait comprendre que ces valeurs sont importantes ou positives. Elles ont, bien sûr, leur contraire – l'injustice, par exemple. Notre devoir est toujours et nécessairement de donner effet à des valeurs positives et de les promouvoir dans notre monde. Et les conflits moraux surgissent lorsque la mise en pratique d'une valeur contrarie l'adhésion à une autre. Pour résoudre le conflit, la première chose à faire est d'identifier les différentes valeurs en jeu, c'est-à-dire de traduire 'les problèmes moraux' en termes de valeurs et de 'conflits de valeurs'.

c Troisième étape : discussion des devoirs

Un conflit de valeurs peut être résolu de différentes manières et notre devoir est d'identifier et de choisir la meilleure, c'est-à-dire celle qui contribue le mieux à la réalisation de valeurs positives ou qui enfreint le moins les valeurs en cause. Nous devons donc identifier les différentes manières de procéder. Et le plus facile est d'identifier d'abord les options les plus extrêmes.

i Réfléchir aux cas les plus ardu

Il est important que le médecin soit sensible à tout l'ensemble des valeurs éthiques lorsqu'il s'occupe de cas cliniques. Cependant, le fait d'y être sensible le confrontera souvent à des défis qui ne se poseraient pas autrement. Ces défis sont éthiques par nature en ce que se sont les tensions entre différentes valeurs à respecter qui rendent difficile la détermination de la conduite à tenir. Des défis de ce genre, plus ou moins difficiles, se poseront. Les plus problématiques pour le médecin, seront ceux où il semble que, quelle que soit la conduite qu'il adopte, il fera quelque chose de mal en manquant au respect d'une valeur importante. Qualifiées de dilemmes, ces situations sont plus rares qu'il semblerait de prime abord. Dans la plupart des cas, une réflexion minutieuse révélera que le dilemme n'est qu'apparent. C'est le cas dans l'exemple suivant.

Un témoin de Jéhovah refuse une transfusion sanguine à cause de ses convictions religieuses sincères, mais demande en même temps qu'on l'aide à rester en vie. Les deux valeurs en jeu en l'occurrence sont le respect de son bien-être spirituel, d'une part, et celui de son bien-être physique, d'autre part. Nous pourrions penser tout d'abord qu'il nous est impossible, dans cette situation, de donner effet à ces deux valeurs. Si c'était bien le cas, il nous faudrait choisir entre les extrêmes et sacrifier une valeur à l'autre, en pensant que, quel que soit notre choix, nous ferons du tort au patient. Cela constituerait un dilemme moral. Nous pourrions estimer que le meilleur résultat du traitement serait la survie du patient, alors qu'il pourrait considérer que survivre au prix d'une damnation éternelle serait le pire des sorts.

Notre premier devoir moral est de tenter de respecter toutes les valeurs en jeu dans toute la mesure du possible. Idéalement, il nous faut trouver un moyen de sauver la vie du patient sans faire fi de ses croyances religieuses. En d'autres termes, nous devons examiner de près notre idée initiale que nous sommes aux prises avec un véritable dilemme. Il existe de nombreuses manières de respecter les deux valeurs en pareil cas. Ainsi, quelque 12 % des témoins de Jéhovah n'adhèrent pas pleinement à la doctrine de la Watchtower Society concernant le sang. Une solution intermédiaire consisterait donc à évaluer les convictions personnelles des patients témoins de Jéhovah quant à l'utilisation du sang et des produits dérivés. Certains d'entre eux les acceptent, sous certaines formes. S'il apparaît que notre patient est fermement opposé à la transfusion, il existe d'autres solutions. L'une d'elle est le recours à des techniques chirurgicales dans lesquelles le sang n'intervient pas. Une autre consiste à utiliser des substituts de la transfusion, comme les expanseurs du volume sanguin et les thérapies à base d'oxygène (Perftec, Hemopure, Oxygent, PolyHeme, Perfloran). Autre possibilité encore : éviter l'emploi du sang ou de tout substitut à moins que la nécessité ne s'en fasse réellement jour. Ainsi, dans le cas à l'étude, les exigences éthiques apparemment contradictoires pesant sur le clinicien peuvent toutes deux être satisfaites. En ne réfléchissant pas à ces questions, le praticien pourrait faire beaucoup de tort au patient, quelle que soit celle des deux options apparentes qu'il choisisse.

ii Réflexion sur les autres cas

La plupart des problèmes moraux qui se posent aux médecins dans leur pratique quotidienne sont moins graves que les dilemmes apparents comme celui du cas précédent. Ils se présentent généralement sous la forme d'un certain nombre de valeurs éthiques qui requièrent l'attention et s'imposent aux praticiens. Ils exigent un examen attentif mais rien ne porte à penser qu'il est impossible aux praticiens de trouver une solution acceptable. Nous pourrions les appeler 'problèmes moraux' plutôt que 'dilemmes moraux'. Toutefois, des nuisances considérables peuvent être causées si le médecin ne prend pas en considération les différentes questions qui se posent. Sa réflexion doit le mener à peser les différentes valeurs en jeu les unes par rapport aux autres, dans une situation spécifique, pour tenter de parvenir à la décision la plus avisée. Cette décision sera celle qui est le moins contestable moralement, ou, en d'autres termes, celle qui enfreint le moins les valeurs en cause. Cette réflexion peut être complexe, et des cas différents peuvent présenter des aspects qui font pencher la balance d'un côté ou d'un autre afin de donner la priorité à telle ou telle valeur. Malheureusement, une solution parfaite n'est pas toujours disponible, il y a un certain nombre de résultats possibles. Il y a ceux dans lesquels chaque valeur est quelque peu enfreinte mais sans grand coût moral, et ceux où il apparaît qu'une valeur ou un ensemble de valeurs pèsent plus lourd que les autres dans les circonstances considérées. Dans ce dernier cas, cette valeur ou cet ensemble de valeurs l'emporteront sur les autres sans coût moral car, en pareil cas, le devoir apparaît clairement.

d Quatrième étape : vérification de la cohérence

Il importe que la réflexion morale soit cohérente. La défense d'un point de vue particulier implique qu'un poids indu soit attribué à une ou à plusieurs considérations parce que c'est conforme aux intérêts du décideur. Cela est toujours préjudiciable à la décision et empêche la raison de jouer le rôle qui lui revient dans la réflexion éthique. Nous avons à notre disposition un certain nombre de techniques pour nous prémunir contre ce manque de cohérence.

- i Nous pouvons nous référer à des critères externes tels que le droit. Le droit ne résout pas les problèmes éthiques, mais il incarne généralement les valeurs morales des citoyens. Il peut cependant arriver aussi que les lois soient in justes et ne puissent nous aider.
- ii Nous pouvons également nous demander : me comporterais-je de cette façon si tout le monde savait que je me comporte de cette façon ? Une appréciation sincère à cet égard appellera notre attention sur notre éventuel mépris d'un principe extrêmement important dans l'histoire de l'éthique, à savoir qu'il faut toujours choisir la conduite que nous souhaiterions voir ériger en règle universelle.
- iii Nous ne devons pas nous précipiter pour tirer les conclusions de notre réflexion morale. Dans la pratique, les médecins qui sont confrontés à des problèmes moraux sont assaillis par toutes sortes d'émotions. Ces sentiments ne sont pas dénués d'importance, mais ils peuvent obscurcir temporairement le jugement et favoriser l'adoption de décisions hâtives. Utiliser le temps disponible, y compris pour consulter des collègues, permet à ces émotions de s'apaiser et facilite la prise de décisions plus sages.

Le résultat souhaité de ces activités de réflexion est l'adoption de décisions avisées. La sagesse pratique, l'art de parvenir à des décisions réfléchies, est la vertu morale par excellence. Des décisions réfléchies n'emportent pas nécessairement l'adhésion universelle. Des personnes sérieuses et responsables peuvent être en désaccord sur des questions éthiques. Cependant, il a été dit que la vie sans réflexion ne vaut pas la peine d'être vécue et, dans le domaine de la médecine, il est certainement vrai que la vie sans réflexion morale est déplorable.

MODULE 2

Qu'est-ce que la bioéthique ?

Objectifs
d'apprentissage
du module

Les étudiants devront être capables :



d'expliquer la différence entre l'éthique médicale et la bioéthique



de définir les principes de la bioéthique et de comprendre que ces principes peuvent être contradictoires.

Plan du cours

1

La naissance de la bioéthique

- a La naissance du concept de « bioéthique »
- b La bioéthique, une passerelle entre les faits et les valeurs
- c La bioéthique par opposition à l'éthique médicale
- d La conception de Potter
- e La bioéthique, éthique mondiale

2

La santé et la maladie en tant que valeurs

- a La santé et la maladie sont non seulement des faits mais aussi des valeurs
- b La santé synonyme de bien-être

3

Les principes de bioéthique

- a les décisions en matière de soins de santé reposent à la fois sur des faits et sur des valeurs
- b Les principes de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*
- c Au cours de l'histoire, de nombreux principes n'ont pas été respectés
- d Paternalisme et 'consentement éclairé'
- e Les conflits entre les principes bioéthiques. Les limites de l'autonomie des patients
- f Les limites de la justice et de la répartition des ressources
- g Les limites du paternalisme

4

Les comités d'éthique

- a Dans le passé, les conflits d'ordre moral étaient rares
- b Aujourd'hui, de nombreux principes doivent être respectés et ils sont souvent contradictoires
- c L'apparition de conflits n'est pas un mal
- d L'objectif principal de la bioéthique est de gérer les conflits d'ordre moral
- e Pour atteindre cet objectif, la bioéthique fait appel à la discussion
- f Les 'comités de bioéthique', cadres de réflexion
- g Les différents types de comités
- h Les comités d'éthique ne sont pas des tribunaux

5

Le professionnalisme médical

- a L'éthique professionnelle
- b L'évolution de l'éthique médicale
- c L'objectif immuable de l'éthique professionnelle
- d Les professionnels visent l'excellence

Manuel de l'enseignant

1

La naissance de la bioéthique

- a Le concept de « bioéthique » est relativement nouveau. Il a été introduit en 1970 par un biochimiste, Van Rensselaer Potter, qui voulait appeler l'attention sur le fait que la science avait progressé à grands pas sans qu'une attention suffisante ait été prêtée aux valeurs. Pendant un certain temps, le terme a été associé à la volonté de relier faits scientifiques et valeurs dans le domaine de l'environnement. Il a acquis aujourd'hui une signification plus générale, englobant l'éthique médicale ou, plus généralement, l'éthique des soins de santé. L'histoire offre quelques exemples de travaux de réflexion sur l'éthique de la médecine, mais la bioéthique a donné naissance à plusieurs sous-disciplines ces dernières décennies. Leur développement a été stimulé à la fois par l'exploitation d'êtres humains dans le cadre de la recherche médicale, qui a pris des formes extrêmes au cours de la Seconde Guerre mondiale, et par l'apparition de technologies médicales qui interrogent des valeurs communément admises.
- b Potter a conçu cette nouvelle discipline, la bioéthique, comme une 'passerelle' entre les 'faits' et les 'valeurs'. Selon lui, durant la seconde moitié du XXe siècle, le savoir et les moyens techniques dans le domaine des sciences de la vie n'avaient cessé de se développer, alors que la réflexion sur les valeurs en jeu n'avait pas progressé dans la même mesure. Potter dit qu'il a formé le mot bioéthique en associant deux mots grecs, *bíos*, la vie, qui représente la réalité du vivant et les sciences de la vie, et *éthos*, la morale, qui renvoie à des valeurs et des devoirs.
- c Une profession qui, depuis des millénaires, s'est occupée de la vie, en particulier de la vie humaine, est la médecine. Mais aujourd'hui, nombreuses sont les disciplines scientifiques et les professions qui interviennent dans ce domaine. Par conséquent, il ne faut pas confondre la bioéthique avec l'éthique médicale, ou la déontologie médicale, qui n'est qu'une de ses branches. Le champ de la bioéthique est aussi vaste que les phénomènes de la vie, et son étude est divisée en de nombreux domaines, chacun ayant sa spécificité propre : la bioéthique environnementale, la bioéthique médicale, la bioéthique clinique, la bioéthique de la recherche, etc.

d L'idée de Potter, et celle de la bioéthique en général, est que tout ce qui est techniquement possible n'est pas forcément moralement juste, et que nos interventions dans la nature et dans l'environnement, sur les animaux et sur les êtres humains, doivent être soumises à un certain contrôle. L'avenir de la vie et de l'humanité est en jeu.

e Pour la première fois, la bioéthique tente de donner une dimension « mondiale » à l'éthique. Bioéthique mondiale (*Global Bioethics*, 1988) est d'ailleurs le titre d'un des ouvrages de Potter. Tout au long de son histoire, l'éthique n'a jamais eu de dimension mondiale. La plus grande expansion qui lui ait été donnée a été le principe kantien d'« universalité » : « Agis toujours comme si ta conduite devait devenir une règle universelle ». Mais le philosophe allemand Emmanuel Kant (1724-1804) donnait probablement au mot « universel » un sens limité, le réduisant aux êtres rationnels. Au contraire, le concept de « mondialisation » englobe non seulement tous les êtres rationnels mais aussi les générations futures (désignées par l'expression d'êtres humains « virtuels »), tous les autres organismes vivants ainsi que la nature et l'environnement.

f La bioéthique mondiale comprend donc :

- i L'humanité (voir modules 5 à 15)
- ii Les générations futures (voir module 16)
- iii Tous les organismes vivants et l'environnement (voir module 17)

2

La santé et la maladie en tant que valeurs

a La santé et la maladie, comme la vie et la mort, ne sont pas de purs faits, elles sont également porteuses de valeurs. En général, la santé et la vie sont valorisées, et la maladie et la mort dévalorisées. Il est vrai aussi que les valeurs peuvent déterminer les éléments constitutifs de la santé elle-même. Selon de nombreux médecins, en Occident en particulier, la santé et la maladie ne peuvent se concevoir que comme de simples faits. Les maladies, disent-ils, sont dues à une altération, qui peut être établie scientifiquement, de certains tissus ou de certaines parties du corps humain. Ils en concluent que la maladie est un fait scientifique du même ordre que les faits observés habituellement en physique ou en chimie.

b Nous considérons la santé comme une valeur positive, comme un bien, et la maladie comme une valeur négative, comme un mal. On a coutume aujourd'hui d'assimiler la santé au bien-être. C'est là l'idée centrale de la définition de la santé donnée par l'Organisation mondiale de la santé (voir module 4). De nos jours, les gens se pensent malades lorsqu'ils ne ressentent pas un bien-être total, même en l'absence de modifications biologiques. Du fait de cette nouvelle conception de la santé, les valeurs ont une importance accrue dans les notions de santé et de maladie.

3

Principes de bioéthique

a Les médecins et autres personnels soignants sont appelés à prendre des décisions concernant la santé de leurs patients. Nombre des faits qu'ils prennent en considération comportent des valeurs – celui, par exemple, qu'un état donné génère des souffrances ou menace l'existence du patient, ou qu'il nuit de quelque autre manière à son bien-être.

b Nous avons toujours le devoir de promouvoir et d'appliquer des valeurs. La promotion de valeurs est à l'origine des normes. Lorsque ces normes sont générales et de vaste portée, on les appelle des principes. La *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'UNESCO énonce 15 principes de bioéthique :

- i Dignité humaine et droits de l'homme
- ii Effets bénéfiques et effets nocifs
- iii Autonomie et responsabilité individuelle
- iv Consentement
- v Personnes incapables d'exprimer leur consentement
- vi Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle

- vii Vie privée et confidentialité
- viii Égalité, justice et équité
- ix Non-discrimination et non-stigmatisation
- x Respect de la diversité culturelle et du pluralisme
- xi Solidarité et coopération
- xii Responsabilité sociale et santé
- xiii Partage des bienfaits
- xiv Protection des générations futures
- xv Protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité

c Au cours de l'histoire, beaucoup de ces principes n'ont pas été respectés. Par exemple, les médecins avaient coutume de prendre les décisions cliniques en appliquant leurs propres valeurs, sans tenir compte de celles des patients. Ils estimaient qu'en leur qualité d'experts, c'étaient eux qui savaient le mieux ce qui était bon pour leurs patients, tout comme les parents savent ce qui est le mieux pour leurs enfants. Cette approche a été historiquement appelée paternalisme, et est de nos jours considérée comme inadaptée.

d Le paternalisme est un comportement qui pourrait être considéré comme moralement justifié lorsque les sociétés sont homogènes du point de vue des valeurs. Il en était ainsi autrefois, et on pourrait être tenté de penser que c'est encore le cas aujourd'hui dans de nombreuses régions du monde. Les membres des sociétés traditionnelles partageaient les mêmes valeurs. Quand les médecins prenaient des décisions médicales en ne tenant compte que de leurs propres valeurs, ils pouvaient donc estimer qu'ils respectaient également les valeurs de leurs patients. Mais cette situation a changé radicalement au cours des derniers siècles, en raison notamment de la mobilité constante des populations et du mélange de valeurs, de croyances et de traditions différentes dans les sociétés modernes. Il existe peut-être encore des sociétés où les médecins peuvent supposer que les patients partagent leurs valeurs, mais elles sont en tout état de cause très peu nombreuses. Les médecins doivent prendre en compte les valeurs auxquelles adhèrent les patients. C'est là l'origine de la doctrine du 'consentement éclairé', qui va à l'encontre du paternalisme traditionnel de la profession médicale. Les principes moraux qui sont ici en jeu correspondent, dans la liste précitée, aux numéros (i), (iii), (iv), (vi), (vii) et (x).

e Les professionnels doivent respecter les valeurs des patients. Mais dans certains cas, ces valeurs ne peuvent pas être respectées par les médecins, parce qu'elles contredisent d'autres principes bioéthiques. Le précepte : 'Tu ne nuiras point' exprime l'un des devoirs fondamentaux des professionnels de la santé. Les interventions médicales comportent des risques et des effets secondaires importants et il n'est pas rare qu'elles soient nocives. L'essentiel est donc de trouver un équilibre entre les bénéfices et les risques pour déterminer si une procédure médicale est dommageable ou non. Les principes moraux portant les numéros (ii), (ix) et (xv) dans la liste fixent une limite à l'autonomie des patients.

f Le principe de l'équité dans l'accès aux soins de santé et la distribution des ressources est une autre limite aux valeurs des patients. Les progrès technologiques croissants de la médecine augmentent le coût des soins de santé au point que la plupart des gens ne peuvent plus y faire face. Il s'ensuit une autre série de problèmes moraux, tous en rapport avec la justice, le droit aux soins de santé et la distribution équitable de ressources rares. Les principes moraux qui traitent de ces questions portent les numéros (viii), (ix), (x), (xi), (xii), (xiv) et (xv).

g Nous avons le devoir moral non seulement de ne pas nuire aux autres, mais aussi de les aider et de leur faire du bien. Cela est particulièrement important dans le cas des professionnels de la santé étant donné que leur objectif est de faire de leur mieux pour aider les malades. Ce principe a toujours été au cœur de l'éthique médicale, mais aujourd'hui les professionnels ne peuvent déterminer à eux seuls ce qui est bénéfique ou non pour les patients ; la décision appartient aussi, et principalement, aux patients. Ne pas en tenir compte, c'est faire du paternalisme. Agir de la manière dénuée de paternalisme la meilleure possible, voilà la nouvelle interprétation des principes moraux portant les numéros (ii), (v) et (xiii).

Les comités d'éthique

- a** La situation dans le domaine des soins de santé n'a jamais comporté autant de conflits potentiels qu'aujourd'hui. L'éthique médicale traditionnelle fonctionnait selon le principe moral de la bienfaisance et de la non-malfaisance, compris de façon paternaliste. Le professionnel était seul à prendre une décision, et la bienfaisance et la non-malfaisance constituaient les seuls principes moraux à respecter. La possibilité d'un conflit moral était donc très distante.
- b** En revanche, des valeurs et des principes moraux différents interviennent dans chaque situation spécifique, entrant souvent en conflit les uns avec les autres. Il y a des conflits potentiels entre chacun d'eux.
- c** Le nombre de conflits n'est pas lié à la moralité d'une société, ou d'une profession. En fait, les conflits apparaissent quand les gens ont le droit de décider et de prendre part au processus de décision. Quand une seule personne détient le pouvoir de décision et que l'unique devoir moral des autres est d'obéir, les conflits sont pratiquement impossibles. Les conflits font partie de la vie humaine, et ils sont plus fréquents à mesure que le respect de la liberté humaine et de la diversité morale augmente.
- d** Le problème tient non pas à l'existence de conflits, mais à la volonté de les reconnaître et de les résoudre. C'est là l'objectif principal de la bioéthique : former les gens à la gestion des conflits d'ordre moral de façon qu'ils prennent des décisions judicieuses et améliorent ainsi la qualité des soins de santé.
- e** À cette fin, la bioéthique fait appel à la délibération pour aborder les conflits moraux et y réfléchir. Cette procédure permet de travailler individuellement, surtout quand les problèmes ne sont pas trop complexes. Mais quand les conflits présentent des difficultés, ou mettent en cause de nombreuses parties, le débat doit être collectif.
- f** Il existe quelques domaines, en dehors de la prise des décisions relatives aux traitements, où des organismes de bioéthique spéciaux ont été créés pour incorporer le respect des valeurs dans la régulation sur les soins de santé. C'est l'origine de ce qu'on appelle les 'comités de bioéthique'. Ce sont des organes de réflexion mis en place pour permettre de prendre des décisions avisées et formuler des recommandations quant aux grandes orientations à suivre. Il existe différents types de comités d'éthique, comme l'indiquent les guides de l'UNESCO *Établir des comités de bioéthique* et *Les comités de bioéthique au travail : procédures et politiques* :
- i comités chargés de la formulation des politiques et/ou consultatifs (CNE)
 - ii comités de bioéthique d'associations de professionnels de la santé (CPS)
 - iii comités d'éthique des soins/d'éthique hospitalière (CEH)
 - iv comités d'éthique de la recherche (CER)
- g** Chacun de ces comités a ses particularités, comme l'indiquent les documents de l'UNESCO. Par exemple, les comités d'éthique des soins (CEH) font un gros travail dans le domaine de la bioéthique clinique. Ils sont composés de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux et de non-professionnels, hommes et femmes. La diversité des parcours, des spécialisations et des expériences permet de mieux comprendre les cas, enrichit les perspectives individuelles et facilite la prise de décision.
- h** Les CEH ne sont pas des organes judiciaires dont la responsabilité est de sanctionner les comportements répréhensibles et d'imposer des mesures disciplinaires. C'est là une des différences majeures entre les comités d'éthique et les tribunaux. Le but de l'éthique n'est pas de faire concurrence au droit, mais de favoriser la prise de décisions avisées et l'excellence professionnelle. La bioéthique ne cherche pas ce qui est conforme d'un point de vue juridique, mais ce qui est le mieux d'un point de vue humain. Son but est de promouvoir les meilleurs choix possibles.

- a** Le professionnalisme, ce sont le comportement, les objectifs ou les qualités qui caractérisent une profession ou un professionnel. Le projet ‘Medical Professionalism in the New Millenium: A Physician Charter’ définit le professionnalisme comme étant à la base du contrat qui lie la médecine à la société. ‘Il exige de placer les intérêts des patients au-dessus de ceux des médecins, de définir et de préserver des normes de compétence et d’intégrité, et d’offrir à la société des avis experts sur les questions de santé. Les principes et responsabilités du professionnalisme médical doivent être clairement compris de la profession comme de la société. Un élément essentiel de ce contrat est la confiance de la société dans ses médecins, laquelle dépend de l’intégrité tant de chaque praticien que de la profession dans son ensemble’. (*Annals of Internal Medicine* 2002 ; voir <http://www.annals.org/cgi/content/full/136/3/243>). Le professionnalisme est donc directement lié à l’éthique. Son expression éthique s’appelle l’éthique professionnelle. Elle est formulée notamment dans les codes d’éthique professionnelle.
- b** Au cours de l’histoire de la médecine, l’éthique médicale a connu de nombreux changements. L’influence du paternalisme a diminué, au fur et à mesure que le respect de l’autonomie augmentait. Et dans les domaines de l’accès aux services de santé et de la distribution de ressources rares, des changements importants ont également eu lieu.
- c** Mais une chose est demeurée inchangée dans l’éthique professionnelle tout au long son histoire : le devoir moral des professionnels, non seulement de ne pas nuire, mais aussi de faire ce qui est le mieux pour les patients. C’est un des objectifs fondamentaux des codes de conduite que chaque professionnel est tenu de respecter.
- d** Les professionnels doivent viser l’excellence. Ils ont entre leurs mains ce que les gens ont de plus précieux, la vie et la santé, et leur devoir est de faire ce qui est le mieux pour eux.

Au début de l’*Éthique à Nicomaque*, Aristote écrit ce qui suit : ‘S’il y a, de nos activités, quelque fin que nous souhaitons par elle-même, et les autres seulement à cause d’elle, [...] il est clair que cette fin là ne saurait être que le bien, le souverain bien. N’est-il pas vrai dès lors que, pour la conduite de la vie, la connaissance de ce bien est d’un grand poids et que, semblables à des archers qui ont une cible sous les yeux, nous pourrions plus aisément atteindre le but qui convient’. (*Éthique à Nicomaque*, I 1: 1094 a 18-26)

MODULE 3

Dignité humaine et droits de l'homme (Article 3)

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :



d'expliquer les concepts de dignité humaine et de droits de l'homme



de comprendre la pertinence de ces concepts dans le contexte de la bioéthique

Plan du cours

1

Les concepts de dignité dans l'histoire des idées

- a L'Antiquité classique
- b Les traditions religieuses dans le monde
- c La philosophie moderne
- d Le droit humanitaire contemporain
 - i La *Déclaration universelle des droits de l'homme*
 - ii La *Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine* (Conseil de l'Europe)

2

La dignité humaine comme une valeur intrinsèque de la personne capable (au moins potentiellement ou en sa qualité de membre d'une espèce naturelle) de réflexion, de sensibilité, de communication verbale, de libre arbitre, d'autodétermination en matière de comportement et de créativité

- a La dignité humaine est une fin en soi
- b Tous les êtres humains sont égaux en dignité
- c Respect et attention
- d Les intérêts et le bien-être de l'individu passent avant le seul intérêt de la société
- e La dignité humaine en tant que concept fondateur

3

Les conceptions diverses de la dignité humaine dans les différentes traditions culturelles et morales (bouddhiste, confucéenne, judéo-chrétienne, musulmane, communautaire, libérale) et les différents types de sociétés

4

La dignité et les droits d'une personne obligent les autres à la traiter avec respect

5

Les aspects éthiques de la relation soignant-patient au regard de la dignité humaine et des droits de l'homme

- a Le problème du paternalisme

- b** Le traitement des enfants, des personnes âgées et des personnes souffrant d'un handicap mental
- c** Les soins palliatifs apportés aux patients en phase terminale ou dans un 'état végétatif'
- d** Le traitement des embryons et des fœtus

Manuel de l'enseignant

1 Plusieurs conceptions de la 'dignité' ont eu cours dans l'histoire des idées :

- a** Dans l'antiquité classique, le terme de dignité était généralement compris comme un mérite personnel, inné ou acquis, qui justifie honneurs et estime. Dans la philosophie de la Grèce antique, particulièrement chez Aristote et chez les stoïciens, la dignité était associée aux facultés humaines de délibération, de conscience de soi et de libre arbitre.
- b** De nombreuses religions considèrent que la dignité humaine est prédéterminée par la création par Dieu des êtres humains à Son image ; ceux qui sont faibles de corps et d'esprit sont égaux en dignité à ceux qui sont robustes et forts.
- c** La philosophie moderne a proposé une acception laïque de la dignité humaine, qu'elle a progressivement associée à l'idée de droits de l'homme. Selon les doctrines, la dignité humaine a été assimilée à un aspect de la liberté individuelle (Pic de la Mirandole), à l'incarnation de la valeur d'une personne dans la sphère publique (Thomas Hobbes) ou à une vertu universelle, une valeur inconditionnelle et incomparable déterminée par l'autonomie d'une personne plutôt que par son origine, sa fortune ou sa condition sociale (Emmanuel Kant). L'un des principes de base de l'éthique de Kant (traiter autrui toujours en même temps comme une fin, jamais simplement comme un moyen (impératif catégorique)) a été admis par la philosophie morale et politique moderne comme le fondement de la conception des droits de l'homme ; c'est, de ce point de vue, un principe fondateur.
- d** Dans le droit international contemporain, dans les constitutions nationales et dans d'autres textes normatifs, le concept de dignité humaine est étroitement lié aux droits de l'homme.
 - i Selon l'article premier de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* (1948) : 'Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits'. La Déclaration fonde des droits (comme celui de ne pas être soumis à la répression ou la liberté d'expression et d'association) sur la dignité inhérente à tout être humain.
 - ii Dans son article premier, la *Convention européenne sur les droits de l'homme et la biomédecine* définit son objectif principal comme 'la protection de la dignité et l'identité de tous les êtres humains' et 'garantit à toute personne, sans discrimination, le respect de son intégrité et de ses autres droits et libertés fondamentales à l'égard des applications de la biologie et de la médecine'.

2 La notion de dignité humaine exprime la valeur intrinsèque de la personne capable (du moins potentiellement ou en sa qualité de membre d'une espèce naturelle) de réflexion, de sensibilité, de communication verbale, de libre arbitre, d'autodétermination en matière de comportement, et de créativité

- a** Contrairement aux biens matériels et aux valeurs financières, la dignité humaine n'a aucun équivalent externe ; elle constitue une fin en soi. À l'inverse du mérite en tant qu'incarnation de réalisations personnelles publiquement reconnues, une personne jouit en tant que telle de sa dignité d'être humain.
- b** Tous les êtres humains sont égaux en dignité sans distinction de sexe, d'âge, de statut social ou d'appartenance ethnique.
- c** La reconnaissance de la dignité d'une personne présuppose un respect actif de ses droits de l'homme, de son estime de soi et de son autonomie ; elle suppose aussi que l'on veille à sa vie privée, en la protégeant contre toute intrusion illégitime et en préservant l'espace qui lui revient dans la vie publique.

d Les sociétés et les communautés doivent, en vertu de la notion de dignité humaine, respecter chacun de leurs membres en tant que personne ou agent moral. Cette notion exige en outre que les intérêts et le bien-être de l'individu soient considérés comme passant avant le seul intérêt de la société, de la communauté ou de toute activité publique salubre. L'accent placé sur l'expression 'le seul intérêt de la science ou de la société' est important : il implique que du fait de sa dignité humaine, l'individu ne doit jamais être sacrifié au nom de la science (comme cela a été le cas lors d'expériences médicales conduites pendant la Seconde Guerre mondiale) ou de la société (comme cela s'est produit dans les régimes totalitaires). Mais le terme 'seul' sous-entend en outre qu'il peut exister des circonstances exceptionnelles dans lesquelles l'intérêt des autres, voire de la communauté tout entière, est à ce point important qu'il rend inévitable les atteintes aux intérêts d'individus, dans le but de sauver d'autres personnes ou l'ensemble de la communauté, en cas, par exemple, de menace de pandémie mortelle.

e Le concept de dignité humaine est un concept fondateur, et il est théoriquement et normativement inapproprié de le réduire aux caractéristiques fonctionnelles de l'activité d'une personne et de sa capacité de décider, ou de faire entrer son autonomie en ligne de compte. Respecter la dignité d'une personne, c'est reconnaître la valeur intrinsèque de l'autre en tant qu'être humain.

3

D'un point de vue comparatif, la notion de dignité humaine prend des formes différentes dans des traditions culturelles et éthiques différentes (par exemple confucéenne, judéo-chrétienne, musulmane), et est diversement respectée selon le type de société (traditionnelle, moderne, totalitaire, démocratique). Elle est moins respectée dans les sociétés totalitaires, et davantage dans les sociétés modernes et démocratiques. Quelles que soient les variantes culturelles, confessionnelles et politiques, la dignité humaine est universellement fondée sur la conscience que la personne a d'elle-même et sur la nécessité de la traiter avec le respect qui lui est dû. Comme le souligne la Déclaration, la prise en compte de la diversité culturelle ne saurait être « invoquée pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme ou aux libertés fondamentales » (voir article 12).

4

Du point de vue de l'éthique, la dignité et les droits de la personne sont démontrés par l'obligation pour autrui de la traiter avec respect, c'est-à-dire de ne lui faire aucun mal, de ne pas en abuser, d'être juste, de ne pas lui imposer des modèles du bien et du bonheur dont elle ne veut pas, de ne pas la traiter comme un simple moyen et de ne pas considérer que ses intérêts et son bien-être sont subordonnés à l'intérêt et au bien-être d'autres, au 'seul intérêt de la science et de la société'.

5

La relation soignant-patient est juste un type de relation humaine et présuppose le respect de tous les principes de l'éthique

a Or, dans le passé, cette relation était considérée comme inégale. Le médecin avait un rôle actif de décideur; dispensait des soins et en prenait la responsabilité. De ce fait, il jouissait d'un statut supérieur. Le patient, lui, avait le rôle passif de bénéficiaire, il avait un besoin et n'était pas responsable de son état, ce qui lui conférait un statut inférieur. Dans ce modèle paternaliste de relation soignant-patient, le patient se trouvait dans une position de dépendance.

b L'inégalité de statut entre soignant et patient peut être accrue dans les cas particuliers où le patient est un enfant, une personne handicapée ou une personne âgée. Les cas de patients mentalement handicapés sont particulièrement risqués.

c Une attention particulière à la dignité humaine et aux droits de l'homme s'impose lorsque des soins palliatifs sont dispensés à des patients en phase terminale ou dans un 'état végétatif'.

d Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur l'éthique ou le statut juridique de l'embryon ou du fœtus, que ce soit dans la communauté scientifique ou dans la population en général, les fœtus doivent être traités avec respect et attention.

Les principes définis dans les articles 4 à 15 de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* offrent un cadre adapté pour le respect de la dignité et des droits des patients et pour clarifier le contexte spécifique des droits de l'homme dans le domaine de la bioéthique.

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :

- ➔ d'identifier les effets nocifs et les effets bénéfiques dans les contextes de soins de santé
- ➔ d'évaluer les effets nocifs ou bénéfiques dans les contextes de soins de santé
- ➔ de justifier des décisions en tenant compte des effets nocifs et des effets bénéfiques

Plan du cours

1

Qu'est-ce qu'un effet bénéfique pour la santé ?

- a Problèmes qui se posent pour déterminer ce qui constitue un bénéfice de santé ; celui-ci ne s'apprécie pas toujours en relation avec un état pathologique
- b Une conception étroite de la santé
- c La définition de la santé selon l'OMS : une solution possible à ces problèmes

2

Qu'est-ce qu'un 'effet nocif' ?

- a Problèmes comparables de définition de ce qui constitue un effet nocif
- b Principe antique : 'd'abord ne pas nuire'
- c Différents types d'effets nocifs

3

Comment évalue-t-on dans la pratique les effets bénéfiques et les effets nocifs ?

- a Les différents aspects de la mise en balance des effets bénéfiques et des effets nocifs pour un patient donné
- b Importance de ces différents aspects pour les choix thérapeutiques

Manuel de l'enseignant

1

Qu'est-ce qu'un effet bénéfique pour la santé ?

- a Commencer par analyser les différentes interprétations du terme 'effet bénéfique' (bénéfice de santé) proposées par les étudiants. Plusieurs possibilités peuvent être mentionnées :
 - i soulagement de la douleur
 - ii soins
 - iii prévention des maladies, des états pathologiques, du handicap
 - iv santé
 - v amélioration physique
 - vi bénéfice psychologique

À première vue, l'identification des besoins de santé ne paraît pas poser de problèmes. Nous ne connaissons tous que trop bien les raisons qui nous poussent habituellement à consulter notre médecin. Il peut s'agir d'une douleur inexplicable ou d'un essoufflement, ou encore, tout simplement, nous ne nous sentons pas du tout en forme et n'avons aucune énergie pour faire quoi que ce soit. Nous attendons de notre médecin qu'il ou elle diagnostique un problème d'ordre pathologique, qu'il soit mineur ou grave. Le patient s'entend dire qu'il a une infection, ou que son état requiert des examens plus poussés, un travail d'investigation sophistiquée qui vise à déterminer s'il est en train de développer une tumeur maligne, un rhumatisme articulaire, un ulcère à l'estomac ou autre chose encore. Lors de la conduite de ces examens, les médecins se réfèrent à une classification normalisée des pathologies. Aussi est-il tentant de conclure qu'être en bonne santé, c'est ne souffrir d'aucune des maladies répertoriées dans cette liste, et qu'à l'inverse, être en mauvaise santé, c'est être atteint d'une ou plusieurs de ces affections.

Une fois qu'on a établi l'état pathologique d'une personne, on a également identifié, peut-on penser, ses besoins de santé. L'absence de maladie semble impliquer l'absence de besoins de santé et, partant, l'absence de bénéfices de santé potentiels ; la présence de la maladie implique un besoin de traitement et la possibilité d'un traitement, menant soit à la guérison, soit à une palliation des effets de la maladie, l'une comme l'autre étant considérée comme un bénéfice de santé.

b Une conception étroite de la santé

Aussi logique qu'il paraisse, ce raisonnement ne rend compte que d'une partie de la vérité. Une observation superficielle de l'exercice de la médecine est suffisante pour constater que des bénéfices de santé sont également accessibles à des personnes ne souffrant d'aucune maladie. Il peut s'agir de traitements prophylactiques ou de programmes de prévention d'une maladie, telle la vaccination contre la coqueluche. Le fait d'être prémuni contre une maladie constitue incontestablement un bénéfice de santé. En fait, selon des économistes de la santé, il s'agit même là des formes de bénéfices de santé les moins coûteux à réaliser. La plupart des gens préféreraient en outre que leur praticien leur permette d'éviter la maladie, au lieu d'avoir à la traiter lorsqu'elle se manifeste. Cela ne nous éloigne guère, cependant, du modèle de santé axé sur la maladie, dans la mesure où, selon cette définition élargie, les bénéfices de santé restent liés au traitement ou à la prévention de la maladie.

Si l'on examine plus avant la pratique des soins de santé, on s'aperçoit que certains états non pathologiques relèvent également de la médecine et de la chirurgie. L'exemple le plus flagrant est le traitement de dysfonctionnements corporels résultant d'un traumatisme, telles une fracture à la jambe ou une lésion cérébrale. Restaurer le bon fonctionnement physique en traitant les effets d'événements non pathologiques fait clairement partie du domaine des soins de la santé. Mais, après de tels événements, les soins dispensés par les professionnels de la santé peuvent aller bien au-delà de la restauration de fonctions corporelles normales. Quand cette restauration s'avère impossible, les personnels soignants peuvent encore procurer quelque bénéfice de santé aux personnes souffrant de troubles fonctionnels. Ainsi, le fait d'équiper d'une prothèse une personne ayant perdu une jambe ou un bras dans un accident ne contribue en rien à restaurer son fonctionnement corporel normal ni à traiter ou réduire les effets du traumatisme subi. Il s'agit plutôt en l'occurrence de traiter un dysfonctionnement d'ordre social, en ce sens que le nouveau membre permet à son porteur de conserver un plus large éventail d'activités, particulièrement sociales, qu'il ne le pourrait sinon.. Nul ne nierait tel acte procure un bénéfice de santé. Ce raisonnement montre qu'il ne suffit pas d'élargir le modèle de santé axé sur la maladie en l'étendant seulement au fonctionnement physiologique, et que le contexte social d'une atteinte physique est aussi à prendre en considération.

Une réflexion plus poussée a tôt fait de nous amener à nous pencher sur les problèmes de santé mentale. Seule une très petite minorité de personnes affirmerait que l'origine ou l'explication de tels problèmes est toujours liée à un dysfonctionnement physiologique. Bien que l'application aux troubles mentaux de termes tels que 'maladie' ait donné lieu à un vif débat parmi les psychiatres et les philosophes, il est généralement admis que beaucoup de comportements et de phénomènes psychologiques entrent dans le champ de la santé. La santé mentale est même une branche majeure des soins de santé. Si d'aucuns, y compris les tenants du déterminisme génétique, défendent l'idée que les problèmes mentaux ont des causes physiologiques, la plupart des praticiens ne partagent pas cet avis. Si, par exemple, une apparente psychopathie peut s'expliquer par l'existence d'une lésion cérébrale, par une explication physiologique, elle est alors décrite comme une 'pseudo-psychopathie'.

c Discussion de la définition que donne l'OMS de la 'santé' : 'un état de complet bien-être physique, mental et social [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité'.

- i on pourra, pour démontrer l'étroitesse d'une définition des bénéfices de santé axée sur la maladie, citer des exemples d'activités cliniques appropriées débordant ce cadre
- ii on pourra s'appuyer sur l'exemple de la stérilité, en tant qu'elle détermine un besoin de santé, pour étudier l'évolution de la nature des interventions de santé
- iii en même temps, on reproche souvent à la définition de l'OMS d'être trop large : elle englobe un grand nombre de situations qui ne sont pas liées à des pathologies et qui sont susceptibles d'élargir le domaine d'activité professionnelle des médecins

Compte tenu de l'extension apparemment sans limites évoquée plus haut du domaine de la santé et, par voie de conséquence, des besoins et des bénéfices de santé, pouvons-nous trouver une sorte de description générale qui permette de définir un ensemble raisonnable de bénéfices auxquels devraient tendre les soins de santé ?

C'est parce qu'elle était pleinement consciente des dangers qu'il peut avoir à délimiter de façon restrictive la notion de santé que l'OMS a élaboré une définition dont l'influence se fait sentir depuis de nombreuses années. La définition de l'OMS tient assurément compte des extensions du domaine de la santé au-delà des limites qu'imposent les conceptions fondées exclusivement sur la maladie et les dysfonctionnements physiologiques. Elle prend aussi au sérieux l'importance des dimensions psychologique et sociale de l'état de santé d'une personne. Tant que cela reste le cas, elle est d'une grande utilité. Cependant, son utilité présente des limites, du simple fait de la multitude des circonstances et des problèmes de santé dont les autorités sanitaires devraient, par voie de conséquence, assumer la responsabilité, y compris en procurant à la population d'un pays le bénéfice de capacités de défense suffisantes pour assurer sa sécurité ainsi que le bénéfice de l'éducation. La définition de l'OMS a par la suite été modifiée, et inclut désormais la capacité de 'mener une vie socialement et économiquement productive'. La définition modifiée n'en reste pas moins vulnérable aux mêmes critiques. En outre, la nouvelle définition pourrait donner à penser qu'il existe des critères objectifs et universels de mesure de la santé et, partant, des bénéfices de santé, ce qui se traduirait par une simplification excessive de la tâche d'identification et de mesure de ces bénéfices.

Comment faut-il donc procéder pour identifier un bénéfice de santé ? Les définitions générales de la santé tendent à être soit trop larges soit trop étroites pour s'adapter à la totalité des cas et ne sont donc pas d'un grand secours. Aussi peut-il être utile d'examiner les arguments avancés pour ou contre la désignation de tel ou tel état comme étant un besoin de santé impliquant que soient identifiés les bénéfices de santé pertinents susceptibles d'être associés à son traitement.

2

Qu'est-ce qu'un 'effet nocif' ?

a On ne sera guère surpris de constater que l'identification des effets nocifs, dans le contexte de la dispensation des soins de santé, se heurte aux mêmes difficultés que l'identification des effets bénéfiques. Il n'est pas nécessaire de s'étendre sur ce point ; un seul exemple devrait suffire. Imaginons que l'ablation d'un kyste ovarien ait été pratiquée avec succès sur une patiente, mais qu'au cours de l'opération l'une de ses trompes de Fallope ait été accidentellement endommagée et que la formation de tissu cicatriciel ait entraîné une stérilité. La patiente a-t-elle subi un préjudice ? Cela dépend entièrement de la patiente. Si celle-ci considère que sa famille est complète et ne souhaite pas avoir d'autres enfants, alors l'incapacité de concevoir ne constituera pas dans son cas un préjudice. Bien entendu, il est possible que cette femme change d'avis par la suite en raison d'événements nouveaux survenus dans sa vie et qu'elle en vienne à estimer que la faute chirurgicale commise lui a nuï. Autrement dit, il nous faut replacer la faute chirurgicale dans le contexte de la vie de la patiente avant de pouvoir déterminer si elle a eu ou non un effet nocif. Le préjudice qui sera éventuellement établi ne pourra pas, cependant, être dissocié du bénéfice qu'aurait apporté à la patiente le fait de la rendre fertile ou de préserver sa fertilité.

Analyser ensuite les diverses interprétations de l'expression 'effet nocif' ; inviter les étudiants à réfléchir aux différents types de dommages ou préjudices pouvant être causés dans le contexte des soins de santé, par exemple :

- i dommage physique
- ii dommage psychologique
- iii préjudice moral (atteinte aux intérêts moraux, injustice, manque de respect)
- iv dommage social/économique (répercussions sur le rôle social, stigmatisation)

b Il reste toutefois d'autres aspects intéressants à examiner à propos de l'identification et de la prévention des effets nocifs des soins de santé. Si l'on veut respecter dans la pratique le vieux antique *primum non nocere* (d'abord ne pas nuire), comment tenter une procédure chirurgicale, ou même prescrire un médicament, alors qu'on ne sait jamais avec certitude quels seront au bout du compte les effets de cette intervention chez un patient donné ? Dans un contexte différent, la blessure infligée par le chirurgien lors d'une opération abdominale serait considérée comme un grave dommage corporel. De même, l'administration de substances cytotoxiques dans un contexte autre que le traitement d'une affection maligne constituerait un empoisonnement. Ce qui les justifie en chirurgie et en chimiothérapie, c'est que si l'on met en balance les effets bénéfiques de ces traitements et les effets négatifs qu'ils induisent inévitablement, ce sont les premiers qui l'emportent. En effet, toute intervention clinique ne doit être entreprise qu'à l'issue d'une évaluation comparée du risque d'effets nocifs et de la probabilité d'effets bénéfiques. Si les chances qu'a le patient de tirer globalement bénéfice d'une intervention sont nulles, cette intervention n'est pas indiquée dans son cas. En d'autres termes, si le risque d'effet nocif l'emporte sur le bienfait éventuel, le traitement est contre-indiqué.

Ces évaluations sont souvent très difficiles à réaliser, non seulement parce qu'elles font intervenir les diverses perceptions du dommage et du bienfait mentionnées plus haut, mais aussi parce que l'incertitude, tant empirique que conceptuelle, des résultats potentiels complique la procédure. S'agissant de l'incertitude sur le plan empirique, il a été dit que toute administration de médicament a un caractère expérimental. La réaction d'un patient à ce médicament n'est pas toujours une indication fiable de la manière dont un autre réagira. Un patient répondra bien au traitement, tandis que chez un autre, atteint de la même affection, ce traitement sera sans effet. Ou encore, le médicament provoquera chez l'un des patients des effets secondaires indésirables, alors qu'il sera bien toléré par l'autre. Même si l'on peut espérer que les technologies nouvelles de la pharmacogénomique nous permettront d'adapter le traitement médicamenteux au patient avec un degré de confiance accru et de réduire considérablement la part d'essai et d'erreur dans la prescription, elles ne pourront jamais éliminer l'élément d'incertitude.

S'agissant de l'incertitude sur le plan conceptuel, considérons la difficulté qu'il peut y avoir dans certains cas à mettre en balance le risque d'effets nocifs et les chances de bienfait pour décider de poursuivre ou non des soins intensifs. Ainsi, peut-on mettre sur le même plan la question de savoir si l'interruption de soins visant à prolonger la vie du patient lui sera bénéfique et celle de savoir si la poursuite de ces soins lui portera préjudice dans la mesure où elle risque de le priver du droit de mourir dans la dignité ? Dans ce genre de situation, nous pourrions bien nous rendre compte que nous ne savons pas aisément déterminer ce qui constitue un effet nocif ou un bienfait.

c 'D'abord ne pas nuire' est l'un des principes fondamentaux de l'éthique médicale antique. Cette notion demeure un principe éthique important dans la pratique contemporaine des soins de santé. Discuter ce principe et répondre aux questions suivantes :

- i Un médecin peut-il éviter de causer des dommages ?
- ii Qu'est-ce qui distingue le dommage attendu du dommage inattendu ?
- iii Qu'est-ce que le dommage positif et le dommage négatif ?
- iv Qui détermine ce qui constitue un dommage ?

3

Il est important, dans la pratique des soins de santé, d'évaluer les bienfaits et les effets nocifs

a Analyser les difficultés qu'il y a à mesurer les effets nocifs et les effets bénéfiques pour un patient donné, en considérant notamment les éléments suivants :

- i l'appréciation de degrés de préjudice et de bénéfice
- ii l'incommensurabilité des effets nocifs et des effets bénéfiques
- iii le contexte social de la souffrance physique et mentale
- iv le caractère subjectif de la souffrance

b Des choix thérapeutiques doivent également être faits entre patients, ce qui suppose d'évaluer les risques de préjudice et les bénéfices potentiels pour différents patients. Cette démarche est particulièrement importante pour décider de la répartition des ressources ; lorsque les ressources matérielles sont limitées, ou que le temps est compté, on pourra établir un ordre de priorité et privilégier les patients dont les besoins sont les plus grands parce que les préjudices qu'ils subissent du fait de leur état sont les plus graves ou ceux à qui le traitement procurera le plus grand bénéfice.

Autonomie et responsabilité individuelle (Article 5)

Objectifs d'apprentissage du module



Les étudiants devraient être capables d'expliquer les concepts d'autonomie et de responsabilité individuelle et d'en comprendre le sens dans le cadre de la relation prestataire de soins-patient



Les étudiants devraient comprendre la relation entre autonomie et responsabilité individuelle

Plan du cours

1

Les concepts d'autonomie et de responsabilité

- a Autonomie
 - i Les différents niveaux et notions d'autonomie
 - ii Les différentes approches théoriques de l'autonomie
- b Responsabilité : ses différents aspects et sa nature double
- c Corrélation réciproque de l'autonomie et de la responsabilité en éthique

2

La prise de décisions en médecine

- a L'autonomie et le droit du patient à l'autodétermination dans le traitement
 - i Autonomie et paternalisme
 - ii L'autonomie comme droit et comme obligation
- b La nécessité pour les médecins de respecter l'autonomie du patient
- c Le droit du patient de refuser les recommandations du prestataire de soins
- d Mesures spéciales pour protéger les droits et les intérêts des patients socialement et mentalement handicapés

3

Autonomie et responsabilités du patient en matière de soins de santé. L'étendue des responsabilités du patient.

4

Évaluation chez le patient des capacités d'automotivation et de maîtrise de soi

Les concepts d'autonomie et de responsabilité

- a** L'autonomie comme capacité individuelle de s'autodéterminer, de prendre des décisions, d'agir et d'évaluer en toute indépendance
- i Les différents niveaux et notions d'autonomie
 - Δ Absence d'interférence paternaliste, a fortiori d'injonctions autoritaire de quelque agent que ce soit, y compris l'État et en particulier les sociétés transnationales ; aptitude à l'autodétermination ;
 - Δ aptitude de la personne à agir selon des règles et des principes rationnels, en adéquation avec ses conceptions du bien, de la dignité humaine et du bonheur ;
 - Δ aptitude à mener une réflexion sur ces règles et ces principes, et à influencer sur leur élaboration et leur transformation dans un débat public.
 - ii Selon l'approche kantienne, l'autonomie est l'aptitude de la personne à l'autolégislation réfléchie ; selon l'approche utilitariste, l'autonomie est liée à la capacité de choisir suivant ses préférences
- b** La responsabilité, c'est la conscience qu'a l'individu de son obligation de prendre des décisions et d'agir de manière appropriée en fonction de certains engagements (par exemple, envers une autorité extérieure, envers lui-même, à l'égard de son statut, en fonction de promesses ou d'accords, envers des tiers respectés, à l'égard de règles et de principes admis).
- i Les différents aspects de la responsabilité
 - Δ statut et engagements existant spontanément (par exemple, la responsabilité de parents) ;
 - Δ statut et engagements consciemment acceptés (responsabilité d'un fonctionnaire, d'un professionnel, d'une personne engagée) ;
 - Δ responsabilité juridique.
 - ii Nature double de la responsabilité
 - Δ la responsabilité comme obligation de répondre de ses actes ;
 - Δ la responsabilité comme devoir personnel et à vocation universelle.
- c** En éthique, les notions d'autonomie et de responsabilité sont liées. La responsabilité est la manifestation de l'autonomie ; il n'y a pas d'autonomie sans responsabilité ; sans responsabilité, l'autonomie se transforme en arbitraire, ce qui signifie que l'individu ne prend pas en considération les intérêts d'autrui dans ses décisions.

La prise de décisions en médecine

- a** Dans la pratique médicale, le principe d'autonomie sous-tend le droit du patient à l'autodétermination. Comme tel, le principe d'autonomie a été reconnu comme s'opposant au paternalisme, lequel a été au cœur d'un type traditionnel de relation entre le prestataire de soins et son patient. Comme condition sine qua non de la décision finale du patient, l'autonomie n'est pas seulement un droit, c'est aussi une responsabilité. Le patient est autonome pour prendre des décisions responsables.
- b** Dans la mesure où la plupart des patients se sentent dépendants des médecins, il est essentiel que ces derniers respectent l'autonomie des patients ; il convient donc de délimiter un espace discrétionnaire à l'intérieur duquel les patients prennent leurs propres décisions quand il s'agit de leur propre dignité.
- c** Le prestataire de soins est un expert en médecine ; le patient est un expert pour ce qui est de ses propres préférences, croyances et valeurs. Un patient peut refuser les conseils du prestataire de soins, mais il ne peut prétendre à un traitement qui ne tient pas compte des normes médicales du moment et des soins disponibles. En d'autres termes, les patients ont le droit de refuser un traitement mais ils ne peuvent pas réclamer n'importe quel traitement.

- d** Des mesures spéciales sont nécessaires pour protéger les droits et les intérêts des personnes incapables d'exercer leur autonomie et de prendre des décisions en toute responsabilité concernant des soins et des traitements médicaux (voir module 7).

3

Autonomie et responsabilités du patient en matière de soins de santé

Les responsabilités du patient ont l'étendue suivante :

a La responsabilité des conséquences des décisions prises librement

Si un individu est réellement autonome et s'il décide en toute liberté, il doit assumer la responsabilité des conséquences de ses décisions. Par exemple, s'il choisit d'adopter un comportement à risques.

b La responsabilité d'éviter de porter atteinte à l'autonomie d'autrui

L'autonomie d'un individu s'arrête là où commence celle des autres. Nous ne pouvons pas soutenir qu'en tant que personnes autonomes nous avons le droit de limiter l'autonomie d'autres personnes. Si nous voulons que notre libre arbitre, et donc nos valeurs, soient respectés, nous sommes obligés de respecter de la même façon le libre arbitre, et donc les valeurs des autres. On évoquera à titre d'exemple le débat autour de la cigarette : nous sommes libres de fumer et de mettre notre santé en danger, mais nous n'avons pas le droit de mettre en danger celle d'autrui.

4

Dans les cas où la capacité du patient de prendre des décisions de manière autonome et responsable n'est pas évidente, des mesures spéciales doivent être prises afin d'évaluer son aptitude à se motiver et à faire preuve de maîtrise de soi, à respecter ses engagements et ses liens de loyauté, à prendre des décisions en tenant compte de la situation donnée, du but recherché et des résultats, ainsi qu'à choisir en fonction des préférences et des principes auxquels il a réfléchi

MODULE 6

Consentement (Article 6)

Objectifs
d'apprentissage
du module

Les étudiants devront être capables :

- ➔ d'expliquer les termes 'consentement', 'éclairé', 'consentement éclairé' ; ils doivent être capables de définir le principe du 'consentement éclairé'
- ➔ d'expliquer les règles du processus conduisant au consentement éclairé
- ➔ d'expliquer comment le principe du consentement s'applique dans différentes formes d'interventions, dans la recherche et dans l'enseignement
- ➔ d'expliquer comment justifier les exceptions au principe du consentement

Plan du cours

1

Liens entre les principes

- a Le principe du consentement repose sur le principe de la dignité humaine et des droits de l'homme
- b Le principe du consentement est une application particulière du principe d'autonomie et de responsabilité individuelle
- c Si le principe du consentement ne peut être appliqué, les dispositions de l'article 7 ('Personnes incapables d'exprimer leur consentement') sont applicables

2

Quel est le but du principe du consentement ?

- a Le principe du consentement cherche à atteindre plusieurs objectifs :
 - i affirmer l'autonomie du patient
 - ii protéger son statut d'être humain
 - iii empêcher la coercition et la tromperie
 - iv encourager l'autocritique du médecin
 - v étayer le processus de prise d'une décision rationnelle
 - vi éduquer le grand public
- b Le consentement exprime le respect de la dignité et des droits de chaque être humain

3

Liens réciproques entre le consentement et l'autonomie

4

Explication du principe

- a L'article s'applique à toutes les interventions médicales
- b Qu'entend-on par consentement préalable, libre et éclairé ?
- c Le consentement exige des informations suffisantes

- d** Qu'entend-on par consentement exprès ?
- e** Retrait du consentement
- f** Le droit du patient de refuser et de ne pas savoir
- g** Consentement des sujets de la recherche scientifique. Comparaison des règles du consentement applicables dans le cadre de la recherche scientifique à celles qui concernent les interventions médicales
- h** Consentement d'une personne, d'un groupe et d'une communauté

5

Circonstances exceptionnelles d'application du principe du consentement

- a** Situations d'urgence
- b** Mineurs
- c** Malades mentaux
- d** Témoins de Jéhovah

Manuel de l'enseignant

1

Introduction

Expliquer en quoi le principe du consentement est lié aux autres principes de la Déclaration.

- a** **Article 3**
Les droits fondamentaux d'une personne sont fondés sur la reconnaissance de sa qualité d'être humain, sur l'inviolabilité de sa vie et sur le fait qu'elle est née libre et le demeurera toujours. Parce que la dignité humaine et les droits de l'homme doivent être respectés, la personne concernée doit donner son consentement pour les interventions médicales ou pour une participation à des recherches scientifiques.
- b** **Article 5**
Étant admis que l'autonomie de chaque individu est une valeur importante, la participation aux décisions concernant son propre corps ou sa propre santé doit être reconnue comme un droit.
- c** La décision de traiter doit être le fruit d'une concertation entre la personne qui administre le traitement et celle qui le reçoit, les deux parties étant liées par la confiance mutuelle et la réciprocité.
- d** En vertu de l'article 6 de la Déclaration, toute intervention médicale ne doit être mise en oeuvre qu'avec le consentement préalable, libre et éclairé de la personne concernée, fondé sur des informations suffisantes. L'article s'applique également à la recherche scientifique.
- e** Si les dispositions de l'article 6 ne peuvent pas être appliquées (parce que le consentement n'est pas possible), il est fait application des dispositions spéciales de l'article 7 concernant les personnes incapables d'exprimer leur consentement (voir module 7).

2

Le principe du consentement a plusieurs objectifs

- a** Le principe du consentement éclairé vise à atteindre plusieurs objectifs. Il affirme l'autonomie du patient ; il protège son statut d'être humain ; il empêche la coercition et la tromperie ; il encourage l'autocritique du médecin ; il étaye le processus de prise d'une décision rationnelle ; il éduque le grand public.
- b** Même dépourvu d'objectif, le principe du consentement est important. L'article premier de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* de 1948 stipule que tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droits. Ils sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité. Le consentement est donc l'expression du respect de la dignité et des droits de chaque être humain.

3

Expliquer la relation entre l'autonomie et le consentement

- a** L'autonomie peut être définie comme le gouvernement de soi-même et désigne le droit de toute personne de choisir véritablement ce qu'elle doit faire et ce qui peut lui être fait (voir module 5).
- b** Les personnes autonomes ne peuvent prendre de décisions et en assumer la responsabilité que si elles peuvent consentir elles-mêmes à des interventions qui affectent leur vie.

4

Les dispositions de l'article 6 sont expliquées ci-après

- a** L'article s'applique à toutes les interventions médicales. L'intervention médicale englobe le diagnostic, le traitement, la prévention, la réadaptation et les soins palliatifs.
- b** Être informé implique connaissance, compréhension, volonté, intention et réflexion. Le consentement implique la liberté (pas de coercition).
- c** Le consentement nécessite des informations suffisantes. Le contenu de l'information requise doit porter sur le diagnostic, le pronostic, le traitement, la thérapeutique alternative, les risques et les bénéfices, et tenir compte des circonstances particulières. Le processus d'information doit préciser : par qui, quand (à l'avance), sous quelle forme (oralement, par écrit, exprès) et à qui (patients, parents, tuteurs, autres).
- d** Le patient peut donner son consentement de manière explicite ou implicite. L'expression *consentement implicite* traduit la disposition du patient à être traité même s'il n'a pas donné explicitement son accord verbal ou écrit. Le consentement au traitement médical peut être déduit des paroles ou du comportement du patient. Le consentement implicite peut exister lorsqu'un traitement immédiat est nécessaire pour sauver la vie du patient, et qu'il est impossible d'obtenir son accord explicite. Le consentement peut aussi être implicite dans de nombreuses situations non urgentes.
- e** Un patient a le droit, à chaque instant, de retirer son consentement au traitement, à moins qu'il ne soit pas en mesure de prendre cette décision.
- f** Un patient a le droit de refuser un traitement, à moins qu'il ne soit pas en mesure de prendre cette décision. Il a le droit de recevoir un traitement sans en être informé s'il est conscient des conséquences de cette décision.
- g** Consentement des sujets participant à la recherche médicale :
 - i La nature du consentement
 - ii L'information suffisante
 - iii Le retrait du consentement
 - iv Le rôle du droit national et international des droits de l'homme
- h** Le consentement donné par l'individu et par la communauté dans les cas pertinents de recherches menées sur un groupe de personnes ou une communauté peut nécessiter l'accord supplémentaire des représentants légaux du groupe ou de la communauté concerné(e).

Circonstances exceptionnelles

- a** Il existe certaines circonstances exceptionnelles dans lesquelles l'application du principe est difficile, voire impossible.
- b** Dans des circonstances difficiles, il convient de faire preuve de circonspection dans l'application du principe mais il reste applicable malgré la difficulté.
- c** Si le consentement est impossible pour diverses raisons, les dispositions de l'article 7 s'appliquent (voir module 7).

d Exemples de circonstances exceptionnelles :

i Situations d'urgence

Il existe certaines circonstances dans lesquelles il est nécessaire et justifié d'agir en l'absence de consentement éclairé, par exemple lorsqu'il s'agit d'un patient inconscient et qu'il n'existe aucune objection connue au traitement qui est essentiel à sa survie.

ii Mineurs

Le concept traditionnel invoquait l'incapacité légale associée à la minorité, et ne permettait pas aux mineurs de consentir à des traitements médicaux. Ce concept a été modifié. Plusieurs juridictions autorisent les mineurs à donner leur consentement pour certains types de traitements. Les mineurs peuvent être considérés juridiquement capables dans certains cas mais pas dans d'autres. La validité ou non du consentement d'un enfant dépend, entre autres, de son aptitude à comprendre les enjeux et à exercer un jugement suffisant.

iii Patients mentalement ou émotionnellement incapables de prendre une décision rationnelle

Un patient est censé avoir des capacités mentales et émotionnelles suffisantes pour être impliqué dans le processus de consentement éclairé. Autrement, le consentement doit être obtenu auprès d'une personne légalement autorisée à prendre des décisions à sa place. Le simple fait qu'une personne souffre de troubles mentaux ne veut pas dire, en soi, qu'elle est incapable de donner son accord. Cependant, si elle est malade mentale, elle n'est pas capable de comprendre de manière raisonnable la nature et les effets des informations médicales, ce qui est indispensable au processus de consentement éclairé.

iv Témoins de Jéhovah

En règle générale, le refus des témoins de Jéhovah de recevoir des traitements doit être respecté. Toutefois, l'application du consentement éclairé est difficile dans les cas où des parents refusent un traitement au nom de leur enfant. Si ce dernier risque de décéder ou de souffrir s'il n'est pas traité, le traitement doit être dispensé sans le consentement des parents et sans tenir compte de leur refus. En ce qui concerne les femmes enceintes, une transfusion sanguine qui pourrait sauver la vie d'un témoin de Jéhovah dont la mort équivaldrait à l'abandon du fœtus peut être autorisée, étant donné que la protection de ce dernier prévaut sur l'intérêt de la mère dans la liberté de culte. Ceci est fondé sur le principe selon lequel le fœtus ou l'enfant n'a pas encore atteint un stade de sa vie où il a adopté les valeurs religieuses ou culturelles de ses parents ou de sa communauté, de sorte qu'on ne peut supposer que le refus de traitement/transfusion est dans son intérêt.

MODULE 7

Personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement (Article 7)

Objectifs d'apprentissage du module

- Les étudiants devront être capables d'expliquer :
- ➔ ce qu'est la 'capacité de donner son consentement'
 - ➔ les critères de la capacité de donner son consentement
 - ➔ comment ces critères sont appliqués dans différentes situations liées au traitement et à la recherche

Plan du cours

1

Critères de la capacité de donner son consentement

- a Définition de l'incapacité
- b Critères permettant de déterminer la capacité de donner son consentement
- c Article 7 : Les personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement doivent bénéficier d'une protection spéciale
- d Donner des exemples de personnes qui ne peuvent répondre aux critères requis ; distinguer différentes catégories de personnes incapables de donner leur consentement

2

Catégories de personnes dépourvues de la capacité de donner leur consentement

- a Différentes distinctions peuvent être établies
- b Exemples de personnes qui ne peuvent répondre aux critères requis

3

Modalités

- a Expliquez l'alinéa (a) de l'article 7
- b Comment obtenir le consentement dans la pratique médicale ?
- c Méthodes particulières pour établir le consentement dans le respect de la déontologie
 - i Détermination des décideurs de substitution
 - ii Critère de l'intérêt supérieur du malade

4

La recherche faisant intervenir des êtres humains

- a Expliquer l'alinéa (b) de l'article 7
- b Faut-il mener des recherches auxquelles participent des personnes incapables de donner leur consentement ?
- c La recherche au bénéfice direct de la santé
- d La recherche ne permettant pas d'escompter un bénéfice direct pour la santé

1

Définir l'incapacité et les critères de la capacité de donner son consentement

- a** L'incapacité peut se définir comme l'absence de la liberté de prendre des décisions dignes de ce nom, en raison d'une inaptitude du sujet à prendre de telles décisions, même quand on lui en donne l'occasion. Cette définition a été appliquée traditionnellement à divers groupes de personnes, parmi lesquels les sujets qui souffrent de difficultés d'apprentissage, les malades mentaux, les enfants, les personnes âgées désorientées et les personnes inconscientes. Une distinction plus systématique entre ces catégories sera faite plus loin dans ce module.
- b** Définir les critères de la capacité de donner son consentement
- i L'aptitude à comprendre l'information donnée
 - ii L'aptitude à saisir la nature de la situation
 - iii L'aptitude à évaluer les faits pertinents
 - iv L'aptitude à faire un choix
 - v L'aptitude à utiliser l'information comprise pour prendre une décision réaliste et raisonnable
 - vi L'aptitude à mesurer les conséquences du consentement et du refus de le donner
- c** Pourquoi est-il important de prendre, comme l'énonce la première phrase de l'article 7, des dispositions particulières en faveur des personnes incapables de donner leur consentement ?
- d** Donner des exemples de personnes qui ne peuvent répondre aux critères requis ; distinguer différentes catégories de personnes incapables de donner leur consentement

2

Catégories de personnes incapables de donner leur consentement

a Différentes distinctions

La capacité de donner son consentement peut être compromise par différentes circonstances. Des distinctions devraient être opérées entre :

- i les catégories de pratiques
 - Δ traitement et recherche cliniques
 - Δ recherche épidémiologique (utilisation de données recueillies antérieurement, par exemple)
 - Δ santé publique (vaccination, par exemple)
 - Δ situation d'urgence (réanimation, par exemple)
- ii les catégories de sujets
 - Δ personnes qui ne sont pas encore capables de prendre leurs propres décisions (par exemple mineurs)
 - Δ personnes qui ne sont plus capables de prendre leurs propres décisions (par exemple personnes devenues démentes)
 - Δ personnes provisoirement incapables de prendre leurs propres décisions (par exemple personnes inconscientes)
 - Δ personnes définitivement incapables de prendre leurs propres décisions (par exemple grave déficience intellectuelle)
- iii les catégories de contextes
 - Δ situation économique défavorisée
 - Δ analphabétisme
 - Δ conditions socioculturelles
 - Δ public captif (prisonniers, personnel de laboratoire, par exemple)

Exemples

i Nouveau-nés

b Les nouveau-nés ne peuvent penser comme des adultes. Il leur est par conséquent impossible de prendre des décisions, de comprendre une information, de faire une analyse rationnelle de l'information, ou de souhaiter des résultats raisonnables. Comme il faut prendre des décisions pour eux, les personnes les mieux placées pour le faire sont leurs parents, le présumé étant que ces derniers auront à cœur, plus que quiconque, de défendre l'intérêt supérieur de leur enfant. Cependant, il arrive que les parents ne décident pas en fonction de l'intérêt supérieur de l'enfant. En pareil cas, l'État peut leur retirer le pouvoir de décision. C'est ce qu'il fait lorsqu'il met l'enfant sous tutelle judiciaire.

ii Enfants

On a tendance à croire que les enfants ne peuvent pas penser comme des adultes. C'est indéniable dans le cas d'enfants en bas âge, mais à mesure que les enfants grandissent, ils présentent entre eux des différences marquées. La *Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant* (UNROF) dispose que les enfants ont le droit d'exprimer leur opinion sur toute question les intéressant lorsque les adultes prennent des décisions qui les concernent, et de voir leurs opinions prises en considération (article 12), le droit de recevoir et de partager l'information (article 13), le droit de penser et croire ce qu'ils veulent et de pratiquer leur religion tant qu'ils n'empêchent pas les autres de jouir de leurs droits (article 14), et le droit au respect de leur vie privée (article 16). Des recherches sont menées avec la participation d'enfants pour en savoir davantage sur la nature de la maturation pédiatrique, la maladie et ses traitements potentiels. La règle générale qui veut que l'on n'emploie pas d'enfants pour des recherches qui peuvent être menées avec des adultes est une importante protection requise pour minimiser les atteintes à l'autonomie.

iii Patients âgés et désorientés

Diverses formes de dégradation neurologique, et notamment la maladie d'Alzheimer, privent les gens du pouvoir de prendre des décisions. Les parents ou les amis fidèles qui les ont connus en bonne santé doivent être consultés pour aider à broser un tableau de la vie du patient, de ses préférences, de ses valeurs et de ses souhaits, à partir duquel on peut évaluer la décision à prendre. Un consentement hypothétique est un consentement qui serait probablement conforme aux sentiments du patient quand il était en bonne santé.

iv Patients qui souffrent de difficultés d'apprentissage

Il est important de ne pas confondre déficience intellectuelle et maladie mentale. La capacité intellectuelle des patients qui souffrent de difficultés d'apprentissage est extrêmement variable, et l'on ne peut pas assumer que leur aptitude au consentement est la même. Chaque cas doit faire l'objet d'une évaluation selon les critères indiqués plus haut, en tenant dûment compte de la nature de la décision à prendre. C'est seulement dans les cas extrêmement graves qu'une personne souffrant de difficultés d'apprentissage sera incapable de prendre une décision quelle qu'elle soit. Si la déficience est grave au point que la décision est trop lourde ou trop complexe pour pouvoir être comprise par la personne, il faut prendre une décision quant à ce qui est l'intérêt supérieur de la personne.

v Patients malades mentaux

Est qualifiée d'incapable d'exprimer son consentement, la personne que sa déficience mentale prive de la capacité de veiller à ses intérêts. Comme dans le cas des personnes souffrant d'une déficience intellectuelle, on ne peut présumer que tous les malades mentaux ont la même aptitude de donner leur consentement. À un extrême, les patients atteints de démence ne peuvent faire des choix cohérents. Mais une personne atteinte de schizophrénie peut, lorsqu'elle n'est pas en crise, être très au clair sur sa manière de sentir à propos des questions de santé, et sur la façon dont elle veut les aborder.

vi Patients inconscients

Des documents tels que le testament de vie ou la procuration relative aux soins donnent parfois de très utiles indications, mais ils comportent des points faibles qui doivent être pris en considération. Il se peut qu'ils soient anciens et dépassés, qu'ils expriment des souhaits hypothétiques, et il faut toujours chercher à savoir dans quelles circonstances ils ont été rédigés. Ces documents doivent être conformes à la législation nationale.

3

Modalités :

a Expliquer l'alinéa (a) de l'article 7

- i L'autorisation d'une recherche ou d'un traitement médical devrait être obtenue conformément à l'intérêt supérieur de la personne concernée. Cette personne devrait être associée dans toute la mesure du possible à la décision de consentement ainsi qu'à celle de retrait de consentement.

b Obtenir le consentement dans la pratique médicale

- i Le concept de consentement éclairé comprend deux éléments : le consentement doit être libre et fondé sur des informations et des explications suffisantes. Les patients et les sujets de recherche devraient être informés, entre autres, sur le contenu et le déroulement de la recherche ou du traitement, sur les lésions prévisibles, sur les risques et les bénéfices et sur leur droit à interrompre leur participation à tout moment et sans pénalité. Le consentement devrait être obtenu des sujets de recherche ou de leurs représentants légalement autorisés. La recherche ne devrait impliquer pour les sujets qu'un risque minimal.

c Méthodes particulières pour établir le consentement dans le respect de la déontologie

- i Détermination des décideurs de substitution
 Δ Si un patient est placé sous tutelle, sa capacité juridique de consentir au traitement est généralement retirée
- ii Critère de l'intérêt supérieur du malade
 Δ Un traitement médical ou une recherche ne devrait être mené(e) qu'au bénéfice direct de la santé du sujet, et sous réserve des autorisations et des mesures de protection prescrites par la loi.

4

La recherche faisant intervenir des êtres humains

a Expliquer l'alinéa (b) de l'article 7

- i Une recherche ne devrait être menée que s'il n'existe aucune autre option de recherche d'efficacité comparable faisant appel à des participants capables d'exprimer leur consentement.

b Faut-il mener des recherches auxquelles participent des personnes incapables d'exprimer leur consentement ?

- i Pour un sujet de recherche potentiel qui serait incapable d'exprimer son consentement, le chercheur devrait obtenir le consentement éclairé du représentant légalement autorisé.

c La recherche permettant d'escompter un bénéfice direct pour la santé

- i Une recherche médicale impliquant des sujets humains ne peut être menée que si l'importance des objectifs prévaut sur les contraintes et les risques inhérents encourus par les sujets de la recherche. Les sujets incapables d'exprimer leur consentement ne doivent pas participer à une étude qui n'a aucune chance de leur être bénéfique, sauf si elle vise à améliorer la santé de la population qu'ils représentent. Une recherche médicale impliquant un groupe vulnérable ou défavorisé n'est justifiée que si elle répond aux besoins et aux priorités en matière de santé de cette population, et s'il existe une probabilité raisonnable que cette population tire parti des résultats de la recherche.

d La recherche ne permettant pas d'escompter un bénéfice direct pour la santé

- i Dans certaines situations, les avantages et les inconvénients pour la société peuvent justifier le recours à la recherche médicale. Une recherche ne permettant pas d'escompter un bénéfice direct pour la santé ne devrait être entreprise qu'à titre exceptionnel, avec la plus grande retenue, en veillant à n'exposer la personne qu'à un risque et une contrainte minimums et si cette recherche est effectuée dans l'intérêt de la santé d'autres personnes appartenant à la même catégorie.

MODULE 8

Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle (Article 8)

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :



d'expliquer le principe du respect de la vulnérabilité humaine



d'analyser la relation entre la médecine scientifique moderne et la vulnérabilité humaine et d'illustrer par des exemples les problèmes posés par cette relation



de préciser les liens entre, d'une part, le principe du respect de la vulnérabilité humaine et, d'autre part, la notion d'intégrité personnelle et l'éthique de l'attention à la personne

Plan du cours

1

La notion de 'vulnérabilité humaine'

- a Le respect de la vulnérabilité humaine
- b Différents aspects de la vulnérabilité
 - i biologique
 - ii sociale
 - iii culturelle
- c Implications du principe : l'attention à la personne

2

Les pouvoirs de la médecine

- a La lutte contre la vulnérabilité
- b Succès et échecs
- c Problèmes posés par le postulat fondamental selon lequel la vulnérabilité doit être éliminée
- d Vers une médecine viable

3

Les dilemmes de la vulnérabilité

4

L'éthique de l'attention à la personne

- a Nouvelles approches en bioéthique
- b Solidarité
- c Le devoir de soigner

La notion d'intégrité personnelle

- a Le rapport entre la vulnérabilité et l'intégrité personnelle
- b L'intégrité personnelle ne correspond pas à une vertu
- c L'intégrité personnelle se rapporte au respect de l'idée que le patient se fait de sa vie et de sa maladie, mais aussi à ses intérêts et à son libre arbitre

Manuel de l'enseignant

Expliquer la notion de 'vulnérabilité'

- a Le principe du respect de la vulnérabilité humaine exprime une préoccupation quant à la fragilité des êtres humains. Étant des entités entières, leur fonctionnement peut aisément être perturbé au point que leur santé ou même leur vie soit mise en péril. Ce principe est lié au principe d'intégrité personnelle.
- b Il est nécessaire de distinguer plusieurs aspects de la vulnérabilité :
 - i la vulnérabilité biologique ou corporelle, à savoir la fragilité de l'organisme humain due à :
 - Δ des menaces naturelles liées à la biologie : vieillissement, propension aux maladies et aux infections, et mort
 - Δ des menaces environnementales, naturelles ou d'origine humaine : famine, tremblements de terre, ouragans, pollution et catastrophes écologiques
 - ii la vulnérabilité sociale, qui est liée à la fragilité de l'aptitude de l'être humain à donner une cohérence à sa vie et à partager des biens et des services.
 - Δ menaces sociales causées par la guerre et la criminalité, les préjugés et la discrimination, la cruauté et l'indifférence
 - Δ le retentissement sur l'individu d'une hospitalisation ou d'un internement
 - Δ les circonstances et les conditions sociales
 - iii la vulnérabilité culturelle, qui est liée à la fragilité de certaines traditions et valeurs typiques d'une communauté ou de cultures locales.
- c En éthique, la notion de vulnérabilité est non seulement une description neutre de la condition humaine mais une prescription selon laquelle la vulnérabilité caractéristique des êtres humains doit être prise en compte. L'éthique va au-delà du respect des décisions et choix individuels ; elle commande de se soucier d'autrui. Par exemple, le visage peut révéler la vulnérabilité de l'être humain tout en appelant à l'aide.

Les pouvoirs de la médecine

La lutte contre la vulnérabilité

- a Il est généralement admis que la vulnérabilité de la condition humaine doit être éliminée ou diminuée, que les innovations scientifiques et technologiques doivent être utilisées pour surmonter les menaces naturelles, que la recherche médicale doit chercher à éliminer les menaces biologiques auxquelles est exposé le corps humain. Le postulat de base sur lequel se fonde cette lutte est que la vulnérabilité de la condition humaine est, pour une large part, contingente et non pas inhérente.
- b Cette lutte a débouché sur des succès mais aussi sur des échecs. L'espérance de vie et la santé se sont améliorées, la pauvreté et la famine ont régressé, mais de nombreuses personnes meurent encore de maladies banales, l'espérance de vie diminue dans plusieurs pays et la pauvreté reste très répandue.

- c** Le postulat relatif à l'élimination de la vulnérabilité a par lui-même créé des problèmes :
- i si la vulnérabilité est considérée comme un mal à éradiquer, il est impossible de lui donner un sens positif : on ne peut pas comprendre la vulnérabilité et donc la souffrance des êtres humains
 - ii les religions, les médecines alternatives et les savoirs traditionnels offrent divers moyens de connaître et d'évaluer ; comme ils sont ouverts à différents points de vue, ils peuvent donner un sens à la vulnérabilité, mais sont généralement écartés par les courants dominants en science ou en bioéthique
 - iii les problèmes économiques : les succès de la science et de la technologie ont fait qu'il est devenu difficile, pour la quasi-totalité des pays, d'assurer le financement qu'exigerait un niveau décent de soins médicaux pour leur population. Du fait qu'elle lutte en permanence contre la vulnérabilité, il est fréquent que la médecine ne soit pas 'viable'
 - iv les progrès de la médecine eux-mêmes ont créé de nouvelles formes de vulnérabilité, à savoir des maladies chroniques. Cela perpétue la vulnérabilité chez un nombre croissant de personnes

d Une lutte acharnée contre la vulnérabilité humaine génère ses propres problèmes. Ce n'est pas la lutte contre cette vulnérabilité qui est une erreur, mais la volonté d'affranchir l'être humain de toute vulnérabilité. Pour une médecine viable, il est nécessaire d'admettre qu'une certaine vulnérabilité est un élément permanent de la condition humaine.

3

Les dilemmes de la vulnérabilité

a 'La prise en compte de la vulnérabilité humaine', comme le dit l'article 8, exige un équilibre entre son élimination et son acceptation. Cet équilibre est évident dans certains dilemmes :

i le handicap

Le handicap étant considéré comme anormal, les handicapés sont par définition vulnérables ; en même temps, il faudrait cesser de stigmatiser les handicapés en les traitant comme des personnes anormales.

ii la mort

En médecine, la place de la mort dans la vie humaine est ambivalente ; dans les soins palliatifs, elle est considérée comme une phase de la vie ; dans d'autres secteurs de la médecine, elle est encore traitée comme l'ennemie.

iii la dépression

Le Prozac est largement utilisé comme antidépresseur quand il existe des signes cliniques évidents de dépression, mais il est aussi considéré comme un médicament contre le malheur et la tristesse.

b La souffrance et la douleur humaines sont une expression de notre vulnérabilité. Elles constituent également un défi. Il nous faut en même temps nous battre pour réduire la souffrance au minimum et l'accepter comme un aspect de la vie. On ne peut pas se contenter de considérer la vulnérabilité humaine comme un ennemi à éliminer. À trop mettre l'accent sur l'éradication, on a abouti aux pires méfaits au nom d'un prétendu bien : l'eugénisme, le nazisme qui éliminait les personnes ne convenant pas socialement ou ethniquement, et les régimes totalitaires qui prétendent mettre fin à l'injustice sociale.

4

L'éthique de l'attention à la personne

a La difficulté que pose la vulnérabilité humaine, c'est qu'elle ne peut jamais être entièrement éliminée. Mais elle devrait inspirer de nouvelles approches en bioéthique.

b La condition humaine rend nécessaire la solidarité puisque tous les êtres humains ont en commun certaines vulnérabilités.

- c** La vulnérabilité humaine mène aussi à une éthique de l'attention à la personne. Comme c'est une caractéristique partagée, c'est aussi une source de préoccupation pour les autres et le moyen de prendre conscience que nous dépendons d'eux. C'est pourquoi nous avons le devoir de nous soucier de ceux qui sont exposés à des menaces biologiques, sociales et culturelles ainsi qu'au pouvoir de la médecine elle-même.

5

La notion d'intégrité personnelle

- a** Le principe du respect de la vulnérabilité humaine est lié à la notion d'intégrité personnelle ; ce point est mentionné dans la dernière partie de l'article 8.
- b** L'intégrité se rapporte à la totalité de l'individu. Dans le discours éthique, l'intégrité est souvent considérée comme une vertu, liée à l'honnêteté, par exemple. Mais dans cet article, le respect de l'intégrité personnelle ne renvoie pas à la moralité ou à la bonne conduite. Il a trait à des aspects fondamentaux de toute vie humaine, qui doivent être respectés.
- c** Le concept d'intégrité personnelle se rapporte ici au respect de l'idée que le patient se fait de sa vie et de sa maladie, mais aussi à ses intérêts et à son libre arbitre. Chaque vie a une cohérence, c'est une totalité narrative fondée sur des événements importants de l'existence et sur les interprétations et valeurs de l'individu. Ce qui est le plus précieux pour un individu s'enracine dans cette totalité narrative. C'est cette intégrité personnelle des êtres humains qu'il faut protéger.

Vie privée et confidentialité (Article 9)

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :



d'expliquer pourquoi la vie privée du patient et la confidentialité doivent être respectées



de discerner les exceptions légitimes au principe de confidentialité

Plan du cours

1

Définition des notions de 'vie privée' et de 'confidentialité'

2

Raisons du respect de la vie privée et de la confidentialité

3

Devoir des personnels de santé de protéger la vie privée des patients

4

Devoir des personnels de santé de respecter la confidentialité (également dénommé 'secret professionnel')

5

La confidentialité s'applique à toutes les informations relatives à la santé de la personne, données génétiques comprises

6

La levée de la confidentialité se justifie dans certains cas, parmi lesquels :

- a Communication de données à des fins thérapeutiques
- b Intervention d'interprètes
- c Enseignement aux étudiants en médecine
- d Déclaration obligatoire
- e Grave danger pour autrui
- f Données génétiques
- g Consentement du patient ou de son représentant légal

7

Circonstances particulières de la recherche

Manuel de l'enseignant

1

Définition des notions de « vie privée » et de « confidentialité »

La notion de vie privée désigne le droit d'une personne ou d'un groupe de ne pas subir l'intrusion de tiers, ce qui comporte notamment le droit de choisir les renseignements susceptibles d'être divulgués à son sujet (voir les modules 5 et 6). La confidentialité est une caractéristique des renseignements personnels, qui impose de ne pas les divulguer sans raison suffisante.

2

Les raisons du respect de la vie privée et de la confidentialité:

- a La personne est 'propriétaire' des renseignements la concernant : ils sont essentiels à son intégrité personnelle.
- b Pour beaucoup, la vie privée est un aspect essentiel de leur dignité (voir le module 4) ; s'immiscer dans leur vie privée contre leur volonté constitue une violation de leur dignité.
- c Le respect de l'autre impose de protéger sa vie privée et la confidentialité des renseignements le concernant.
- d Les patients s'en remettent moins facilement aux personnels de santé et se confieront moins volontiers à eux s'ils pensent qu'ils ne considéreront pas les renseignements les concernant comme confidentiels. Cela peut avoir de graves conséquences pour la santé et le bien-être des patients et parfois pour la santé d'autrui (les membres de la famille, par exemple).

3

Devoir des personnels de santé de protéger la vie privée des patients.

Les personnels de santé ont l'obligation éthique de protéger la vie privée du patient dans toute la mesure possible, compte tenu des circonstances. Ils doivent par exemple interroger le patient là où la conversation ne peut être entendue par autrui, demander au patient l'autorisation de l'examiner déshabillé, et veiller à ce qu'il soit alors à l'abri des regards

4

Devoir des personnels de santé de respecter la confidentialité.

Le devoir de confidentialité (ou « secret professionnel ») fait partie de la déontologie médicale occidentale depuis Hippocrate (V^e siècle avant notre ère). Le Serment d'Hippocrate stipule : « Quoique je voie ou entende dans la société pendant, ou même hors de l'exercice de ma profession, je tairai ce qui n'a jamais besoin d'être divulgué, regardant la discrétion comme un devoir en pareil cas ». Dans les cours d'éthique dispensés dans des pays non occidentaux, il faudrait étudier les origines du secret médical dans la culture considérée.

5

La confidentialité s'applique à toutes les informations relatives à la santé de la personne, données génétiques comprises.

Déclaration internationale sur les données génétiques humaines de l'UNESCO : « [...] toutes les données médicales, y compris les données génétiques et les données protéomiques, quel que soit leur contenu apparent, devraient être traitées avec le même degré de confidentialité ».

6

La levée de la confidentialité se justifie dans certains cas, parmi lesquels :

- a **La communication de données à des fins thérapeutiques**
À l'hôpital, de nombreuses personnes doivent pouvoir consulter le dossier d'un patient pour le soigner ; ces personnes sont toutefois tenues d'en préserver la confidentialité dans toute la mesure possible ; hors de l'hôpital, les membres de la famille peuvent avoir besoin de certaines informations pour soigner le patient et/ou se protéger.

b L'intervention d'interprètes

Elle est nécessaire lorsque le personnel de santé ne parle pas la langue du patient. L'interprète qui a ainsi connaissance de renseignements relatifs au patient doit être tenu d'en respecter la confidentialité.

c L'enseignement aux étudiants en médecine

L'observation et la discussion de cas cliniques fait nécessairement partie de l'enseignement médical ; les étudiants doivent être informés de leur devoir de respecter la confidentialité.

d La déclaration obligatoire

Les personnels de santé doivent connaître la législation concernant la déclaration obligatoire de maladies infectieuses, de suspicion de maltraitance d'enfant, et d'autres conditions, dans le pays où ils exercent. Les patients doivent normalement être informés que ces renseignements sont obligatoirement portés à la connaissance des autorités compétentes.

e Grave danger pour autrui

Dans des circonstances exceptionnelles et généralement en dernier ressort, les personnels de santé peuvent être conduits à informer d'autres personnes qu'un patient a menacé de leur porter préjudice, soit par la violence, soit par des contacts sexuels, s'il est atteint d'une maladie transmissible telle que le sida.

f Données génétiques

Le point de savoir si des personnes ayant le même patrimoine génétique qu'un patient (généralement des parents proches) ont le droit d'être informées de ses données génétiques fait débat ; face à une situation de ce type, le médecin doit se référer aux règles et directives nationales en vigueur.

g Consentement du patient ou de son représentant légal

Il doit généralement être obtenu pour toute levée du secret médical, et la rend acceptable sur le plan éthique.

7

Circonstances particulières de la recherche

a La divulgation de renseignements médicaux obtenus dans le cadre de travaux de recherche nécessite le consentement préalable du sujet de la recherche.

b La question de savoir si le consentement est nécessaire lorsque les renseignements sont rendus anonymes est très controversée ; les chercheurs doivent se référer aux règles et directives nationales en vigueur ou, à défaut, à des directives internationales telles que la *Déclaration d'Helsinki*.

c En matière de recherche, les communautés et les individus ont également droit au respect de leur intimité, et les renseignements les concernant doivent demeurer confidentiels, en particulier lorsque leur divulgation peut s'avérer préjudiciable à la communauté.

d Une publication scientifique doit respecter le principe de confidentialité dans toute la mesure du possible. Le consentement du sujet de la recherche est toujours nécessaire lorsque celui-ci peut être identifié dans la publication.

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :

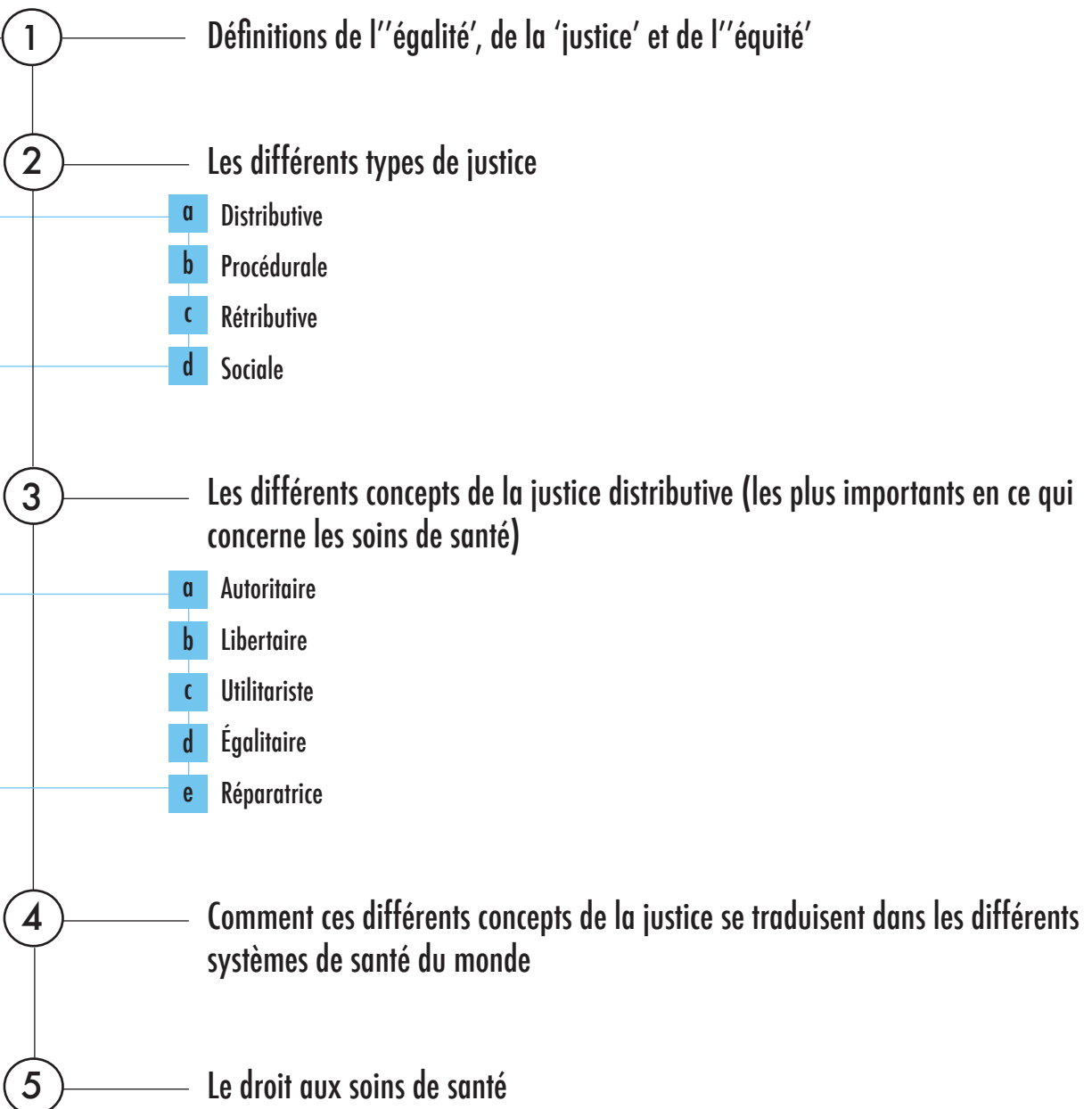


d'identifier et de traiter les questions de déontologie liées à l'allocation de ressources sanitaires rares



de reconnaître les conflits entre les obligations des professionnels de la santé envers leurs patients et leurs obligations envers la société, et d'en déterminer les causes

Plan du cours



6

Les disparités des conditions sanitaires

- a À l'échelon local
- b Au plan national
- c Au niveau mondial

7

Le rôle des professionnels de santé dans la définition des priorités sanitaires et dans l'allocation de ressources sanitaires rares

- a En tant que responsables politiques et hauts fonctionnaires
- b En tant que responsables des services hospitaliers
- c En tant que prestataires directs des soins

Manuel de l'enseignant

1

Définitions de l'« égalité », de la « justice » et de l'« équité »

L'« égalité » veut que les êtres humains soient identiques sur certains plans, comme celui de la dignité ; la « justice » a différentes significations (il existe différents types de justice – voir plus bas) mais implique généralement l'impartialité ; l'« équité » est la mise en œuvre de l'impartialité, et peut supposer une inégalité de traitement

2

Les différents types de justice

- a Distributive (faire en sorte que chacun reçoive une part équitable des ressources publiques) ; c'est le type le plus important en ce qui concerne les soins de santé
- b Procédurale (garantir des procédures équitables pour la prise des décisions et le règlement des différends)
- c Rétributive (sanctionner les auteurs d'actes répréhensibles)
- d Sociale (c'est la combinaison des types de justice précités quand ils sont appliqués dans une société où les personnes et les groupes sont traités sans discrimination et reçoivent une part équitable des avantages collectifs)

3

Les différentes conceptions de la justice distributive (les plus importants en ce qui concerne les soins de santé)

- a Autoritaire (est juste ce que décrète l'autorité supérieure)
- b Libertaire (est juste ce qu'une personne décide de faire de ses biens)
- c Utilitaire (est juste ce qui contribue le plus au bien-être maximum du plus grand nombre)
- d Égalitaire (il y a justice lorsque chacun a un accès égal aux ressources collectives dont il a besoin)
- e Réparatrice ou transformatrice (la justice exige que les personnes ou groupes précédemment désavantagés soient privilégiés)

4

Comment ces différents concepts de la justice se traduisent dans les différents systèmes de santé du monde

La conception libertaire est fortement présente aux États-Unis. La conception égalitaire prévaut dans de nombreux pays européens, où la valeur de la solidarité sociale est reconnue. L'Afrique du Sud cherche à mettre en œuvre une approche réparatrice. Enfin, la plupart des économistes penchent pour l'approche utilitariste. Quelle est l'approche prédominante dans votre pays ?

5

Le droit aux soins de santé

Aux termes de la Constitution de l'Organisation mondiale de la santé, « la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain ». Les déclarations internationales concernant les droits de l'homme, tels le *Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels* et la *Convention relative aux droits de l'enfant*, affirment le droit à la santé et exigent des États signataires qu'ils en assurent le respect. Que signifie, dans la pratique, ce droit à la santé ?

6

Les disparités des conditions sanitaires

Les professionnels de la santé sont confrontés à d'importantes disparités des conditions sanitaires, généralement associées à des différences de richesse/revenu, ou à une discrimination à l'égard des femmes, des minorités ou d'autres groupes défavorisés

a À l'échelon local

b Au plan national

c Au niveau mondial

Que peuvent-ils et que devraient-ils faire pour corriger ces disparités ?

7

Le rôle des professionnels de la santé dans la définition des priorités sanitaires et dans l'allocation de ressources sanitaires rares

Les professionnels de la santé interviennent de diverses manières dans la définition des priorités sanitaires et dans l'allocation des ressources sanitaires, caractérisées par leur rareté :

a En tant que responsables politiques et hauts fonctionnaires

b En tant que responsables des services hospitaliers

c En tant que prestataires directs des soins

d En tant que chercheurs

Quelle est la conception de la justice distributive la plus appropriée à chacun de ces rôles ? De quelle manière les professionnels de la santé devraient-ils gérer les conflits entre plusieurs rôles (par exemple, entre l'administration de traitements onéreux à des patients qui en ont besoin et des programmes de vaccination de l'ensemble de la population) ?

MODULE 11

Non-discrimination et non-stigmatisation (Article 11)

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :



d'expliquer les concepts de discrimination et de stigmatisation dans le contexte de la bioéthique



d'identifier différents contextes et bases de la discrimination et de la stigmatisation et leurs implications



d'identifier des situations où des exceptions au principe peuvent se justifier et de faire face à ces situations

Plan du cours

1

Qu'est-ce que la discrimination et la stigmatisation ?

a La notion de 'discrimination'

b La notion de 'stigmatisation'

2

Qu'est-ce que la discrimination positive ou inverse ?

3

Motifs de discrimination et de stigmatisation

a Des progrès de la technologie médicale peuvent être à l'origine de désavantages disproportionnés pour certains groupes sociaux

b L'utilisation inéquitable de tests génétiques

c La discrimination génétique

4

Contexte et antécédents

a Explication de l'article 11

b Antécédents de l'article

5

Limitations du principe :

a Chaque principe de la Déclaration est lié aux autres principes (article 26)

b Les limites à l'application des principes sont régies par l'article 27

c La protection de la santé publique peut être un facteur limitatif

1

Définition des notions de 'discrimination' et de 'stigmatisation'

- a** Le mot 'discrimination' vient du latin *discriminare*, qui signifie 'faire une distinction'. Ainsi, exercer une discrimination sociale signifie qu'on fait une distinction entre les personnes en fonction de la classe ou de la catégorie sans tenir compte du mérite individuel, ce qui constitue une atteinte à la théorie éthique de l'égalitarisme fondée sur l'égalité sociale (voir module 10). Les distinctions entre personnes qui se fondent sur le seul mérite individuel (telles que la réussite personnelle, la compétence ou les capacités) ne sont généralement pas considérées comme socialement discriminatoires, contrairement aux distinctions fondées sur la race, la classe ou la caste sociale, la nationalité, la religion, le sexe, l'orientation sexuelle, l'infirmité, l'origine ethnique, la taille, l'âge ou tout autre motif en violation de la dignité humaine, des droits de l'homme et des libertés fondamentales.
- b** Selon l'*Encyclopaedia Britannica*, la 'stigmatisation' est un processus consistant à discréditer un individu qui est considéré comme 'anormal' ou 'déviant'. Celui-ci est réduit à cette unique caractéristique aux yeux ou dans l'opinion d'autres personnes pour lesquelles cette 'étiquette' justifie une série de discriminations sociales et même l'exclusion. Au plan social, la stigmatisation se traduit par un certain nombre de comportements négatifs envers les personnes stigmatisées, comportements qui peuvent aboutir à une véritable discrimination en ce qui concerne, par exemple, l'accès à des services sociaux tels que les soins de santé et l'éducation, l'emploi et l'avancement professionnel, le niveau des revenus et la vie familiale.

2

Discrimination positive ou inverse

- a** Les politiques ou actes discriminatoires au profit d'un groupe historiquement et sociopolitiquement non dominant (en général femmes et minorités, mais parfois des majorités) aux dépens d'un groupe historiquement et sociopolitiquement dominant (en général hommes et races majoritaires) sont qualifiés de 'discrimination positive ou inverse' ou de 'politiques d'affirmative action'.
- b** Cependant, la question de savoir si un exemple de discrimination donné est positif ou négatif est souvent affaire de jugement subjectif.
- c** En matière de soins de santé et de bioéthique, certains groupes ont besoin de plus de protection que d'autres. Il s'agit par exemple des enfants en bas âge et des personnes âgées, des malades du SIDA, des patients atteints de troubles mentaux ou d'une dépression.

3

Motifs de discrimination et de stigmatisation

- a** Des progrès de la technologie médicale peuvent créer des désavantages disproportionnés pour certains groupes sociaux, soit parce qu'ils sont appliqués selon des modalités qui nuisent directement à des membres de ces groupes, soit parce qu'ils favorisent l'adoption de politiques sociales opérant une discrimination inéquitable à leur encontre, avec des conséquences individuelles, sociales et juridiques importantes. C'est ainsi que la médecine procréative a élaboré des techniques qui permettent aux parents de choisir le sexe de leur enfant, suscitant la crainte d'une discrimination contre les filles et les femmes dans les sociétés où les enfants de sexe masculin sont plus appréciés que ceux de sexe féminin. Des craintes analogues ont été exprimées à propos du recours croissant à l'avortement comme méthode de contrôle des naissances dans les pays surpeuplés où il existe une pression sociale et légale considérable pour limiter la taille des familles et où la grande majorité des parents qui y recourent choisissent d'avoir un garçon plutôt qu'une fille.
- b** Dans le domaine de la génétique, l'utilisation de tests relativement simples pour déterminer la vulnérabilité d'un patient à certaines maladies génétiquement transmissibles a suscité la crainte que les résultats de ces tests, s'ils ne sont pas dûment protégés, ne soient utilisés abusivement par des sociétés d'assurances santé, des employeurs ou des administrations. En outre, avec les progrès de la génétique, les futurs parents peuvent être informés des

risques pour leur enfant d'être atteint d'une maladie génétique donnée, ce qui leur permettra de se prononcer mieux en connaissance de cause sur une progéniture éventuelle. De l'avis de certains spécialistes de la bioéthique et de certaines ONG, cela n'est pas sans créer une atmosphère sociale beaucoup moins tolérante qu'elle ne devrait l'être à l'égard du handicap. La même critique a été formulée à l'encontre de la pratique consistant à diagnostiquer et, dans certains cas, à traiter des défauts congénitaux sur des fœtus.

c Bien qu'elle en soit encore à ses premiers balbutiements, la recherche sur les bases génétiques du comportement suscite la controverse parce qu'elle risque de faciliter l'adoption de modèles rudimentaires de déterminisme génétique pour la formulation de politiques sociales, en particulier dans les domaines de l'éducation et de la prévention des crimes et délits. Des politiques de ce genre pourraient, selon certains, se traduire par une discrimination injustifiée à l'encontre de nombreuses personnes considérées comme génétiquement prédisposées à des formes 'indésirables' de comportement telles que l'agression ou la violence.

d L'avènement de la génétique a offert un outil puissant pour analyser et décrire les différences entre les individus. Une grande prudence est de mise dans l'étude des différences culturelles par des moyens susceptibles d'intensifier les préjudices déjà endurés par les minorités. Prenons l'exemple du « gène du guerrier ». Le soi-disant gène du guerrier n'a pas été identifié par un chercheur néo-zélandais mais était internationalement connu avant d'être mesuré chez les Maoris. En fait, il ne s'agit pas vraiment d'un gène mais plutôt d'une variante du gène de la monoamine oxydase qui a été identifiée à l'origine chez les singes, et que l'on a retrouvée plus tard chez la plupart des êtres humains. Il a été suggéré que la variante 2R du gène pouvait être corrélée à une prédisposition à commettre des crimes ou des actes de violence. Lors d'une étude sur l'incidence du tabagisme chez les Maoris, on a constaté que cette variante était surreprésentée au sein d'une petite communauté maorie, avec un ratio de 2 pour 1 chez les groupes blancs/non hispaniques. La presse s'est rapidement fait écho de la possibilité que ce gène puisse expliquer, par exemple, pourquoi les Maoris étaient aussi surreprésentés dans les prisons néo-zélandaises, et provoqué une sorte de scandale national. Les Maoris qui ont répondu à l'enquête ont vivement critiqué cette « découverte » qui les stigmatisait comme des antisociaux ayant des tendances criminelles, alors qu'il existait des explications sociales parfaitement légitimes aux caractéristiques démographiques attribuées à tort au patrimoine génétique.

4

Contexte et antécédents

a Explication de l'article 11 en tant que prolongement théorique et pratique des articles 3 et 10, et que prélude à l'examen des articles 13, 14 et 15

b Antécédents de l'article :

- i Articles 1 et 2 de la *Déclaration universelle des droits de l'homme*
- ii Article 7 de la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*

5

Limitations du principe

a Aux termes de l'article 26 de la Déclaration, les principes doivent être compris comme complémentaires et interdépendants, et la Déclaration doit être comprise comme un tout. Cela implique que, si une question ou un problème bioéthique se présente, la question ou le problème relève le plus souvent de plusieurs principes, qu'il y a lieu de mettre en balance pour parvenir à une conclusion justifiée sur l'attitude à adopter.

b L'article 27 spécifie les limites à l'application des principes. Il mentionne plusieurs circonstances dans lesquelles l'application peut être limitée :

- i Par la loi
 - Δ lois sur la sécurité publique
 - Δ lois sur la découverte d'infractions pénales, l'enquête et les poursuites dont elles font l'objet

c

- Δ lois sur la protection de la santé publique
- Δ lois sur la protection des droits et libertés d'autrui
- ii Toute loi de ce type doit être compatible avec le droit international des droits de l'homme

Lorsque par conséquent la santé publique est menacée, des exceptions ou des restrictions au principe de non-discrimination peuvent être *nécessaires* soit par des discriminations positives en faveur de certaines personnes ou de certains groupes jouant un rôle décisif, soit par des discriminations 'négatives' pouvant porter atteinte à des droits individuels. Il faut que ces exceptions fassent l'objet d'un débat public et soient appliquées dans la transparence et la conformité au droit national. Il faut aussi qu'elles puissent être révisées en fonction de l'évolution de la situation et des connaissances scientifiques.

MODULE 12

Respect de la diversité culturelle et du pluralisme (Article 12)

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :



d'expliquer la signification du mot 'culture' et les raisons pour lesquelles il est important de respecter la diversité culturelle



d'expliquer la signification du pluralisme et les raisons pour lesquelles celui-ci est important dans le domaine de la bioéthique



de gérer la diversité culturelle et de prendre en compte les spécificités culturelles (approche appropriée, contributions positives et limites) en ce qui concerne les principes fondamentaux de la bioéthique et les droits de l'homme

Plan du cours

1

Généralités

- a Définition de la culture et de la diversité culturelle
- b Valeur du respect de la diversité culturelle
- c Définition et valeur du pluralisme

2

Explication de l'article 12

- a Comme un prolongement théorique et pratique d'autres articles
- b Le principe soulèvera des questions concernant :
 - i La discrimination
 - ii Les atteintes au principe d'autonomie
 - iii Les atteintes à la législation nationale

3

Limites à la prise en compte des spécificités culturelles

- a Dignité humaine, droits humains et libertés fondamentales
- b Droit interne, réglementations nationales et droit international des droits de l'homme
- c Savoirs et pratiques autochtones
- d Principes énoncés dans la Déclaration

Manuel de
l'enseignant

1

Définitions et antécédents

a Définition de la culture et de la diversité culturelle

- i Aux termes de la *Déclaration universelle de l'UNESCO sur la diversité culturelle*, 'la culture doit être considérée comme l'ensemble des traits distinctifs spirituels et matériels, intellectuels et affectifs qui caractérisent une société ou un groupe social et elle englobe, outre les arts et les lettres, les modes de vie, les façons de vivre ensemble, les systèmes de valeurs, les traditions et les croyances'.
- ii Comme l'énonce l'article premier de ladite Déclaration, 'la culture prend des formes diverses à travers le temps et l'espace. Cette diversité s'incarne dans l'originalité et la pluralité des identités qui caractérisent les groupes et les sociétés composant l'humanité'.

b Valeur du respect de la diversité culturelle

- i L'UNESCO considérant la diversité culturelle comme le patrimoine commun de l'humanité, celle-ci doit donc être reconnue et sauvegardée au profit des générations présentes et futures.
- ii Source d'échange, d'innovation et de créativité, la diversité culturelle est aussi nécessaire à l'humanité que la biodiversité l'est à la nature et il est indispensable de faire prévaloir une interaction harmonieuse entre des êtres et des groupes ayant des identités culturelles plurielles, variées et dynamiques ainsi que leur volonté de vivre ensemble.
- iii Les politiques visant à l'inclusion et à la participation de tous les groupes culturels et de tous les citoyens sont donc des garanties de vitalité, de cohésion sociale et de paix.

c Définition et valeur du pluralisme

- i Le pluralisme est, d'une façon générale, l'affirmation et l'acceptation de la diversité. Le concept est utilisé pour toute une série de questions : politique, science, médecine et pratiques médicales, religion, philosophie et éthique.
- ii Le pluralisme des valeurs signifie qu'il existe plusieurs valeurs qui peuvent être également justifiées et fondamentales et qui pourtant sont antagonistes. Ces valeurs et idéaux variés n'ont aucun caractère commun si ce n'est qu'ils sont des idéaux (voir le module 1).

2

Explication de l'article 12

a En tant que prolongement théorique et pratique des articles 3 et 10 et que prélude à l'examen des articles 13, 14 et 15

b Le principe soulèvera des questions concernant :

- i La discrimination
- ii Les atteintes au principe d'autonomie
- iii Les atteintes aux législations nationales

3

Limites à la prise en compte des spécificités culturelles

a Dignité humaine, droits de l'homme et libertés fondamentales

- i Le respect de la diversité culturelle ne saurait jamais être invoqué quand il porte atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales.
- ii Le pluralisme des valeurs culturelles ne saurait donc être utilisé pour justifier discrimination et stigmatisation. Le pluralisme des valeurs est une option de

substitution à l'absolutisme moral et il diffère aussi du relativisme des valeurs en ce sens qu'il impose des limites aux différences, comme dans le cas où des besoins ou des droits humains vitaux sont violés. La valeur de la diversité culturelle peut se trouver en conflit avec d'autres valeurs relevant des droits de l'homme. Il est alors nécessaire d'analyser les valeurs en conflit et de peser avec sagesse le pour et le contre.

b Droit interne, réglementations nationales et droit international des droits de l'homme

i Limites juridiques

Exemple : la transfusion de sang pour les enfants dans le cas des Témoins de Jéhovah.

ii Limites morales et juridiques

Exemple : le choix du sexe par utilisation du diagnostic génétique prénatal et préimplantatoire sans aucune autre raison médicale que l'«équilibre familial» dans certaines sociétés. Habituellement utilisée pour choisir des embryons ou fœtus masculins, cette pratique est considérée comme une discrimination (voir module 11).

c Risques/bienfaits des savoirs et pratiques autochtones

Par exemple, les pratiques de guérison traditionnelle doivent être valorisées ou autorisées au niveau national si elles sont efficaces et qu'il n'existe pas de preuve scientifique de toxicité ou d'effets néfastes. Elles doivent être évaluées par les sociétés et groupes concernés, bien que les critères d'évaluation fassent débat.

d Utilisation de déclarations ou instruments internationaux

- i** L'article 4 de la *Déclaration universelle de l'UNESCO sur la diversité culturelle* intitulé 'les droits de l'homme, garants de la diversité culturelle' est ainsi conçu : 'La défense de la diversité culturelle est un impératif éthique, inséparable du respect de la dignité de la personne humaine. Elle implique l'engagement de respecter les droits de l'homme et les libertés fondamentales, en particulier les droits des personnes appartenant à des minorités et ceux des peuples autochtones. Nul ne peut invoquer la diversité culturelle pour porter atteinte aux droits de l'homme garantis par le droit international, ni pour en limiter la portée'.
- ii** Aux termes de l'article 4 de la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, les données génétiques humaines ont un statut particulier (paragraphe (iv)) parce qu'elles peuvent revêtir une importance culturelle pour des personnes ou des groupes. Il faut accorder l'attention qui convient au caractère sensible des données génétiques humaines et leur assurer, ainsi qu'aux échantillons biologiques, un niveau de protection approprié.

MODULE 13

Solidarité et coopération (Article 13)

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :



d'expliquer comment s'est formée la notion de solidarité dans des sociétés différentes



d'exposer la différence entre la solidarité en tant que valeur instrumentale et en tant que valeur morale



de donner des exemples de solidarité dans le contexte des soins de santé et de la recherche médicale

Plan du cours

1

La notion de solidarité

a Discuter de la notion de solidarité : premières associations

b La solidarité en matière de soins de santé

c La solidarité opposée à l'individualisme

d L'évolution de la solidarité dans la société

i solidarité mécanique

ii solidarité organique

iii solidarité organisée

e Le point de vue éthique

i la solidarité comme valeur instrumentale

ii la solidarité comme valeur morale

2

Menaces sur la solidarité dans les sociétés d'aujourd'hui

3

Rapports entre la solidarité, l'autonomie et la justice

4

Coopération internationale

5

Assurance maladie : la prestation de soins de santé à l'ensemble de la population conçue comme une fin, et l'assurance maladie comme un moyen

La notion de 'solidarité'

a Discuter la notion de 'solidarité'

Demander aux étudiants ce qu'ils associent à cette notion, par exemple :

- i le respect mutuel
- ii le soutien aux personnes faibles ou vulnérables
- iii l'engagement en faveur d'une cause commune ou du bien commun
- iv le sentiment d'appartenance commune
- v la compréhension mutuelle
- vi une responsabilité partagée

b La solidarité est applicable dans le contexte des systèmes de soins de santé. En Europe, par exemple, chacun est tenu de cotiser de façon équitable à un système d'assurance organisé collectivement qui garantit l'égalité d'accès de tous les membres de la société aux soins de santé et aux services sociaux.

c La solidarité est souvent considérée comme s'opposant aux comportements individualistes et à l'individualisme auto-centré, en tant qu'expression d'une préoccupation au plan personnel et social concernant les groupes vulnérables des sociétés modernes, en particulier les malades chroniques, les handicapés, les réfugiés politiques, les immigrants et les sans-logis.

d L'analyse sociologique montre que la solidarité peut prendre des formes différentes au cours de l'évolution des sociétés :

- i dans les sociétés traditionnelles (homogènes et sans différenciation marquée des fonctions sociales), la solidarité est fondée sur l'uniformité sociale des croyances, des pratiques et des sentiments ('solidarité mécanique', 'solidarité de groupe' ou 'solidarité associative') ;
- ii lors du passage de la société traditionnelle à la société moderne, la forme et le contenu des liens sociaux entre les individus évoluent, et de ce fait la nature de la solidarité sociale. La différenciation et la diversification des fonctions et des tâches créent des rapports d'interdépendance entre les individus. La division du travail et l'interdépendance structurelle nécessitent de nouvelles règles de coopération ('solidarité organique', 'solidarité contractuelle') ;
- iii dans les sociétés postindustrielles mondialisées, la solidarité prend la forme d'une 'solidarité organisée'. La création de formes de solidarité nouvelles est en cours. Dans bien des cas, les intérêts communs, les interdépendances et les relations personnelles n'existent plus. Une 'solidarité entre étrangers' est cependant possible. La solidarité moderne fonctionne de façon impersonnelle entre des membres de la société sans liens mutuels.

e D'un point de vue éthique, la solidarité est avant tout une valeur morale consistant essentiellement à apporter un soutien à ceux qui en ont besoin. Les membres d'une communauté ont des obligations les uns envers les autres. Cela implique également qu'une distinction fondamentale soit faite entre deux formes de solidarité :

- i la solidarité comme valeur instrumentale

Solidarité dans son propre intérêt, solidarité réciproque. C'est l'intérêt personnel bien compris d'individus faisant un calcul rationnel qui les incite à coopérer.

- ii la solidarité comme valeur morale

Responsabilité de groupe qu'a la collectivité de prendre soin de ses membres les plus faibles et les plus vulnérables. Une solidarité véritable implique que nous prenions soin des personnes vulnérables même si cela n'est pas conforme à notre intérêt et même sans poursuivre de but particulier. Les êtres humains ont une identité commune en tant que membres d'une même collectivité et ils éprouvent donc un sentiment mutuel d'appartenance et de responsabilité. La solidarité ainsi comprise est la 'solidarité humanitaire' ; c'est l'expression d'une éthique de l'engagement, d'un sens de la responsabilité envers les éléments les plus vulnérables de la société. Ce n'est pas l'intérêt personnel mais l'intérêt d'autrui qui motive la coopération.

2

Menaces sur la solidarité

- a** La solidarité dans les sociétés contemporaines est menacée par divers facteurs :
- i la mondialisation ; un anonymat croissant ; des liens avec les autres qui se distendent ;
 - ii la demande croissante de traitements coûteux, par exemple du fait du vieillissement de la population ; la multiplication des options disponibles pour les individus ;
 - iii l'attitude nouvelle et plus exigeante des clients, en raison de l'individualisation croissante de sociétés qui attribuent une portée morale de plus en plus grande à l'autonomie individuelle ;
 - iv l'évolution vers une la responsabilité financière privée accrue, et la pression croissante de l'idéologie de marché ;
 - v l'érosion des communautés locales et des réseaux familiaux élargis, qui modifie les relations personnelles et sociales.

b Il y a dans les sociétés contemporaines une tension entre la solidarité, l'autonomie individuelle et la responsabilité, tension qu'illustre le cas des styles de vie malsains. Les individus sont libres de choisir le style de vie qu'ils préfèrent, mais lorsque celui-ci constitue un risque notoire pour leur santé, peuvent-ils encore espérer bénéficier de la solidarité de leurs concitoyens s'ils tombent malades ?

3

Rapports entre la solidarité, l'autonomie et la justice

La solidarité va au-delà de la justice. La justice est une question d'obligations entre des individus libres ; elle est fondée sur leur intérêt commun à préserver pour tous le degré de liberté requis. La solidarité n'est pas nécessairement une obligation juridique. Elle ne restreint pas nécessairement l'autonomie.

4

Coopération internationale

a Quelles sont les implications de la solidarité et de la coopération ?

b Rapports entre la recherche internationale et le partage des bienfaits (voir le module 15)

5

Assurance maladie

La prestation de soins de santé à l'ensemble de la population conçue comme une fin, et l'assurance maladie comme un moyen.

MODULE 14

Responsabilité sociale et santé (Article 14)

Objectifs
d'apprentissage
du module

Les étudiants devront :



se familiariser avec les responsabilités partagées de l'État et des divers secteurs de la société en matière de santé et de développement social



comprendre les impératifs de la justice mondiale et la notion de droit aux meilleurs soins de santé possibles



être capables d'expliquer que l'état de santé est fonction de facteurs sociaux et des conditions de vie, et que pour bénéficier des meilleurs soins de santé possibles, il faut atteindre des niveaux minimums en matière de situation sociale et de conditions de vie



être capables de prendre la mesure de l'urgence qu'il y a à faire en sorte que le progrès scientifique et technologique facilite l'accès à des soins de santé de qualité et aux médicaments essentiels, ainsi que l'amélioration des conditions de vie et de l'environnement, en particulier pour les populations marginalisées



être capables d'analyser les pratiques ou structures sociales pouvant impliquer une exploitation qui affecte la santé publique et de recommander d'éventuelles solutions

Plan du cours

1

Meilleurs soins de santé possibles en tant que droit humain fondamental

a *Déclaration universelle des droits de l'homme*

b Constitution de l'OMS

2

La santé et l'impact de la situation sociale et des conditions de vie générales

a Nécessité, pour les initiatives concernant les soins de santé, de prendre en compte le contexte de développement général

b Importance éthique des initiatives en matière de santé publique et de population

3

Les devoirs, obligations et responsabilités et la façon dont les individus, les groupes et les institutions les acquièrent

4

Les responsabilités des gouvernements et des différents secteurs de la société

a Responsabilités des gouvernements

b Responsabilités sociales du secteur de la santé et de la profession médicale

c Responsabilités sociales du secteur privé et des entreprises

5

La santé et les enjeux contemporains de justice mondiale

- a Accès aux médicaments et aux services de santé essentiels
- b Pauvreté et pandémie de VIH/SIDA
- c Qualité du soin dans la recherche internationale sur la santé
- d Protection des populations vulnérables
- e Priorités de recherche
- f Fourniture de soins de santé au-delà des frontières nationales
- g Transplantation d'organes et tourisme médical

Manuel de l'enseignant

1

Meilleure santé possible en tant que droit humain fondamental

- a Il est dit au paragraphe 1 de l'article 25 de la *Déclaration universelle des droits de l'homme* que 'toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille, notamment pour l'alimentation, le logement et les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires...' (1948).
- b En outre, la Constitution de l'OMS stipule que 'la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa race, sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale' (1946). La reconnaissance du meilleur état de santé possible comme droit humain fondamental impose une lourde charge éthique au secteur des soins de santé et aux services connexes, en particulier du fait de la définition étendue de la santé comme 'un état de complet bien-être physique, mental et social' ne consistant pas 'seulement en une absence de maladie ou d'infirmité' (1946). Voir également les modules 2 et 4.

2

La santé et l'impact de la situation sociale et des conditions de vie générales

- a Les acteurs du secteur de la santé soucieux d'éthique sont conscients du fait que les initiatives en matière de soins de santé doivent prendre en compte le contexte de développement général, qui inclut la réduction de la pauvreté, la bonne gestion de l'environnement, et la garantie des droits de l'homme, de la parité entre les sexes et de la sécurité mondiale. Les initiatives éthiques de ce type réaffirment la définition de la santé telle qu'elle figure dans la Constitution de l'OMS et la reconnaissance de la santé à la fois comme un moyen de réaliser d'autres objectifs de développement et comme une fin en soi.
- b On insistera également ici sur la portée éthique des initiatives prises en matière de santé publique et de population car elles constituent un instrument dynamique pour assurer le développement économique et social, la justice et la sécurité. Alors que la santé était ordinairement considérée comme une fin en soi, nous examinons la relation de synergie existant entre elle et d'autres aspects du développement.
 - i La pauvreté définie comme l'amointrissement de tout un potentiel humain crucial, dont la santé. La mauvaise santé affecte les populations pauvres de manière disproportionnée, et des problèmes de santé soudains aggravent la pauvreté ('medical poverty trap' = cercle vicieux de la pauvreté médicale).
 - ii La nécessité de réduire le fardeau, pour les populations défavorisées des pays pauvres comme des pays riches, de taux de mortalité et de morbidité excessifs.
 - iii La sensibilité de la santé à l'environnement social et aux 'déterminants sociaux de la santé'.
 - iv Les inégalités entre les sexes, les régions, les groupes ethniques, les zones rurales et urbaines et le statut juridique.

3

Les devoirs, obligations et responsabilités et la façon dont les individus, les groupes et les institutions les acquièrent

- a** Des devoirs, des responsabilités ou des obligations peuvent être conférés aux individus, aux groupes et aux institutions de nombreuses façons. Dans le cas des gouvernements, ils peuvent être définis par la Constitution ou par l'instrument fondateur de l'État. Ils peuvent également être déterminés par des accords conclus avec d'autres gouvernements, des organisations internationales ou d'autres organismes. Dans le cas des individus, ils peuvent être définis par des lois des États ou par des règles et réglementations régissant l'appartenance à tel ou tel groupe (par exemple professionnel, religieux, d'intérêt ou de défense de causes diverses). Il en va de même pour les groupes ou organismes créés dans le cadre des lois nationales.
- b** Une responsabilité peut également être acquise en ce qui concerne les rôles qu'assument les individus, les groupes et les institutions dans un contexte socio-politico-économique donné. De plus, dans une situation caractérisée par de grandes disparités quant au pouvoir économique, social et politique, la protection du droit fondamental au meilleur état de santé possible impose aux individus, aux groupes et aux institutions de fournir une assistance, dans les limites de leurs moyens. Cette notion de responsabilité a été spécifiquement qualifiée de responsabilité sociale.

4

Responsabilités des gouvernements et des divers secteurs de la société

On examinera dans cette section le contexte dans lequel les gouvernements et d'autres parties prenantes doivent agir lorsqu'ils s'efforcent d'assurer des soins de santé et de répondre à d'autres besoins de la population. Les conditions de cette action ont des incidences sur les responsabilités précises qui peuvent être attribuées aux différents acteurs. D'habitude, le degré de responsabilité augmente en proportion du contrôle que l'on exerce sur une situation donnée. Il est utile d'analyser différentes situations pour tenter de déterminer dans quelle mesure les parties prenantes peuvent être considérées comme assumant une responsabilité, et d'identifier les initiatives spécifiques dont on peut estimer qu'elles relèvent de la sphère de leurs obligations éthiques.

a Responsabilités des gouvernements

L'État (ou le gouvernement) a le devoir fondamental de défendre et de protéger les droits de ses citoyens. Il est également tenu de créer un environnement de nature à maximiser les contributions des autres secteurs à la promotion des droits fondamentaux.

b Responsabilités sociales du secteur de la santé et de la profession médicale

Le Serment du médecin figurant dans la *Déclaration de Genève* (1948, 1968, 1983, 1994, 2006) et dans le *Code international d'éthique médicale* de l'AMM (1949, 1968, 1983, 2006) énumère les devoirs des médecins. Les infirmiers, les dentistes, les personnels soignants et les autres personnes assurant des soins de santé ont des responsabilités similaires ou correspondantes. On examinera dans cette section les responsabilités qui découlent des rôles professionnels ainsi que les lacunes des services de santé que l'on ne peut pas combler de façon appropriée en se référant à ces rôles.

c Responsabilités sociales du secteur privé et des entreprises

Quels que soient les produits qu'elles fabriquent ou les services qu'elles offrent, les entreprises se doivent, d'un point de vue éthique, de défendre les intérêts de la société. Cette responsabilité devrait être partagée conformément aux principes de justice et d'équité. Dans beaucoup de pays, l'industrie pharmaceutique se conforme à des réglementations codifiées comprenant des dispositions relatives à la responsabilité sociale. Une étude de ces réglementations pourrait révéler certaines lacunes à combler.

5

La santé et les enjeux contemporains de la justice mondiale

Les grandes disparités existant dans le monde au niveau de la fourniture de soins de santé soulèvent des questions de justice mondiale et d'égalité.

a Accès aux médicaments et aux services de santé essentiels

Plus d'un tiers de la population mondiale n'a pas accès à des médicaments essentiels et plus de la moitié de cette population défavorisée vit dans les régions les plus pauvres d'Afrique et d'Asie. La mise au point de médicaments contre les maladies tropicales a très peu progressé et même lorsque des médicaments sont disponibles, ils sont souvent inaccessibles à ceux qui en ont le plus besoin.

b Pauvreté et pandémie de VIH/SIDA

Le VIH et le SIDA se propagent plus rapidement dans les pays pauvres et parmi les populations défavorisées. Cet exemple très visible et paradigmatique illustre le lien incontournable entre la pauvreté et la maladie en général. La pauvreté elle-même est une raison de ce choc disproportionné, ce qui signifie que la lutte contre le VIH/SIDA (et contre la maladie en général) doit aller de pair avec la lutte contre la pauvreté.

c Qualité du soin dans la recherche internationale sur la santé

Les pays en développement attirent les chercheurs des pays riches. De nombreuses sociétés pharmaceutiques testent leurs médicaments dans les pays en développement. Ces pays ont certes un besoin urgent de recherche qui les aide à alléger l'énorme fardeau des maladies qu'ils ont à subir, mais en raison des inégalités de ressources, ils sont exposés à un risque réel d'exploitation dans le cadre de recherches tributaires d'un financement externe. Il est très important de renforcer les compétences locales dans le domaine des soins de santé et d'établir des protocoles applicables aux travaux des chercheurs étrangers. Les chercheurs devraient pour leur part suivre un cadre éthique fondé sur le devoir (1) d'atténuer les souffrances, (2) de traiter les personnes avec respect, (3) d'être ouvert à d'autres cultures, et (4) de ne pas exploiter les personnes vulnérables.

d Protection des populations vulnérables

Le Document final du Sommet mondial de 2005 adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies indique que les États membres de l'Organisation sont résolus à 'faire progresser les droits de l'homme des populations autochtones' (paragraphe 127), à 'accorder une attention particulière aux droits des femmes et des enfants et [à] promouvoir ces droits par tous les moyens possibles' (paragraphe 128), et à garantir aux personnes handicapées la pleine jouissance de leurs droits, sans discrimination (paragraphe 129). Les États membres ont également noté que la promotion et la protection des droits des membres des minorités nationales ou ethniques, religieuses et linguistiques contribuent à la stabilité politique et sociale et à la paix et qu'elles enrichissent la diversité et le patrimoine culturels de la société (paragraphe 130). Les personnes incapables de donner leur consentement, les prisonniers et les réfugiés méritent également une attention particulière en tant que populations vulnérables. Ces populations et d'autres groupes similaires devraient être pris spécialement en considération pour un certain nombre de raisons éthiques et historiques importantes, en particulier celles qui sont à l'origine de diverses formes d'exploitation (voir également le module 8).

e Priorités de recherche

Le financement mondial des recherches sur la santé privilégie fortement la satisfaction des besoins de la minorité aisée, si bien qu'il ne reste que 10 % des crédits de recherche pour répondre aux besoins des pays en développement. Il est important de promouvoir des initiatives adaptées, justes et équitables dans ce domaine. Les projets de recherche exécutés dans les pays pauvres doivent être conformes à leurs besoins. Les participants doivent également être considérés comme des acteurs essentiels de ces projets. On examinera dans cette section des exemples et des études de cas concernant des pays en développement.

f Fourniture de soins de santé au-delà des frontières nationales

L'exode des médecins et autres personnels soignants prend des proportions inquiétantes. Les pays en développement perdent continuellement leur personnel de santé au profit des pays développés qui offrent une meilleure rémunération et de meilleurs avantages. Cette section examine l'histoire récente dans une perspective mondiale et met également en évidence les responsabilités des diverses institutions concernées, y compris dans les pays très développés qui attirent un précieux personnel et l'éloignent des endroits où l'on en aurait le plus besoin.

g Transplantation d'organes et tourisme médical

Les écarts de revenu existant dans le monde se manifestent également dans la pratique de la transplantation d'organes des pauvres aux riches. L'industrie du tourisme médical créé un rideau de fumée qui sert en fait à camoufler les injustices liées à l'exploitation transnationale. Cette section passe en revue les questions éthiques en jeu et certaines des mesures proposées pour lutter contre les pratiques illégales ou contraires à l'éthique.

MODULE 15

Partage des bienfaits (Article 15)

Objectifs
d'apprentissage
du module

Les étudiants devront être capables :

- ➔ de comprendre la nécessité de faire en sorte que le savoir scientifique contribue à l'avènement d'un monde plus équitable, prospère et viable
- ➔ d'expliquer que le savoir scientifique est devenu un facteur crucial de la production de richesse, tout en en perpétuant sa répartition inéquitable
- ➔ d'expliquer que, dans la réalité, la plupart des bienfaits de la science sont inégalement répartis entre les pays, les régions et les groupes sociaux, ainsi qu'entre les sexes
- ➔ d'analyser les efforts déployés à divers niveaux pour promouvoir le partage des bienfaits du savoir et de la recherche scientifiques, et de réfléchir aux initiatives novatrices envisageables
- ➔ d'identifier et d'évaluer les incitations potentiellement indues ou inappropriées offertes dans différents contextes ou différentes situations de recherche

Plan du cours

1

La justice globale, principe de base du partage des bienfaits de la science et de la recherche scientifique

2

Instrument internationaux relatifs au partage des bienfaits

- a *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines (2003)*
- b *Lignes directrices de Bonn sur l'accès aux ressources génétiques et le partage juste et équitable des avantages découlant de leur utilisation (2002)*
- c *Déclaration de Doha sur les ADPIC et la santé publique (2001)*
- d *Déclaration du Comité d'éthique de l'Organisation du génome humain (HUGO) sur le partage des bienfaits (2000)*
- e *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme (1997)*

3

Modèles d'accords sur le partage des bienfaits

- a Options justes et équitables pour les sujets de recherche
- b Biopiratage et partage équitable des bienfaits des ressources génétiques
- c Brevets et propriété intellectuelle
- d Options valables pour promouvoir un accès juste et équitable à de nouvelles modalités diagnostiques et thérapeutiques ou aux produits en découlant

4

Intégration d'éléments de renforcement des capacités dans la recherche faisant l'objet d'un financement extérieur et dans d'autres initiatives

5

Interdiction du recours à des incitations inappropriées à participer à des recherches

Manuel de l'enseignant

1

La justice globale, fondement du partage des bienfaits de la science et de la recherche scientifique

De nombreux bienfaits de la science sont inégalement répartis, par suite des asymétries structurelles qui existent entre les pays, les régions et les groupes sociaux, ainsi qu'entre les sexes. En même temps que le savoir scientifique devenait un facteur crucial de la production de richesse, sa répartition est devenue plus inéquitable. Les principes de justice globale devraient être au cœur des activités scientifiques. Cela suppose un engagement à long terme de toutes les parties prenantes, qu'elles soient publiques ou privées, au moyen d'investissements accrus, d'examen appropriés des priorités d'investissement, et du partage du savoir scientifique.

2

Instruments internationaux relatifs au partage des bienfaits

Des accords internationaux et d'autres textes ont été élaborés sous les auspices d'organismes internationaux soucieux de promouvoir le partage des bienfaits découlant du progrès et de la recherche scientifiques. On peut citer par exemple l'article 19 de la *Déclaration internationale sur les données génétiques humaines* (2003), les *Lignes directrices de Bonn sur l'accès aux ressources génétiques et le partage juste et équitable des avantages découlant de leur utilisation* (2002), la *Déclaration de Doha sur les ADPIC et la santé publique* (2001), la *Déclaration du Comité d'éthique de l'Organisation du génome humain (HUGO) sur le partage des bienfaits* (2000) et la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme* (1997).

3

Modèles d'accords sur le partage des bienfaits

On examinera ici différents modèles d'accords sur le partage des bienfaits ainsi que les enseignements à tirer d'initiatives ayant réussi ou échoué. Une évaluation appropriée devrait révéler quelles mesures les gouvernements pourraient prendre pour faire en sorte que les pauvres aient accès aux avantages découlant de la science et de la recherche.

a Options justes et équitables pour les sujets de recherche

Accords pour le partage des bienfaits médicaux et scientifiques découlant de la participation de sujets humains à des projets de recherche sur la santé.

b Biopiratage et partage équitable des bienfaits des ressources génétiques

Le génome humain fait partie du patrimoine commun de l'humanité. Il incombe aux scientifiques, aux gouvernements et à l'industrie de faire en sorte que les résultats de la recherche scientifique et technologique contribuent au progrès économique et social des pays en développement, et non des seuls pays industrialisés.

c Brevets et propriété intellectuelle

Il est indispensable de se doter des moyens de protéger les droits de propriété intellectuelle tout en mettant les découvertes et les innovations à la disposition et à la portée du public, en particulier des populations qui en ont le plus besoin. La *Déclaration de Doha*, par exemple, affirme que l'Accord sur les ADPIC de l'OMC peut et doit être interprété et mis en œuvre d'une manière qui défende le droit qu'ont les membres de l'OMC de protéger la santé publique et, en particulier, de promouvoir l'accès de tous aux médicaments.

d Options valables pour promouvoir un accès juste et équitable à de nouvelles modalités diagnostiques et thérapeutiques ou aux produits en découlant

Parmi les moyens propres à assurer la disponibilité des nouveaux produits et innovations, on peut envisager notamment un approvisionnement continu pendant une période déterminée ou en fonction des besoins, la fabrication de versions locales et la conclusion d'accords de brevet et de licence.

4**Intégration d'éléments de renforcement des capacités dans des recherches et autres initiatives faisant l'objet d'un financement extérieur**

Il convient de s'efforcer non seulement d'assurer l'accès aux résultats concrets des recherches, mais aussi d'améliorer les systèmes de santé locaux en renforçant les capacités de recherche locales dans le domaine de la santé. L'élévation des niveaux de compétence et d'aptitude à la recherche s'avérera utile pour répondre aux besoins et aux préoccupations des populations locales.

5**Interdiction du recours à des incitations inappropriées à participer à des recherches**

Même si les participants devraient bénéficier de la recherche, il y a tout lieu d'interdire les incitations qui risquent de compromettre l'expression d'un consentement éclairé ou de porter atteinte à l'autonomie.

Protection des générations futures (Article 16)

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :



d'expliquer le principe de la protection des générations futures

d'apprécier les possibilités et les difficultés d'application de ce principe dans la pratique

Plan du cours

1

Pourquoi faut-il se préoccuper de l'avenir ?

- a Contextes dans lesquels les préoccupations sont apparues
- b Sensibilisation de l'opinion contemporaine aux générations futures

2

Portée et limites de nos responsabilités touchant aux générations futures

- a Relations intergénérationnelles, les générations lointaines, toutes les générations à naître ?
- b Espèce humaine ou ensemble des espèces vivantes ?

3

Avons-nous des obligations à l'égard des éventuelles populations de demain ?

4

Comment représenter l'avenir dans des décisions prises aujourd'hui ?

5

Biotechnologies, soins de santé et générations futures

- a Les prescriptions non justifiées de médicaments (par exemple d'antibiotiques, etc.) sont un danger pour les générations futures – effets à long terme des médicaments
- b Xénotransplantation
- c Aliments génétiquement modifiés
- d Modifications génétiques des cellules germinatives

6

Principe de précaution

Manuel de
l'enseignant

1

Pourquoi faut-il se préoccuper de l'avenir ?

a Étudier pour commencer les contextes dans lesquels les préoccupations à l'égard des générations futures sont apparues.

- i De nombreux pays connaissent un développement rapide. Dans le même temps, la croissance économique a des conséquences telles que l'aggravation des inégalités ou la dégradation de l'environnement. La croissance économique repose souvent sur des ressources naturelles (comme le pétrole ou le bois) en diminution, détruites ou consommées. Si les tendances actuelles persistent, le monde de demain sera encore plus surpeuplé, plus pollué, plus instable écologiquement et plus exposé à des perturbations qu'il ne l'est aujourd'hui. C'est dans ce contexte qu'a été forgée la notion de 'développement durable' (voir module 17) ou de 'développement non destructeur'.
- ii Dans son Rapport de 1987 (intitulé *Notre avenir à tous*), la Commission mondiale de l'environnement et du développement a défini le développement durable comme un 'développement qui répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures de répondre aux leurs'. L'idée centrale est qu'il faut tenir compte des besoins des générations présentes et futures.
- iii De nombreux instruments internationaux affirment notre responsabilité envers les générations futures. Un exemple en est la *Déclaration de Rio sur l'environnement et le développement* adoptée en 1992.
- iv Les fondements éthiques de ce principe sont énoncés dans la *Déclaration sur les responsabilités des générations présentes envers les générations futures*, adoptée par l'UNESCO en 1997. L'article 4 de cette Déclaration proclame que 'Les générations présentes ont la responsabilité de léguer aux générations futures une Terre qui ne soit pas un jour irrémédiablement endommagée par l'activité humaine'.

b On fait valoir (voir, par exemple, Agius, 2006) que le souci actuel de préserver les chances des générations futures s'explique par trois facteurs :

- i la technologie a modifié la nature de l'activité humaine qui, désormais, a non seulement des effets sur la vie des habitants d'aujourd'hui, mais en aura aussi sur celle des habitants de demain ;
- ii le monde d'aujourd'hui se caractérise par l'interdépendance et les interactions ; c'est ainsi que les catastrophes écologiques qui se produisent dans une région auront des répercussions dans d'autres régions ainsi que pour les générations suivantes ;
- iii la prise de conscience croissante du caractère fini et de la fragilité de notre existence et du fait que nous n'avons 'qu'une seule et unique Terre', comme le Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies l'a dit en 1998.

2

Le concept de responsabilités morales envers les générations futures est lié aussi à celui d'équité intergénérationnelle

Il implique que l'obligation de prendre en compte et de préserver le développement et les besoins des générations futures impose des limites aux activités des générations présentes. Traditionnellement, on définit la justice comme le fait de 'garantir à chacun ce qui lui est dû'. Le principe selon lequel la justice emporte pour nous des obligations envers les générations futures est à l'origine d'un discours nouveau sur l'équité intergénérationnelle.

3

L'idée que nous avons des responsabilités à l'égard de la postérité ou un devoir de justice envers les générations futures soulève, toutefois, des problèmes

Est-il raisonnable de postuler des responsabilités envers des personnes qui n'existent pas encore ? Que faut-il entendre exactement par 'générations futures' : nos enfants ou petits-enfants qui viennent de naître, des êtres humains qui ne sont pas encore nés et que nous ne pouvons même pas considérer comme des individus, ou toutes les

générations lointaines, de l'espèce humaine comme des autres espèces, auxquelles nous léguerons la planète Terre ? Deux positions sont généralement avancées :

a Nous ne sommes liés moralement qu'aux générations de l'avenir proche

Nous n'avons d'obligations qu'envers une ou deux des générations qui succèdent à la nôtre. L'idée fondamentale ici est que l'on ne peut raisonnablement invoquer une responsabilité morale que lorsqu'il existe un lien moral ;

b Toutes les générations futures ont droit à ce que nous tenions compte d'elles, de sorte que nos responsabilités s'étendent même aux générations de l'avenir lointain

Le concept de 'patrimoine commun' est ici essentiel : on ne peut considérer ce qui appartient à l'humanité tout entière comme un territoire vierge que le premier arrivé peut s'approprier ou exploiter à sa guise. Les ressources de la Terre appartiennent à toutes les générations.

4

Comment représenter l'avenir dans les décisions prises aujourd'hui ?

a Même si l'on admet la nécessité morale de se préoccuper des générations futures, quelle sorte d'obligations avons-nous envers des individus qui n'existent pas encore ou pourraient même ne jamais exister ? Nous ne savons pas quels seront les besoins des générations futures, dont l'identité dépend ou est contingente de nombreux facteurs. Par définition, les générations futures ne peuvent avoir aucune revendication à notre égard puisqu'elles ne sont pas présentes pour les faire valoir.

b Une solution à ce problème est de charger des individus d'intervenir au nom des générations futures. Certains ont proposé la création d'un bureau de tutelle pour représenter les générations futures aux niveaux national, régional et international. La justice commande de donner la parole à ceux qui ne peuvent faire entendre leur voix. Il faut donc créer des mécanismes institutionnels qui rendent effectif l'exercice de nos responsabilités envers les générations futures. Commentez cette option. Prenez l'exemple de la Commission des générations futures, instituée dans un État membre de l'UNESCO. Examinez s'il serait possible d'adopter une approche analogue au niveau international et de quelle façon, par exemple en créant une Commission de l'ONU. Analysez les avantages et les inconvénients.

5

Dans le domaine de la santé, il existe plusieurs exemples de progrès scientifiques ou techniques qui ont de graves conséquences pour les générations futures

Un exemple est l'utilisation non justifiée de médicaments ; les antibiotiques sont largement utilisés dans l'agriculture ainsi que dans la bio-industrie, afin de rentabiliser la production de viande destinée à la consommation humaine. De même, les infections virales humaines telles que la grippe sont de plus en plus souvent « traitées » avec des antibiotiques. Toutefois, cette pratique augmentera le risque de rendre les micro-organismes de plus en plus résistants aux antibiotiques. Lors de l'épidémie d'*E.coli* en Europe du Nord durant l'été 2011, des milliers de cas avaient été rapportés et des dizaines de personnes sont mortes. La bactérie était difficile à traiter. Plusieurs légumes avaient été mis en cause comme étant la source de l'épidémie. Commentez l'application du principe de protection des générations futures dans le cas (a) de la xénotransplantation, (b) des aliments génétiquement modifiés et (c) des modifications génétiques des cellules germinatives.

6

Un principe souvent invoqué dans ce contexte est le principe de précaution

En cas de risque grave et imminent pour la santé humaine ou l'environnement, il n'est pas possible d'attendre des preuves plus solides pour prendre des mesures de prévention. Si l'on tarde trop, les intérêts des générations futures, en particulier, risquent d'être lésés de manière irréversible. Expliquez ce principe, sa définition et ses applications.

MODULE 17

Protection de l'environnement, de la biosphère et de la biodiversité (Article 17)

Objectifs d'apprentissage du module

Les étudiants devront être capables :



d'expliquer les relations entre la bioéthique et les problèmes environnementaux



d'analyser les dimensions éthiques des problèmes environnementaux, des points de vue anthropocentrique, biocentrique et écocentrique



de décrire ce qu'est le développement durable

Plan du cours

1

Éthique et environnement : le concept de nature

- a La relation entre bioéthique et problèmes environnementaux
- b Historique

2

Les dimensions éthiques

- a Éthique de l'environnement anthropocentrique : centrée sur l'être humain
- b Éthique de l'environnement non anthropocentrique
 - i biocentrique : les autres organismes vivants ont une valeur intrinsèque
 - ii écocentrique : les écosystèmes ont eux aussi une valeur intrinsèque
- c Principes fondamentaux de l'éthique de l'environnement
 - i respect de la nature
 - ii justice environnementale
 - iii équité intergénérationnelle

3

Le concept de durabilité

- a Une nouvelle éthique de la conservation et de la 'bonne intendance'
- b Qu'est-ce que le développement durable ?

1

Éthique et environnement : le concept de nature

a Les préoccupations éthiques concernant l'environnement

- i Caractéristiques de ces préoccupations :
 - Δ le champ des préoccupations éthiques s'étend au-delà de la communauté et de la nation pour englober aussi le règne animal et l'ensemble du monde naturel
 - Δ interdisciplinaire
 - Δ pluriel : différentes approches
 - Δ planétaire : la crise écologique est un problème mondial
 - Δ révolutionnaire : remise en question de l'anthropocentrisme propre à l'éthique moderne

b Historique

- i Premiers diagnostics d'une crise écologique dans les années 1960 et 1970
- ii Rapport du Club de Rome (*Les limites de la croissance*) en 1972
- iii Première Conférence des Nations Unies sur l'environnement à Stockholm en 1972
- iv Naissance de l'éthique de l'environnement dans les années 1970
- v Sommet planète Terre tenu à Rio en 1992
- vi *Déclaration du Millénaire* adoptée par les Nations Unies en 2000 : au cœur de nos préoccupations concernant l'environnement, il y a le souci d'éviter à l'ensemble de l'humanité, et surtout 'à nos enfants et à nos petits-enfants', 'd'avoir à vivre sur une planète irrémédiablement dégradée par les activités humaines et dont les ressources ne peuvent plus répondre à leurs besoins'
- vii *Déclaration du Millénaire* l'objet des préoccupations environnementales y est clairement désigné : 'les modes de production et de consommation qui ne sont pas viables à l'heure actuelle'

2

Perspectives éthiques

Il existe plusieurs écoles en matière d'éthique de l'environnement. Elles diffèrent en ce qui concerne (1) l'étendue des obligations humaines envers le monde extérieur ; (2) la méthodologie éthique ; (3) le contexte culturel.

a Éthique de l'environnement anthropocentrique : centrée sur l'être humain

- i L'être humain n'a d'obligations morales qu'envers ses semblables
- ii Les intérêts de l'être humain passent avant ceux des autres espèces
- iii Approches de l'éthique : utilitarisme et déontologie
- iv L'éthique anthropocentrique est plus proche de la culture occidentale (dans laquelle la nature a souvent une valeur économique)

b Éthique de l'environnement non anthropocentrique

- i Biocentrique : les autres organismes vivants ont une valeur intrinsèque
 - Δ toutes les formes de vie sont des 'patients moraux', c'est-à-dire des sujets qui ont droit à être pris moralement en considération
 - Δ respecter toutes les formes de vie est donc un impératif éthique
 - Δ tous les organismes ont une valeur intrinsèque
 - Δ l'éthique biocentrique est plus proche des traditions culturelles non occidentales
- ii Écocentrique : les écosystèmes ont eux aussi une valeur intrinsèque
 - Δ la nature tout entière est un 'patient moral'
 - Δ tous les organismes et entités présents dans l'écosphère ont, en tant qu'éléments d'un tout indissociable, une égale valeur intrinsèque
 - Δ approche holistique

c Principes fondamentaux de l'éthique de l'environnement

- i Respect de la nature
 - Δ la prospérité de l'être humain dépend de celle de la nature. L'être humain fait partie de la nature. Il a donc le devoir de préserver et de protéger l'intégrité de l'écosystème et de sa biodiversité
- ii Justice environnementale
 - Δ les avantages et les charges liés à l'environnement devraient être partagés de manière égale
 - Δ des possibilités de participer à la prise de décision sur les questions relatives à l'environnement devraient être offertes à tous sur un pied d'égalité.
- iii Équité intergénérationnelle
 - Δ chaque génération devrait laisser à la suivante des chances égales de mener une existence heureuse, et lui léguer par conséquent une planète saine (voir le module 16).

3

Le concept de durabilité

a *Déclaration de Johannesburg sur le développement durable (2002)*

Il importe d'adopter une nouvelle éthique de la conservation et de la bonne gestion, axée sur :

- i des mesures visant à enrayer les changements climatiques planétaires (réduction des émissions de gaz à effet de serre)
- ii la conservation et la gestion de tous les types de forêts
- iii une meilleure utilisation des ressources en eau
- iv l'intensification de la coopération en vue de réduire le nombre de catastrophes d'origine naturelle ou humaine et leurs effets
- v des changements fondamentaux pour les personnes vivant dans l'abondance
- vi un accès équitable aux ressources

b Qu'est-ce que le développement durable ?

- i Définition initiale donnée dans le rapport de la Commission mondiale pour l'environnement et le développement (1987) : le développement durable est un développement qui répond aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures de répondre aux leurs.
- ii Deux précisions importantes :
 - Δ les besoins des pauvres occupent une place centrale dans le développement durable.
 - (a) La Déclaration du Millénaire des Nations Unies, par exemple, indique que le développement durable est une condition préalable pour intégrer l'Afrique dans l'économie mondiale. Elle relie également les défis de l'élimination de la pauvreté et du développement durable. La Commission mondiale de l'environnement et du développement considère la pauvreté comme étant la principale cause et conséquence de la dégradation de l'environnement.
 - Δ la seule contrainte qui pèse sur le développement durable est l'état de la technique et de l'organisation sociale.
 - (a) La Commission est également convaincue que notre capacité à gérer les problèmes n'a jamais été aussi grande. Mais les institutions sociales doivent alors être remaniées. Les comportements humains doivent changer radicalement, et les technologies doivent être développées en vue de protéger les ressources environnementales.
- iii Différentes conceptions du développement durable
 - Δ **Conception souple de la durabilité :**
 - Vision classique : intégration des sphères économique, sociopolitique et écologique trois éléments du développement durable, bien qu'interdépendants et se renforçant mutuellement ; le problème est qu'on les

considère souvent comme des sphères distinctes, chacune avec sa logique et ses valeurs propres ; souvent aussi recherche d'un 'arbitrage' entre le développement humain et social et les préoccupations écologiques ; priorité est donnée dans bien des cas à la croissance économique et au développement social. Cette conception de la durabilité est aussi fortement anthropocentrique ; l'être humain et ses besoins sont la considération première ; tout dans la nature a une valeur instrumentale, axée sur la réalisation des objectifs humains.

Δ Conception stricte de la durabilité :

Pour prévenir l'épuisement progressif des ressources naturelles au fil du temps, il est nécessaire de modifier radicalement les modes de production et de consommation ; nous devons repenser notre manière d'utiliser les ressources naturelles. Il importe de souligner la valeur intrinsèque de la nature ; la nature a une valeur propre quels que soient les éventuels bénéfices qu'en retire l'être humain. Il est donc préférable de considérer le développement durable comme faisant intervenir trois sphères fondamentalement indissociables.

Le Cours de base de Bioéthique a été élaboré avec l'aide du Comité consultatif d'experts pour l'enseignement de l'éthique, composé des membres suivants:

Mr. Ruben APRESSYAN, Fédération Russe (COMEST)

Mr. D. BALASUBRAMANIAM, Inde (TWAS)

Mr. Amnon CARMI, Israël (Chaire UNESCO)

Mr. Leonardo DE CASTRO, Philippines (CIB)

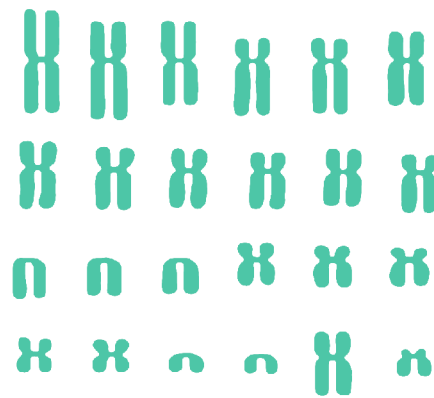
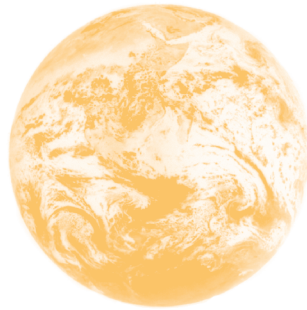
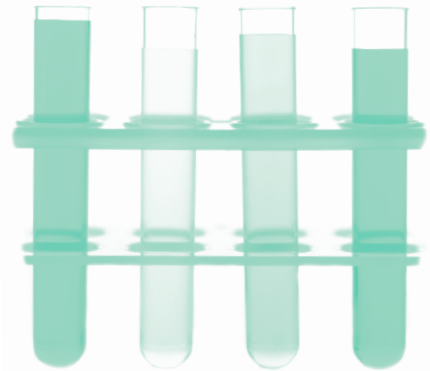
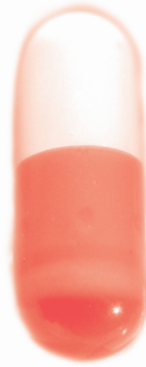
Mr. Donald EVANS, Nouvelle Zélande (CIB)

Mr. Diego GRACIA, Espagne (COMEST-CIB)

Mme. Nouzha GUESSOUS-IDRISSI, Maroc (CIB)

Mr. Henk TEN HAVE, Pays Bas (UNESCO)

Mr. John WILLIAMS, Canada (WMA)



Merci de faire parvenir tous renseignements et matériels à l'adresse suivante :

Programme d'éducation en éthique (Cours de base de bioéthique)
Secteur des sciences sociales et humaines
UNESCO
7, place de Fontenoy
75352 Paris
France
Adresse électronique : eep@unesco.org
Site web: www.unesco.org/shs/fr/ethics/eep