



# Initiation à la bioéthique

*Pierre Delvoye*



**CEDIL**  
Culture Laïque



Bioéthique,  
des  
sciences  
à la philosophie



Pendant près de trois ans (2008-2011), un groupe d'amis s'est consacré à un travail de réflexion sur le thème de l'évolution et du créationnisme<sup>1</sup>. Nous nous sommes proposé depuis 2011 de consacrer plus spécifiquement nos réflexions et travaux aux questionnements posés par les nouvelles avancées biologiques et biotechnologiques. Celles-ci doivent être éclairées par des notions biologiques et médicales mais impliquent aussi des discussions philosophiques, sociales, politiques, voire historiques. Les aspects d'enseignement et d'information audio-visuelle devront également être pris en considération.

Concernant ces réflexions « bioéthiques », nous avons demandé à notre ami Pierre Delvoye d'une part, de s'associer à la direction de ce groupe de réflexion et, d'autre part, d'écrire un petit texte introductif.

A la suite du décès de Pierre, nous avons décidé de maintenir son nom à la direction de notre groupe de réflexion. Et concernant le texte introductif prévu de 2-3 pages, celui-ci est devenu par le travail de notre ami Pierre Delvoye un véritable lexique relatif à la bioéthique – une initiation pour tous ceux qui veulent aborder la bioéthique.

Nous remercions la FAML d'avoir reconnu la valeur de ce document et de l'avoir publié. Il servira de base aux futurs travaux de notre groupe de réflexion. Nous remercions également Nicole Decostre pour avoir revu ce texte avec Pierre Delvoye.

Nous comptons discuter des controverses existant sur la vie commençante, la naissance, la sexualité, la vie finissante et nous comptons donc nous situer par rapport à ce pluralisme d'idées dans nos sociétés. En s'éloignant des autorités cléricales, nos démocraties ont laissé place à la tolérance vis-à-vis d'opinions morales divergentes et à l'expression de philosophies plus séculières.

Avec le développement des connaissances en biologie, les mécanismes vitaux sont réduits aux fonctionnements de la cellule, au contrôle du code génétique, à la régulation de la synthèse des protéines : la biologie est devenue chimique et même physique (les nanotechnologies). La vie humaine ne forme pas exception à ces règles. Consciemment ou inconsciemment, les discussions bioéthiques trouvent leur origine dans cette démythification de la vie humaine.

---

1 En sont issus les livres suivants: C.Susanne et G. Sand (éd.) 2009 Darwin, 200 ans après. Un regard laïque. GOB, 340p.; P. Danblon, G. Sand, C. Susanne et J. Lemaire (éd) 2010 Evolution et créationnismes, La Pensée et les Hommes, n°75, 137p.; Susanne C. 2010 Science et religion: guerre ou paix ? Le retour du créationnisme, aux larmes ... citoyens. Mémoires, 524 p.

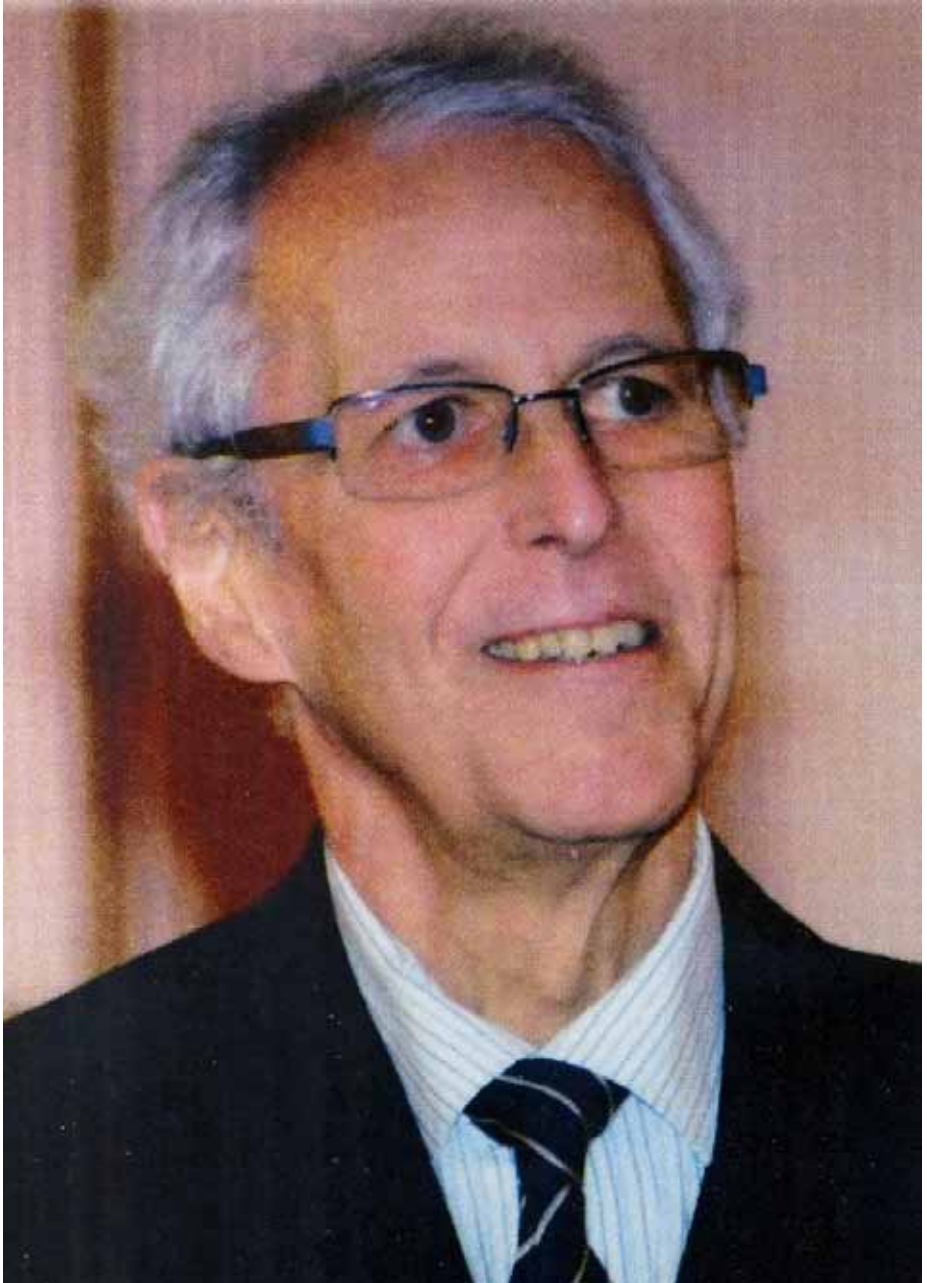
Un « droit à la vie » constitue pour certains dogmatiques la position morale à adopter quant aux problèmes relatifs à la vie : il s'agit d'un droit absolu et métaphysique, lié étroitement à la notion qu'elle serait un don de Dieu. Le droit à la vie implique qu'il est toujours moralement injustifiable de tuer une personne humaine, définissant la personne à partir de l'œuf fécondé et conduisant à des interdits sur l'avortement, par exemple. Pour l'Église catholique, la conception, la fusion de l'ovule et du spermatozoïde, sont considérées comme le début de la vie humaine et cette fertilisation est éventuellement même considérée comme sacrée. Ce dogme a des « conséquences biologiques », comme celui de considérer que l'ovule fécondé est déjà une personne, que la fécondation in vitro doit être interdite, que l'avortement est immoral ainsi d'ailleurs que la contraception.

Essentiellement, il faut donc distinguer la position de tradition chrétienne où la personne est présente dès la conception, de la position où l'embryon a une valeur croissante au fur et à mesure de son développement et où le jugement de la mère est considéré comme essentiel. Dans le premier cas, la vie humaine, y compris l'âme et l'esprit, est présente depuis la fécondation : le statut est universel et non discutable, puisque fondé sur des facteurs théologiques et transcendants. Dans le second cas, le statut est déterminé par la mère elle-même et par un projet parental : le choix dépend donc de facteurs personnels et subjectifs et non de facteurs absolus.

La bioéthique constitue un domaine complexe à traiter dans la mesure où inévitablement elle implique des idées politiques, philosophiques et religieuses personnelles. Craindre que l'être humain n'aille déranger les mécanismes naturels, fantasmer sur la faculté que « l'homme aille trop loin » est en fait se scandaliser de son intelligence, c'est séparer l'être humain de la nature, c'est à la limite, vouloir réduire l'être humain à son origine animale. Dans ce domaine, comme dans d'autres, l'être humain peut se passer de morales répressives : le choix éthiquement responsable est celui de la diffusion des connaissances, de l'éducation permanente et de la pédagogie de discussions pluralistes qui seront garantes de nos libertés ; elles doivent nous aider à rester probes et libres, à nous éloigner de la fausse science et des préjugés.

C'est dans cet esprit que travaillait notre ami Pierre Delvoye ; nous sommes donc fiers de pouvoir publier son introduction – initiation.

Curriculum  
Vitae du  
Professeur **Curriculum Vitae du  
Professeur Pierre Delvoye**  
Pierre  
Delvoye





**A**près des études gréco-latines à l'Athénée royal d'Ath et de brillantes études de médecine à l'ULB, le Professeur Pierre Delvoye complète sa formation de chercheur et de praticien au Zaïre de 1974 à 1976 dans le cadre du CEMU-BAC (Centre scientifique et médical de l'Université libre de Bruxelles pour ses activités de coopération).

De retour en Belgique, il devient rapidement chef de service de gynécologie-obstétrique de l'Hôpital d'Ath et y consacre l'ensemble de sa carrière de praticien. Il y crée le Centre intégré de Santé Familiale, initiative novatrice qui regroupe en un seul lieu un planning familial, des consultations prénatales et de nourrissons de l'ONE, le Groupe de recherche, d'action et d'information sur la naissance et l'enfance, des consultations de conseil génétique, de soutien psychologique, de diététique, une halte garderie ainsi que des consultations de médecine curative pour la mère et l'enfant .

Parallèlement à cela, il a développé pendant toute sa vie des activités d'enseignement tant en Belgique qu'à l'étranger. Il fut maître de stage en gynécologie obstétrique et chargé de cours en histoire, éthique et philosophie des sciences à l'Université Libre de Bruxelles.

Il réalisa de multiples missions de planification, de recherche opérationnelle, d'évaluation et de formation aux quatre coins du monde dans le cadre de la santé de la reproduction et de la régulation des naissances.

Il fut également conseiller gynécologue auprès de l'Office de la Naissance et de l'Enfance de 2004 à 2010.

Auteur et co-auteur de nombreux ouvrages traitant de la pratique et de la gestion de la planification familiale, de la santé et de l'endocrinologie de la reproduction, il fut l'initiateur en 2010 du premier Colloque européen de Santé préconceptionnelle.

**Marie-Christine Mauroy**



Pierre,  
Mon Frère,

**Pierre, Mon Frère,  
Mon Camarade, Mon Parrain**

Camarade,  
Mon Parrain



**N**ous sommes au mois d'août 2011, tu m'invites à venir te voir.

En ce dimanche de ducasse d'Ath, je suis chez toi.

Tu as encore maigri, tu te déplaces difficilement, tu ne te plains pas... tu analyses la situation...en médecin, en intellectuel, ...en philosophe... insuffisance hépatique, difficulté d'alimentation...

Soudain, tu me regardes ; plus exactement, tu plantes tes yeux dans les miens... et de tes yeux jaillit une force, une intelligence et une lucidité d'un magnétisme qui me fait frissonner ;

Tu es vivant, et décidé à aller jusqu'au bout, ... ton corps te lâche, tu te mesures à lui, avec pugnacité. Tu résistes au-delà de l'imaginable et tu fais face avec une dignité et une sagesse de jardinier tranquille, observant, aux signes de la terre, l'arrivée de l'hiver.

Tu iras jusqu'au bout mais tu ne reverras pas le printemps.

Mes Chers Amis,

La mort a frappé haut.

Elle a pris le meilleur d'entre nous, celui qui nous a mis au monde, celui qui nous a donné la lumière, celui qui a guidé nos premiers pas. Le meilleur d'entre ses frères, le premier parmi ses égaux.

La mort est venue le prendre, la nuit, dans son sommeil, lâchement, tellement elle avait honte de frapper aussi haut.

(Jean Vilar, Eloge funèbre de Gérard Philipe).

Pierre Delvoye, obstétricien le jour, magicien la nuit...

Combien d'enfants as-tu conduit de la caverne profonde à la lumière féconde ?

Combien d'enfants as-tu mené de la nuit à la vie ? De l'eau à l'air ?

Combien d'hommes probes et libres as-tu porté de la terre à la lumière ?

Tu étais le guide. Non pas celui qui montre le chemin, mais celui qui ouvre la voie et indique le sommet à atteindre.

Celui qui disait : « Regarde le sommet ! Le chemin pour y arriver, il est en toi, c'est ta liberté ».

Celui qui nous a montré que faire naître un homme c'est lui apprendre avant tout à chercher en lui-même, la pierre brute qui sommeille en lui, pour qu'il la découvre et que, de sa gangue de terre, jaillisse le diamant et « qu'il sente, en posant sa pierre, qu'il contribue à bâtir le monde » (A. de Saint-Exupéry, Terre des Hommes).

Qui étais-tu, toi qui fus tout cela ?

Petit-fils et fils de confiseur, quel bonheur pour un enfant...

Pierre grandissant entre les pâtes de fruits, les biscuits sablés, les pains

d'amande et les caramels mous... dans l'odeur du chocolat noisette...

Que de courage il t'a fallu pour quitter ce pays des merveilles et entreprendre des études de médecine...

C'est que tu as de drôles d'idées dans la tête, des idées de justice, d'égalité, de liberté, de fraternité, bref... d'amour pour les hommes, d'amour pour l'humanité des hommes.

Car si tu aimes les sciences médicales, c'est aussi parce qu'elles te permettent d'évoluer et de te perfectionner dans ta relation avec la liberté, avec la morale, avec l'éthique.

Pour toi, la connaissance de l'art médical n'est qu'un des chemins de la liberté qui doit conduire au progrès de l'humanité.

Ton diplôme en poche tu vas te consacrer non seulement à la médecine mais aussi au développement de la science médicale, à l'enseignement, et plus encore à l'éducation à la santé.

En Belgique mais aussi en Afrique.

Que de beaux combats, l'éducation sexuelle, le planning familial, la contraception, l'interruption volontaire de grossesse...

Quelle époque, que de luttes, que d'actions. Tu te souviens, alors que nous nous battions pour la dépénalisation de l'avortement, tu m'as dit,

« Je suis **contre** l'avortement » ...

Devant mes yeux écarquillés et mes mains qui allaient te prendre à la gorge, tu as ajouté malicieusement « parce que l'avortement est un échec à la contraception, je ne peux pas y être favorable, mais je suis farouchement pour sa dépénalisation »... quelle leçon de sagesse et de force...

Pierre tu étais né à Ath le 12 août 1945.

Tu as rejoint notre loge le 1er novembre 1978.

Tu y feras ton apprentissage et accèderas à la maîtrise en 1981.

Depuis lors, assidu malgré tes nombreuses occupations, tu y exerceras de nombreuses fonctions, dirigeant nos travaux de 1991 à 1993.

Tu participeras activement à tous les travaux de la loge, nous proposant de magistrales réflexions sur l'éthique médicale, mais aussi sur la 'pataphysique et la grande gidouille...

Culture universelle, verbe précis, opinions éclairées, infatigable travailleur, scientifique rigoureux, mettant sa force au service de son idéal.

La morale en mouvement, l'éthique en action...dans la liberté absolue de conscience.

Je vous l'ai dit, mes amis, le meilleur d'entre nous...

Avec pour lecture parmi une multitude de livres, Antoine l'aviateur de l'Aéro-

postale devenu poète et philosophe, Emile Chartier, Merleau-Ponty, Vian, Raymond Queneau... et tant d'autres...

Et pour compagnons de route, camarades de luttes, Pierre Hubinon, Willy Peers et Jo Boute...

Mais celui que tu préférais du fond de ton cœur, c'était Monsieur Germain... tu te souviens de Monsieur Germain, Louis Germain, cet instituteur français, en Algérie, qui au début du XXème siècle avait appris à lire à un pauvre orphelin qui s'appelait... Albert Camus (voir lettre d'Albert Camus à Louis Germain la veille de recevoir son prix Nobel).

Accoucher le possible, permettre l'humanité... permettre à un enfant pauvre de venir au monde et de chercher en lui le trésor enfoui de son intelligence...

Parce que « être un homme c'est être responsable » (Saint-Exupéry, Terre des Hommes).

La médecine est plus belle quant elle est plus difficile.

Parce que ça, c'était toi, ... les pauvres, les délaissés, les miséreux, les affamés du Sahel, comme les nantis, les riches, les possédants, il fallait tous leur tenir le même langage.

Ton père te l'avait appris.

« Va, petit frère le monde est un jardin et je te tiens la main » (librement adapté de : « Un, deux, trois, » chanson de P. Louka).

Ton corps peut reposer en paix, il a beaucoup travaillé, il a bien travaillé.

Il a donné un sens à sa vie, ce qui donne un sens à sa mort.

Longtemps encore, tes idées nous agiteront, elles ne reposeront pas en paix...

C'est pour cela que tu n'es pas vraiment mort, Pierre, c'est pour cela que nous pouvons parler non pas de résurrection, mais de continuité.

Les idées ne meurent pas.

On peut emprisonner les opposants, on n'emprisonne pas la liberté.

On peut fusiller les idéalistes, on ne tire pas sur des idées

Pour cela et pour tout le reste, Pierre Delvoye n'est pas vraiment mort...

Il est parti vers l'orient éternel, moissonner les étoiles, dans sa main, une faucille d'or... La LUNE.

Pierre, tu n'es pas vraiment mort... d'ailleurs, dessine-moi un mouton.





Initiation à la  
**Initiation à la bioéthique**  
bioéthique

**L'homme est la mesure de toute chose**  
Protagoras

Ceci n'est pas à proprement parler une introduction : il existe à cet égard une immense littérature qu'on trouvera à la fin de cet article. Il s'agit plutôt d'un « recueil » d'éclaircissements et d'informations autour de la bioéthique, mot qui a envahi notre quotidien, utilisé parfois sans discernement et qui recouvre des concepts différents en fonction des protagonistes. C'est donc un travail de clarification que je vous propose dans le texte qui suit. D'où l'intérêt de cette petite brochure qui, j'espère, pourra, en remettant les choses en place, resituer correctement chaque débat, chaque conférence, chaque livre et leurs commentaires.

Nous diviserons cet opusculé en plusieurs chapitres :

- Glossaire
- Historique
- Les grands textes fondateurs
- Les institutions
- Les grands problèmes actuels
- Bibliographie - Biographies



# Glossaire

**La connaissance des mots  
conduit à la connaissance des choses**  
Platon

Si l'on participe à des discussions ou à des débats (télévisés par exemple) autour d'un thème qui fait référence à l'éthique, on est surpris par une certaine confusion qui s'en dégage. C'est que les protagonistes mettent sous un même concept des contenus différents ; d'autres pratiquent (consciemment ou non) une sorte d'amalgame. C'est pourquoi il nous a semblé utile, dans un premier temps, de clarifier certains concepts. Par ailleurs le vocabulaire de la bioéthique s'enrichit régulièrement de néologismes ou de nouveaux acronymes que nous avons voulu définir ici.

Certaines définitions sont empruntées à l'opuscule « Quelle éthique pour la science ? » : elles seront marquées d'un astérisque (\*). Pour d'autres définitions, on se référera aux « Mots de la Bioéthique » de Hottois et Missa (voir bibliographie).

## **AMM : Association Médicale Mondiale**

Ayant vu le jour au sein de la Maison de l'Association Médicale Britannique en 1945, l'idée s'est concrétisée à Paris en 1947. L'AMM est devenue une autorité reconnue se faisant l'écho des médecins du monde entier au niveau des affaires internationales.

## **Autonomie**

Propriété de l'esprit humain (la conscience) de pouvoir, librement et volontairement, analyser, juger, critiquer et pouvoir volontairement choisir sa voie pour mener une vie bonne, heureuse.

S'oppose à l'**hétéronomie** : la loi (« nomos ») vient d'une autre (hétéro) personne, d'une institution ou religion ; l'individu n'est plus libre de penser personnellement mais doit inscrire sa ligne de conduite dans celle créée par d'autres.

## **Avortement**

Toute forme d'interruption de grossesse, qu'elle soit spontanée (fausse-couche) ou volontairement décidée (IVG).

C'est pourquoi, il est incorrect de dire : « droit à l'avortement », « lutte pour l'avortement » ou encore « il faut dépénaliser l'avortement » ; il faudrait dire : « droit à l'IVG », « lutte pour l'IVG » ou encore « il faut dépénaliser l'IVG ».

### **IVG**

Interruption Volontaire de Grossesse.

### **IMG**

Interruption Médicale de Grossesse : interruption pour raisons médicales, soit envers la mère (incompatibilité entre la poursuite de la grossesse et la survie de la mère), soit envers le fœtus (découverte d'une anomalie grave). IMG remplace l'ancien vocable ITG : Interruption Thérapeutique de Gros-

sesse (qui en fait n'avait rien de thérapeutique, puisque l'on supprimait le fœtus).

### Bioéthique

De bios, la vie, et de ethos, les mœurs, la morale, les comportements, partie de l'Éthique qui s'occupe plus spécialement du « vivant », soit au sens restreint (l'homme, ou des problèmes rencontrés par la médecine), soit au sens plus large (tout organisme vivant, animaux, biodiversité, ...), donnant lieu à l'Eco-éthique.

Le mot « bioéthique » désigne un ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de **clarifier** et de **résoudre** des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des techno-sciences biomédicales (Gilbert Hottois).

Par bien des aspects, le phénomène bioéthique est expressif de la technoscience et de la postmodernité.

- De la technoscience : c'est parce qu'elles sont opératoires, inventives de nouveaux possibles, que les technosciences biomédicales et biotechnologiques suscitent des questions qui relèvent de la raison pratique, donc de l'éthique.
- De la postmodernité :
  - offres (au pluriel) et demandes (au pluriel) renvoyant à des besoins, intérêts et désirs collectifs ou individuels sont omniprésents dans les technosciences biomédicales. Or, la sensibilité à la diversité de l'offre et de la demande est une des caractéristiques de la R&D technoscientifique postmoderne.
  - les questions bioéthiques sont souvent suscitées par le caractère multiculturel et pluraliste du contexte social (Gilbert Hottois).

### CCNE

Comité Consultatif National d'Éthique (français) - voir infra.

### CCBB

Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique - voir infra.

### Cellules souches (\*)

Cellules capables de se diviser indéfiniment et de donner naissance à n'importe quel type de tissu ou d'organe. Elles sont très recherchées par les biologistes. Certaines, comme le CSE, sont dites « embryonnaires » (c'est-à-dire appartenant à l'embryon) ; d'autres, « adultes » (CSA), proviennent de tissus du corps humain : leur potentiel apparaît moindre (à ce jour).



## Clonage (\*)

Insertion dans un ovocyte (cellule femelle donnant naissance à un ovule énucléé), d'un noyau prélevé dans une autre cellule, aboutissant à la réalisation d'une copie conforme d'un individu qu'on appelle clone. On distinguera le clonage reproductif (volonté de créer un nouvel être humain), le clonage expérimental (uniquement utilisé à des fins de recherche) et le clonage à visée thérapeutique.

- Objections au clonage : Risque potentiel de dérive (similitude de toutes les premières étapes) : principe de précaution.
- Objections au clonage reproductif :
  - Ce n'est pas une méthode de traitement de l'infertilité.
  - C'est une réponse à un fantasme (désir d'immortalité).
  - C'est un risque pour la construction de l'identité de l'individu.
  - Débat éthique : **conflit** de valeur : l'individu contre l'espèce ?

## DPI (\*)

Diagnostic préimplantatoire : réalisé en cas de fécondation in vitro, pour détecter d'éventuelles anomalies d'un embryon avant de procéder à la réimplantation dans l'utérus.

- Enjeux éthiques  
le CCBB recommande de ne pas utiliser actuellement une FIV dans ce seul but, si une grossesse peut être obtenue naturellement ou par d'autres moyens ; de même, le CCBB met en garde contre le risque de dérive « eugénique » ; le but serait pourtant de modifier une anomalie génétique (génie génétique) en cas de maladie grave portée par un gène connu : eugénisme positif et privé.

## Éthique, morale (Kant) et déontologie (Hippocrate)

Éthique et morale sont souvent confondues, les deux étant considérées comme synonymes, ce qui est normal, compte tenu de l'étymologie : éthique vient du grec *ethos* (les mœurs), c'est l'étude du comportement ; Cicéron a latinisé le mot en prenant la racine latine (*mores* : les mœurs), ce qui a donné « morale ». Si les deux mots sont employés l'un pour l'autre, le temps et l'usage en ont fait des concepts différents : « **l'éthique** » est une branche de la philosophie qui traite du Bien : qu'est-ce que le bien ? Qu'est-ce qu'une bonne conduite ? Qu'est-ce qu'une vie bonne ? En cela, l'éthique est **spéculative**. **La morale**, par contre, édifie des codes de bonne conduite, des règles à respecter, faites d'obligations et d'interdits ; ce en quoi la morale est **normative**. **La déontologie** est une partie de la morale qui traite des obligations et des interdits dans une profession particulière (la déontologie médicale, la déontologie de l'information, etc.).

« Faut-il distinguer entre morale et éthique ? A vrai dire, rien dans l'étymologie ou dans l'histoire de l'emploi des mots ne l'impose : l'un vient du grec, l'autre du latin, et les deux renvoient à l'idée de mœurs (ethos, mores) ; on peut toutefois discerner une nuance, selon que l'on met l'accent sur ce qui est estimé bon ou sur ce qui s'impose comme obligatoire. C'est par convention que je réserverai le terme d' « éthique » pour la visée d'une vie accomplie sous le signe des actions estimées bonnes, et celui de « morale » pour le côté obligatoire, marqué par des normes, des obligations, des interdictions caractérisées à la fois par une exigence d'universalité et par un effet de contrainte. On reconnaîtra aisément dans la distinction entre visée de la vie bonne et obéissance aux normes l'opposition entre deux héritages : l'héritage aristotélien où l'éthique est caractérisée par sa perspective téléologique (de teleos, signifiant « fin ») ; et un héritage kantien, où la morale est définie par le caractère d'obligation de la norme, donc par un point de vue déontologique (déontologique signifiant précisément « devoir »). Je me propose, sans souci d'orthodoxie aristotélienne ou kantienne, de défendre :

1. la primauté de l'éthique sur la morale ;
2. la nécessité néanmoins pour la visée éthique de passer par le crible de la norme ;
3. la légitimité d'un recours de la norme à la visée, lorsque la norme conduit à des conflits pour lesquels il n'est pas d'autre issue qu'une sagesse pratique qui renvoie à ce qui, dans la visée éthique, est le plus attentif à la singularité des situations. » (Paul Ricoeur)

En fait, il n'y a pas une éthique, mais des éthiques, fondées sur des valeurs différentes, parfois en vive opposition (sens de la vie, autonomie versus hétéronomie, valeur attribuée à la vie, statut de l'embryon, etc.). C'est le sociologue allemand Max Weber qui a défini, au début du XX<sup>ème</sup> siècle, l'opposition entre **l'éthique de conviction** et **l'éthique de responsabilité**. L'éthique de conviction est celle qui se soumet à de grands textes (hétéronomie) : la bible, le coran, les dogmes chrétiens, c'est une éthique souvent religieuse ; l'éthique de responsabilité est celle qui obéit à sa propre raison, à sa conscience individuelle (autonomie), c'est une éthique humaniste : « Il est indispensable que nous nous rendions clairement compte du fait suivant : toute activité orientée selon l'éthique peut être subordonnée à deux maximes totalement différentes et irréductiblement opposées. Elle peut s'orienter selon l'éthique de la responsabilité ou selon l'éthique de la conviction. Cela ne veut pas dire que l'éthique de conviction est identique à l'absence de responsabilité et l'éthique de responsabilité à l'absence de conviction. Il n'en est évidemment pas question. Toutefois, il y a une opposition abyssale entre l'attitude de celui qui agit selon les maximes de l'éthique de conviction - dans un langage religieux nous dirions :

« Le chrétien fait son devoir et en ce qui concerne le résultat de l'action il s'en remet à Dieu » - et l'attitude de celui qui agit selon l'éthique de responsabilité qui dit : « Nous devons répondre des conséquences prévisibles de nos actes ». Vous perdrez votre temps à exposer, de la façon la plus persuasive possible, à un syndicaliste convaincu de la vérité de l'éthique de conviction que son action n'aura d'autre effet que celui d'accroître les chances de la réaction, de retarder l'ascension de sa classe et de l'asservir davantage, il ne vous croira pas. Lorsque les conséquences d'un acte fait par pure conviction sont fâcheuses, le partisan de cette éthique n'attribuera pas la responsabilité à l'agent, mais au monde, à la sottise des hommes ou encore à la volonté de Dieu qui a créé les hommes ainsi. Au contraire, le partisan de l'éthique de responsabilité comptera justement avec les défaillances communes de l'homme (car, comme le disait fort justement Fichte, « on n'a pas le droit de présupposer la bonté et la perfection de l'homme ») et il estimera ne pas pouvoir se décharger sur les autres des conséquences de sa propre action pour autant qu'il aura pu les prévoir. » Max Weber, *Le Savant et le Politique*, 1919 (voir bibliographie).

Certains opposent une **éthique religieuse**, au départ d'une conception primitive, factuelle et absolue de la vie, elle recouvre en grande partie l'éthique de conviction, et une **éthique humaniste** et profondément morale au départ d'une conception de la vie basée sur le constat d'un système organisé pour s'associer à l'existence des qualités essentielles, celles de la dignité et du bien-être possible. (Voir *La Pensée et les Hommes*, n°31, Avant-propos de Ph. Moureaux.)

Il existe d'autres sujets de controverses dans les débats éthiques, portant sur le contenu d'un concept (voir infra) ; par exemple : eugénisme, principe de précaution,...

Dernières causes de controverse : la personnalité des protagonistes, leur orientation professionnelle (médecine individuelle ou santé publique) ; ou encore une approche différente de la techno-science qui va de la technophobie (Jonas) à la technophilie (« *puisque cette technique est possible, il faut l'expérimenter* »), avec tous les intermédiaires possibles (J. Ellul, philosophe français) et avec, en toile de fond, les notions de limite et de mesure.

### **En résumé, les oppositions de valeurs les plus courantes sont :**

- Entre la foi (éthique religieuse) et la raison (éthique séculière)
  - **La foi** : la nature et l'homme sont des créatures divines, l'homme ne peut les modifier ; et **la raison** : c'est l'homme lui-même qui se construit et qui peut (ou a le devoir) de changer l'ordre naturel pour améliorer le sort de l'humanité (progrès).
- Entre **l'individu** et la **communauté**
  - C'est une opposition de valeur qui concerne les aspects éthiques en santé publique, dont la vocation est de fournir à tous la même qualité

de soins au nom du principe de justice (solidarité).

- Entre les **technophiles** et les **technophobes**.
- Entre les partisans d'une approche **substantive** ou d'une approche **procédurale** du principe de précaution.

### Eugénisme (\*)

« Doctrine » qui vise à **améliorer l'espèce** par l'élimination d'individus jugés déficients (eugénisme négatif) ou par traitement pour favoriser les individus jugés supérieurs (eugénisme positif).

Voilà sans doute le mot qui a donné lieu au plus grand nombre de controverses et de débats dans le domaine de la bioéthique. Pourtant, ceux qui ont forgé le mot à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle étaient des idéalistes qui se référaient à l'étymologie du mot (eu : bien ; gen- : la naissance) : la belle ou la bonne naissance. Et encore au XX<sup>ème</sup> siècle, un penseur comme Jean Rostand qui a approuvé certaines thèses de l'eugénisme positif ne peut être taxé de « nazi », lui, ce grand humaniste, agnostique, libre penseur, président d'honneur de la **Libre-pensée**. Mais il est vrai qu'au début, comme le précise la définition, il s'agit d'améliorer « l'espèce » ; or seul un pouvoir fort, totalitaire, pouvait imposer dans ses lois la pratique de l'eugénisme : c'est ce que fit le régime nazi. Et l'on a pu parler d'un **eugénisme d'Etat**. Avec le développement de la démocratie et l'apparition de nouvelles technologies autour de la naissance s'est développé un **Nouvel eugénisme** (= New eugenics, « home » or « private » eugenics) = **Eugénisme privé**, qui respecte la DUDH. « *Ce n'est pas ici l'appareil médical, mandaté par l'autorité politique qui prend le contrôle de la société; c'est au contraire la société des hommes qui va vers l'hôpital, et vient chercher réponse à des souffrances réelles ou anticipées.* » Jean Gayon

Il existe déjà, à l'heure actuelle, plusieurs **formes de l'eugénisme « démocratique »** : la consultation préconceptionnelle, la consultation prénatale, le conseil génétique, le diagnostic anténatal, la médecine fœtale, la thérapie génique.

### FIV - Fécondation in vitro

Production d'un embryon hors de l'utérus, par la réunion dans un tube d'un spermatozoïde et d'un ovule.

En fait, on place quelques ovules prélevés, suite à un traitement des ovaires qui augmente la quantité d'ovules, en présence d'un éjaculat de spermatozoïdes.

### FIVETTE - Fécondation in vitro et Transfert d'Embryon(s)

Dans un but reproductif, le transfert d'embryon termine les étapes de la technique de PMA.

## Gène (\*)

Portion d'ADN qui définit et transmet un caractère héréditaire.

## Génétique (\*)

Science de l'hérédité dont les premières lois ont été dégagées par Mendel en 1863 mais dont les applications se sont surtout développées au XXème siècle.

## Génie génétique

Techniques permettant de manipuler, voire de modifier l'ADN d'une cellule.

## Génome

Ensemble des gènes déterminant les caractères héréditaires d'une espèce, d'une population ou d'un individu, plante, animal ou homme.

## Génomique

Science qui découle de la connaissance de la séquence des génomes.

## ICSI - IntraCytoplasmic Sperm Injection

Injection d'un seul spermatozoïde dans un ovule.

## IVG

Voir supra

## ITG / IMG

Voir supra

## Mère porteuse

Femme qui a choisi de louer son utérus à un couple généralement sain mais qui ne pourrait mener une grossesse, soit que la femme n'ait pas d'utérus (anomalie congénitale) ; soit qu'elle n'ait plus d'utérus (chirurgie oncologique), soit que les conditions d'environnement de l'utérus soient incompatibles avec le développement de l'embryon ou du fœtus. Il s'agit donc d'un « traitement à visée thérapeutique », à la différence du clonage qui est souvent l'expression d'un fantasme.

- **Objections éthiques** aux mères porteuses : antinaturel, contraire à la loi divine, forme de prostitution, problèmes psychologiques, problèmes juridiques (la filiation), risques de « rupture de contrat » (adoption : abandon), intérêt de l'enfant, risques pour la mère porteuse. Ces objections sont surtout celles de l'éthique religieuse (et de conviction) et ont considérablement influencé le CCNE (France) et le CCBB (Belgique).

- **Synonymes** : femmes porteuses, maternité de substitution, contrat de grossesse, gestation pour le compte d'autrui, location d'utérus, prêt d'utérus, grossesse par procuration, maternité de suppléance.

### **Moratoire (\*)**

Décision de fixer un délai d'attente avant d'entreprendre une action pour permettre de réfléchir à ses conséquences.

Par exemple, suite à l'appel de Jacques Testart, le Comité national d'Éthique français «conseilla» en 1986 un moratoire des recherches sur l'embryon (Voir Bibliographie).

### **Mutagène (\*)**

Capable de provoquer des altérations du matériel génétique, à l'origine, dans certains cas, de maladies dites génétique par exemple, des irradiations nucléaires peuvent être mutagènes).

### **OGM**

Organisme génétiquement modifié. C'est un organisme vivant dont le **patri-moine génétique** a été modifié par l'homme. Selon les définitions, ces modifications sont issues soit du **génie génétique**, soit du génie génétique et de la **sélection artificielle**. La **transgénèse** permet l'insertion d'un ou de plusieurs nouveaux **gènes** dans le **génome** d'un organisme. Un « organisme transgénique », terme qui désigne les organismes qui contiennent dans leur génome des gènes « étrangers », est donc un organisme génétiquement modifié.

### **PMA**

Procréation médicalement assistée (Procréatique, 1985)

Toute technique de procréation (à visée thérapeutique) qui court-circuite les voies naturelles de la conception, de la fécondation et/ou de l'implantation de l'œuf. On divise les méthodes de procréation assistée en quatre groupes : (i) le don de gamètes et toutes les variantes ; (ii) la FIVETTE et toutes ses dérivées ; (iii) le don d'embryon et (iv) les maternités de substitution (mères porteuses).

### **Principe de précaution (PP)**

Principe philosophique qui a pour objet l'analyse des risques, mal connus, d'un retentissement important ; et des conséquences des risques perçus comme graves et dont une incertitude règne à leur sujet. Il a aussi pour objet la définition des limites à apporter à la prise de risques, ces limites peuvent être très souples ou très contraignantes : par exemple, pour Hans Jonas, il ne faut pas prendre de risque du tout.

L'incertitude ne doit pas conduire à ne pas prendre des mesures de diminution des risques. Le PP né en matière d'environnement s'applique désormais à la protection de **la santé humaine, animale et végétale**.

Il existe deux approches, **deux dimensions du principe de précaution** :

- **Dimension substantive**: le principe invite, en situation d'incertitude, à privilégier certains arguments contre d'autres (en dehors de critères scientifiques). Cela va toujours dans le sens d'une interdiction, d'une restriction, d'une prudence, jamais dans le sens d'une prise de risque.
- **Dimension procédurale**: le principe de précaution indique une conduite à tenir, une procédure, une série de pratiques à observer en situation d'incertitude, sans préjuger de la solution qui sera adoptée. Cette solution devra être juste (= adaptée), mesurée, proportionnée, convenable.

La dimension substantive est une attitude « a priori », la dimension procédurale, une attitude « a posteriori ».

## Progrès

Il faut distinguer :

- Le progrès technique : invention de nouvelles technologies.
- Le progrès humain : tout événement qui va améliorer la condition de l'homme

Longtemps, les deux types de progrès ont été liés, toute nouvelle technique pouvant améliorer la condition humaine. Mais depuis l'époque postmoderne, il y a une dissociation entre ces deux progrès : toute nouvelle technologie ne va pas être suivie d'une amélioration de la condition humaine ; pire, certaines nouvelles techniques peuvent au contraire déboucher sur une nouvelle aliénation de l'homme.

## Raison

Ce mot a de multiples acceptions (Voir dictionnaire philosophique de Lalande, PUF).

Il s'agit d'une propriété de l'esprit humain d'analyser, de juger, de critiquer, d'appréhender la réalité, en dehors de tout dogme ou de toute idéologie : religions, discours politiques, mythes, idoles (comme dirait Francis Bacon), mais en exerçant ses facultés de déduction et d'induction (propres à la science également).

## Techno-science

Nom donné aux recherches associant étroitement découvertes et inventions techniques (de Véricourt).

*Cette question soulève d'abord un problème de terminologie : qu'entend-on*

par « technoscience » ? Ce néologisme, qui remonte aux années soixante-dix, est loin d'être universellement admis, car il n'est pas dépourvu d'enjeux épistémologiques, éthiques et politiques. Son usage, limité, est divers et même conflictuel.

Pour les uns, il exprime l'essence même de la science moderne qui prend son essor fin du XVI<sup>e</sup> siècle, début du XVII<sup>e</sup> siècle. Moderne est le savoir qui est en même temps pouvoir, comme l'ont formulé Francis Bacon et René Descartes. Pourquoi ? Parce qu'il s'agit d'un savoir des causes effectives (et non des causes finales) ; un tel savoir causal débouche directement sur l'opération technique ; puisque lorsqu'on connaît la cause physique d'un effet, on peut intervenir sur cette cause pour susciter, modifier ou supprimer l'effet. Cette possibilité d'intervention efficace se réalise comme technologie (Cf. Descartes : être maître et possesseur de la nature).

Pour d'autres, le néologisme « techno-science » souligne la solidarité concrète, croissante à partir du XIX<sup>e</sup> siècle, entre les développements technologiques matériels et les savoirs théoriques sous forme d'interactions et de rétroactions positives constantes entre les découvertes scientifiques et les inventions techniques : de nouvelles découvertes scientifiques rendues possibles par les techniques disponibles débouchent sur de nouvelles techniques qui permettent de nouvelles découvertes (...) (G. Hottois.)

### **Transgénique (\*)**

Se dit d'un organisme ayant reçu un gène étranger. Voir OGM.



# Historique

**Je suis certain que la science, en apprenant aux hommes  
à savoir ignorer, procurera à leurs consciences un  
équilibre qu'aucune foi n'a jamais su leur offrir.**

R. Martin du Gard (Jean Barois)

Certes, les problèmes philosophiques, dont ceux concernant l'éthique, ne datent pas d'aujourd'hui : toutes les grandes civilisations avaient leur code de bonne conduite (Chine, Inde, Monde arabe...).

Après le règne des Prophètes (Ancien Testament), on peut dire que le début de la philosophie commence en Occident par les penseurs présocratiques et va se poursuivre jusque dans notre monde contemporain, chez Sartre ou Camus par exemple, pour ne parler que d'auteurs français.

On peut (arbitrairement) diviser l'histoire de la philosophie, dont l'éthique constitue l'un des axes importants de réflexion, en trois parties :

La période pré-moderne qui commence avec les philosophes grecs (Platon, Aristote...) et s'achève à la Renaissance.

La période moderne qui commence à la Renaissance (Francis Bacon, Galilée...) et s'achève avec la fin de la 2ème guerre mondiale (Hiroshima, Auschwitz...).

La période postmoderne qui est la période dans laquelle nous vivons, même si elle reste marquée par les progrès de la modernité.

## Période pré-moderne

C'est avec l'Éthique à Nicomaque d'Aristote (IVème siècle AC) que commence une réflexion éthique chez tous les grands philosophes. Aristote y décrit les valeurs qui conduisent à une vie vertueuse : la recherche du bonheur, la prudence, le juste milieu, c'est-à-dire éviter tous les excès (la démesure : l'hubris) qui est une constante de l'esprit grec comme le rappelle cette maxime inscrite au temple de Delphes. On retrouve cette obsession dans toute la tragédie grecque, puisque les acteurs, sur la scène, représentent l'excès, la démesure, les passions, auxquels répond le chœur, qui représente la mesure. Or, qui dit mesure dit normes, limites, et la plupart des débats éthiques vont discuter de cette limite : elle va du minimum permis (souvent pour des raisons religieuses) à l'absence de limites qui permet d'expérimenter sur toutes les nouvelles découvertes.

Mais, cette période de l'Antiquité a aussi été marquée par un questionnement toujours d'actualité : quels sont les rapports entre le bien (recherche de la « vie bonne ») et le vrai (recherche de la vérité), comme en témoigne ce dialogue rapporté dans le Protagoras de Platon, entre Socrate et le sophiste Protagoras où, il faut bien l'avouer, la suite donnera raison à Protagoras.

Le Moyen Âge est dominé par la pensée chrétienne : hors du dogme, point de salut ; ce qui a considérablement réduit toute réflexion autour de la science et de la technique.

## Période moderne

L'époque de la Renaissance coïncide avec le début des grandes découvertes ; mais la révolution copernicienne, qui marque une rupture épistémologique (la science va à l'encontre du dogme chrétien), va attiser les tensions entre l'Eglise et la communauté scientifique ; Giordano Bruno est brûlé vif (1600) et Galilée doit se rétracter pour rester en vie (1633).

Pendant la période qui suit le début de la Renaissance, la pensée dominante est celle de l'Eglise ; il n'y a pas de débat éthique ; celui qui ose s'écarter du dogme chrétien risque l'excommunication. De même, Spinoza, auteur d'une *Éthique* (1675), fut rejeté par sa communauté pour raison d'athéisme, ce qui est faux : il ne croyait pas en un Dieu transcendant mais bien en un dieu immanent, c'est-à-dire, pour lui, la nature (« Deus Sive Natura »).

La pensée de l'époque moderne, c'est le rejet de tout le Moyen Âge chrétien mais aussi un retour aux philosophes grecs de l'Antiquité, qui avaient déjà pensé « la Raison » et offert une œuvre philosophique et scientifique riche, heureusement conservée par les Arabes.

Il faudra attendre le XVIIIème siècle pour que reprenne un vrai débat sur l'éthique : de l'époque des Lumières, il faut retenir l'œuvre du grand philosophe allemand Emmanuel Kant avec *Fondements de la métaphysique des mœurs* et *Critique de la Raison pratique* où il donne ses lettres de noblesse à trois concepts : la Raison (qui doit remplacer la Foi), le principe d'**Autonomie** et l'**Universalisme** contenu dans son célèbre « Impératif catégorique » qui s'adresse à tous les individus : « *Agis de façon telle que tu traites l'humanité, aussi bien dans ta personne que dans tout autre, toujours en même temps comme fin, et jamais simplement comme moyen* » (1785). Ces trois concepts vont constituer le fondement moral de la modernité ; ils ont inspiré un grand nombre de textes ou de déclarations internationales jusqu'à nos jours, tant dans le domaine de l'éthique générale que dans celui de la bioéthique.

Le XIXème siècle voit l'apologie de la science et de ses applications techniques : Marx y voit la possibilité pour le genre humain de s'inscrire dans l'histoire ; tout progrès des techniques ira de pair, selon lui, avec les progrès de l'homme. En France, le positiviste Auguste Comte défend les mêmes idées en ne voyant dans la science et les techniques que les aspects positifs. Cet état d'esprit qui voit le triomphe de la science va perdurer jusqu'à la fin de la 2ème guerre mondiale. Hiroshima et le procès de Nuremberg vont ébranler les bases de la modernité. C'est la fin du rêve prométhéen (symbole de la modernité) et l'ouverture d'une nouvelle période : la postmodernité.

## L'époque postmoderne

La découverte d'Auschwitz, de la bombe nucléaire d'Hiroshima et des exactions commises par des médecins nazis sur des « cobayes » en bonne santé ont mis fin au rêve prométhéen. Il n'y a plus désormais de lien entre progrès technique et progrès de l'homme. On comprendra cette longue digression sur les questions soulevées par la technique car la bioéthique commence par une critique des technologies et en particulier des technologies biomédicales. Prométhée, qui avait osé narguer les dieux et leur voler le feu pour le donner aux hommes, base de l'industrie et de la technologie (patron des ingénieurs), est désormais déchu. Il est condamné par Zeus à être enchaîné à un rocher sur le Caucase. Il y demeurera un grand nombre d'années, un aigle venant chaque jour lui manger le foie, qui renaissait pendant la nuit (**Défaite de l'hubris, la démesure**).

Mais qu'est-ce que la postmodernité ? C'est la **remise en question du socle de la modernité** : remise en cause entre autres (i) de la maîtrise de la nature, (ii) de l'idée de Progrès, (iii) du postulat d'objectivité qui est remplacé par celui de subjectivité, (iv) de la science comme source de savoir et de progrès. Depuis, une abondante littérature a alimenté les discussions, allant des plus réactionnaires (technophobes) aux plus « progressistes » (technophiles), avec tous les intermédiaires, dont voici quelques citations :

- « *Ce que produit la technique éclipse la vie personnelle.* » (Federico Mayor)
- « *Il est absurde de concevoir l'organisme vivant comme une machine à régulation. Il est impossible d'annuler dans l'objectivité du savoir médical la subjectivité de l'expérience vécue du malade.* »

In *Le normal et le pathologique* (G. Canguilhem)<sup>1</sup>

Sans rejeter la raison et le principe d'objectivité, Canguilhem, un des grands penseurs de la médecine de la deuxième moitié du XX<sup>ème</sup> siècle, veut lui restaurer ce que j'appellerai le principe de subjectivité : « *Les méthodes actuelles d'identification des maladies et de thérapeutique doivent davantage aux succès de l'immunologie qu'aux thaumaturgies d'inspiration psychosociologique.* » Si Canguilhem restaure ainsi la dimension subjective de la santé, il met tout de suite en garde contre les excès du relativisme que cette proposition pourrait engendrer et la dérive facile d'un physiologisme étroit vers un psychologisme tout aussi étroit et arbitraire. « *Dans une collectivité trop vite assurée que la science était en rupture avec le bon sens, il est arrivé, en effet, que certain*

1 G. Canguilhem (1904-1995) est philosophe et médecin, épistémologue. Son originalité réside dans sa double formation et son intérêt pour la science du vivant.

*charlatanisme, retournant avec habileté le précepte nouveau, ait fait passer quelques non-sens pour scientifiques.* » (Michel Serres<sup>2</sup>)

Une importante critique de la modernité va être exprimée par **Hans Jonas**, philosophe allemand qui s'oppose au concept de Bacon et de Descartes concernant la maîtrise de la nature : en gros, celle-ci conduit à sa destruction qui finira par atteindre l'homme lui-même, qui est un « produit » de la nature. Contrairement à l'idéologie moderne, Jonas prétend que la nature est bonne et qu'il faut non pas la maîtriser mais la protéger. C'est le début de l'écologie. Désormais, **c'est l'activité de l'homme qu'il faut maîtriser** car son activité peut détruire la nature et donc, en retour, l'homme lui-même.

Le Principe de Responsabilité constitue donc une voie pour la réappropriation, par l'homme, de sa propre santé. Ce qu'il propose est une idéologie pré-moderne.

Dès lors, les attaques ne vont pas manquer contre les applications de la science, pourvoyeuse de nombreux dégâts, sur la nature mais aussi sur l'homme. Il n'est plus possible de distinguer la science théorique (dite pure) de ses applications techniques (impures), les nouvelles découvertes scientifiques vont déboucher sur de nouvelles inventions techniques. Ce qui va conduire à créer le nouveau mot de techno-science où science et technique sont désormais indissociables. C'est alors la techno-science qui va faire l'objet de critiques, malgré ses multiples défenseurs.

« *La science est devenue un moyen de la technique* » (J. Ellul).

C'est donc à la suite de la deuxième guerre mondiale que la bioéthique va prendre son envol, même si le mot n'est pas encore forgé. En effet, le procès de Nuremberg a montré que des scientifiques de renom n'ont pas hésité à faire des expériences sur l'être humain, première dans l'histoire connue de l'humanité. Ce procès va donner lieu à un code moral (qui fixe les limites de l'expérimentation chez l'homme) qui lui-même va être à la base de la Déclaration d'Helsinki (1964), revue et amendée maintes fois, mais qui reste le texte de référence pour les comités d'éthique locaux, pour discerner le bien-fondé, sur le plan éthique, de toute recherche sur l'homme (nouveaux médicaments, nouvelles techniques diagnostiques ou thérapeutiques).

Ce n'est qu'en 1971 (vingt-quatre ans après le procès de Nuremberg) que le mot apparaît dans la littérature : *Bioethics : Bridge to the Future*, Van Rensselaer Potter, 1971 – USA.

2 Michel Serres est un philosophe contemporain qui propose une vision ouverte, fondée sur l'alliance des sciences et des humanités. C'est aussi un marin et un alpiniste. Professeur à Stanford University, il est aussi membre de l'Académie française. Ses livres sont consacrés en priorité à l'histoire et à la philosophie des sciences.

Mais c'est en 1986 que le médecin et philosophe américain, **H.T Engelhardt**, publie une œuvre fondamentale et texte de référence, *The Foundations of Bioethics* (Voir la bibliographie et le livre de G. Hottois, *Qu'est-ce que la bioéthique ?* où l'on découvrira une excellente analyse de l'ouvrage d'Engelhardt.). Depuis lors, écrits, conférences, débats vont se multiplier, tant dans le monde francophone que dans le monde anglo-saxon ou hispanophone, ainsi que dans le monde arabe.

Ces débats auront souvent des issues ambiguës, les livres étant écrits soit par des technophobes ou des technophiles (avec tous les intermédiaires), soit inspirés par l'éthique de conviction, religieuse, soit par l'éthique de responsabilité, adogmatique, sécularisée, laïque.





Les grands

**Les grands textes  
fondateurs**  
textes

fondateurs

**Mais alors pourquoi ce sentiment,  
si souvent exprimé,  
que notre temps serait marqué  
par une sorte d'effondrement moral ?  
Parce qu'on confond  
valeurs de référence et code de conduite.  
Parce qu'on confond  
dogme justificateur et morale.  
Les listes de prescriptions n'existent plus  
guère que chez le médecin.  
Jamais et en aucun cas on trouve  
encore l'interdit absolu dans les lois,  
mais il a tendance à s'effacer  
et l'impératif absolu avec lui.**

Alfred Grosser

Les textes qui suivent n'ont pas été créés par « génération spontanée » ; ils sont eux-mêmes l'aboutissement d'une longue généalogie, où se mêlent textes, résumés de débats, conférences, colloques, etc. Ils constituent aujourd'hui des textes de référence en bioéthique et font l'objet d'un large consensus international. Ils ont été proclamés par des agences internationales : agences de l'ONU, UNESCO, AMM (Association Médicale Mondiale). On trouvera, dans les annexes, le texte complet de ces déclarations.

## Le Serment d'Hippocrate (Vème-IVème siècle AC)

- Considéré comme l'acte fondateur de l'éthique médicale, c'est pourtant un simple code de déontologie mais les valeurs qui l'imprègnent sont fortes et claires, ce qui lui a permis de traverser les âges et d'être prêté par bon nombre d'étudiants en médecine à l'aube de leur profession.
- Il existe de nombreuses variantes de ce texte mais la plus connue, proclamée, reconnue par les instances internationales (ONU) est celle proposée par l'AMM) : **Serment de Genève**, 1948.

Si on lit ces textes à quelques semaines d'intervalle, on croirait lire la même chose (même structure : 14 fragments pour le premier, 13 pour le second ; même code de déontologie : défense de valeurs semblables...). Néanmoins, à y regarder de plus près, des choses fondamentales sont différentes : (i) la référence aux dieux qui préside le serment d'Hippocrate (SH) n'existe plus dans le serment de Genève (SG) ; (ii) dans le fragment 10, Innocence et Pureté (à connotation nettement religieuse) sont remplacées par les mots Conscience et Dignité (inspirés tous deux de la DUDH) ; (iii) plus loin, le mot justice est remplacé par « les lois de l'Humanité » (ce qui rend la démarche plus universelle, comme la DUDH) ; (iv) dans le dernier fragment du SH « qu'il me soit donné », prière adressée aux dieux, est remplacé par les profanes et laïques « l'honneur et la liberté » dans le SG. On observera aussi quelques ajouts dans la version moderne (SG) : (i) la notion de « personne humaine » ; (ii) le concept de « santé » ; (iii) la justice ne s'adresse plus à une petite communauté d'hommes comme à Athènes (SH), mais à tous les hommes, « sans considération de religion, de race, de parti ou de classe » (SG), influence du code de Nuremberg et de la DUDH.

Ainsi donc, le Serment moderne marque une rupture avec le Serment ancien, mais il veut aussi marquer une rupture avec l'histoire récente ; le SG a été rédigé en 1948, année de la proclamation de la DUDH ; les auteurs ne pouvaient pas ignorer les atrocités nazies commises pendant la deuxième guerre mondiale. On comprend leurs motivations à émettre, entre autres, des considérations sur

« la race, la religion ou le parti ». Le SG est influencé par les valeurs de la modernité, elles-mêmes issues de la pensée d'E. Kant.

### **Le Code de Nuremberg (1946-47)**

Fait suite au procès de Nuremberg, qui peut être considéré comme le premier Tribunal international pour juger les crimes de guerre et contre l'humanité. Le code est surtout focalisé sur l'expérimentation humaine et c'est la première fois qu'on fait référence dans un texte international au concept de « consentement éclairé » (informed consent).

### **La Déclaration universelle des droits de l'homme (DUDH) 1948**

L'idée d'une DUDH fut émise dès 1942 par le Président des USA, Franklin Roosevelt, et Winston Churchill. Après la guerre, ce fut grâce à la persévérance et à la ténacité d'Eleanor Roosevelt (veuve du Président) et du Français René Cassin (1887-1976), juriste, diplomate et homme politique, entourés d'une équipe de collaborateurs venus de différents pays que cette Déclaration fut rédigée. Parmi ces collaborateurs, Stéphane Hessel (auteur à 92 ans du best seller : *Indignez-vous* et d'autres ouvrages comme *Engagez-vous* ou *Citoyen sans frontière*), fut particulièrement actif. La DUDH est elle-aussi marquée du sceau des valeurs de la modernité, dont l'autonomie et la dignité de chaque individu.

Cette déclaration est unique à plusieurs points de vue :

- Ce n'est pas une déclaration nationale, comme la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen proclamée en France en 1789 et qui s'adressait au peuple français.
- Ce n'est pas une déclaration internationale, comme la plupart des déclarations promulguées depuis lors par des organismes internationaux.
- C'est une déclaration UNIVERSELLE, c'est-à-dire qu'elle s'adresse aux individus directement.
- Cette déclaration a été votée à l'ONU sans aucune opposition, sinon quelques abstentions, par tous les pays membres de l'organisation à cette époque, fait unique dans l'histoire de l'ONU.
- Enfin, comme le fait remarquer Stéphane Hessel, les auteurs ont profité d'un « état de grâce » qui n'a duré que quelques années. Il n'y avait plus de guerre déclarée et la guerre froide n'avait pas encore commencé ; ce qui aurait rendu impossible un accord entre les USA et l'URSS.

Les droits de l'homme font la part belle à l'autonomie de l'homme dans beaucoup de domaines (voir annexes) ; la communauté n'en est pas exclue pour autant : l'article 29 témoigne de la vo-

lonté d'instaurer une solidarité entre l'individu et la communauté. «*Les droits de l'Homme sont universels parce que tous les êtres humains ont des droits fondamentaux que l'on ne peut nier sous peine de nier l'humanité elle-même. Partout, on doit respecter l'intégrité de la personne humaine, partout, les êtres humains ont le droit de ne pas être torturés, tués, mutilés, de ne pas être réduits en esclavage, de recevoir des soins, d'avoir accès à l'éducation, à la culture, partout, les êtres humains doivent pouvoir penser et s'exprimer librement (...)*» Robert Badinter, 1998.

« *La reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le monde.* » Préambule de la DUDH.

## La Déclaration d'Helsinki 1964 (révisée à plusieurs reprises)

Mis à part le Code de Nuremberg, c'est la première déclaration internationale qui traite de l'expérimentation sur l'être humain.

Inspirée d'ailleurs par le Code de Nuremberg, elle sert désormais de référence aux Comités d'Éthique locaux hospitaliers (voir infra) qui doivent statuer sur le bien-fondé éthique de chaque étude qui lui est soumise. Il institue officiellement le concept de « consentement éclairé », document écrit et signé qui fait partie désormais du protocole de recherche. Sans ce document, aucune étude, expérimentation d'un nouveau médicament, d'une nouvelle technique médicale (diagnostique ou thérapeutique) mais aussi des enquêtes ou des études épidémiologiques (confidentialité des données), ne peuvent être réalisées.

## Le Rapport Belmont ,1979 (*Belmont Report*)

Ceci n'est pas à proprement parler une déclaration mais un texte, publié le 18 avril 1979, qui est le rapport d'une commission créée à cet effet, composée d'experts américains qui y ont travaillé pendant quatre années. T. Childress, J. Beauchamp en retiennent les quatre grands principes de l'éthique biomédicale (voir infra).

Le rapport Belmont est publié par le **Département de la Santé, de l'éducation et des services sociaux des États-Unis** (*United States Department of Health, Education, and Welfare*, ou HEW, devenu depuis l'**United States Department of Health and Human Services**). Ce rapport, écrit par Dan Harms et intitulé *Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research* (« Principes éthiques et lignes de conduite pour la protection des sujets humains de recherche »), est un important document de l'histoire de la **bioé-**

**thique.** Il tire son nom du centre de conférences Belmont, où il a été élaboré. C'est une actualisation, une analyse fouillée, un approfondissement du Code de Nuremberg ; il définit quatre critères auxquels toute recherche ou expérimentation sur l'être humain doit satisfaire (un ou plusieurs) ; ces critères sont : **Principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance, de justice.** **Ce texte se révélera rapidement comme le texte de référence en matière de recherche et d'expérimentation humaine.** On en trouvera de larges extraits dans « Annexes ».

## **Charte des Droits Fondamentaux de l'Union Européenne, Nice, 2000**

Le Bureau de la Convention a établi – sous sa seule responsabilité et préalablement à l'adoption de la Charte elle-même – un recueil d'explications relatives à chacun des articles de la Charte. Ces explications visent à fournir des indications concises sur la source et la portée de chacun des droits énoncés dans la Charte. Elles n'ont pas de valeur juridique propre et ne sont reprises ci-dessous qu'à titre informatif.

N.B. Le libellé des articles repris dans les « explications » ci-jointes peut, selon les différentes versions linguistiques, différer légèrement du texte officiel de la Charte qui, seul, fait foi. Texte intégral des « explications », document CONVENT 49 du 11-10-2000 (du 19-11-2000 pour la version FR, REV I)

## **Déclaration sur les Droits des Malades (AMM) 1981**

Suite à la DUDH, il y eut beaucoup d'autres déclarations, dans le même esprit, c'est-à-dire concernant l'autonomie et la dignité de l'homme ; focalisées surtout sur certaines catégories, comme l'âge par exemple (« Convention des Droits de l'Enfant », « Droits de la Personne âgée ») ou encore le statut social ou de santé. Proclamée à Lisbonne dans le même esprit que la DUDH, elle a incité plusieurs pays, dont la Belgique, à rédiger une Charte sur les Droits des Patients. Cette Charte, après quelques amendements, s'est muée en « Loi sur les Droits du Patient ».

On peut regretter que cette loi, contrairement à la DUDH, soit amputée de tout article sur l'intérêt de la Communauté, et donc du devoir de solidarité ; détail d'autant plus troublant que notre propre système de santé est fondé sur le concept de solidarité.

J'ai proposé de livrer à votre réflexion cette loi belge (voir annexes), car nous sommes tous des patients potentiels et il est important de connaître ses droits en la matière.

Les  
**Les Institutions**  
Institutions

**L'ordre social ne vient pas de la nature.  
Il est fondé sur des conventions.**  
Jean-Jacques Rousseau



Il existe beaucoup de « Commissions » ou « Comités » d'Éthique, soit locaux, soit nationaux, soit européens ou encore internationaux. Ce sont des structures administratives chargées de mandats divers en bioéthique (voir Hottos et Missa : « Les Mots de la bioéthique »).

Ces institutions sont des instances d'avis, voire des « tribunes » où peuvent s'exprimer des personnes ou des personnalités impliquées dans les problèmes de bioéthique. Elles n'ont aucun pouvoir de décision.

Certaines sont reconnues officiellement par les gouvernements et constituent une référence pour ceux-ci.

Nous donnons l'exemple de la France et de la Belgique en pointant les similitudes et les différences.

**En France : le CCNE, Comité Consultatif national d'Éthique**, créé en 1983 par le Président de la République, est sollicité régulièrement par le Gouvernement pour émettre un avis sur une loi ou un décret à portée éthique.

- Ce Comité est à la fois pluraliste et pluridisciplinaire : toutes les tendances religieuses ou philosophiques y sont représentées ; des mandataires religieux y côtoient des chercheurs, des philosophes, des médecins, des juristes... qui, tous, sont confrontés à l'éthique particulière de chacun, pour le plus grand bien de la tolérance. Ce qui n'empêche que les positions restent assez tranchées entre les tenants de l'éthique de conviction (souvent religieuse) et les tenants de l'éthique de responsabilité (souvent laïque et adogmatique).
- Ce Comité n'est cependant qu'un organe d'avis (comité consultatif) et n'a donc aucun pouvoir réel, le Ministre ou le Gouvernement pouvant ou non tenir compte de son avis.
- En France, le premier Président en fut le Docteur Jean Bernard, un humaniste, un homme réputé et de grande valeur, à la fois sur le plan médical, scientifique, philosophique. Mais malgré toutes ces qualités, Jean Bernard restait chrétien et manifestement influencé par l'éthique religieuse : d'où des positions « contestables », concernant par exemple le statut de l'embryon, « personne potentielle », ou encore une opposition nette aux mères porteuses.
  - « *La personne est une substance individuelle de nature rationnelle.* » (Thomas d'Aquin)
  - « *L'embryon doit être traité comme une personne.* » (Eglise Catholique)
  - « *L'embryon est une personne potentielle.* » (CCNE français)

**En Belgique, Le Comité Consultatif de Bioéthique de Belgique**, instance nationale, dont les caractéristiques sont semblables au CCNE en France :

- Pluralisme
- Multidisciplinarité

- Lieu de discussion sur les problèmes de bioéthique
- Référence pour le Gouvernement
- Dépendance d'une instance nationale (le Gouvernement)
- **Rôle consultatif seulement, donc sans pouvoir réel**

Néanmoins, ce Comité belge est plus « progressiste », si l'on envisage par exemple les problèmes de PMA. Il arrive souvent que le Comité ne puisse rendre un avis résultant d'un consensus entre tous les membres : il fait alors un état des lieux en proposant une clarification des différentes options en présence, comme pour le statut de l'embryon : tendance génétique, tendance développementale, tendance relationnelle ; ou encore pour l'euthanasie : partisans de l'éthique religieuse versus partisans d'une éthique laïque, adogmatique.

- **Les Comités d'Éthique locaux**

Chaque institution peut créer son propre comité d'Éthique (comme l'ONE par exemple).

Chaque hôpital est tenu de par la loi à avoir son propre comité. La composition de celui-ci est bien définie par la loi : multidisciplinarité, membres de l'Institution et membres n'appartenant pas à l'Institution (médecin généraliste, juriste...).

- Il doit remettre obligatoirement chaque année un rapport d'activités.
- C'est essentiellement un organe d'avis, sans vrai pouvoir.
- Il peut être sollicité pour émettre un avis émanant d'un membre de la communauté, ou d'un groupe restreint (IVG, euthanasie...).
- Son travail consiste essentiellement à analyser les protocoles de recherche mettant en cause les patients.
- Il peut prendre des initiatives : organisation de séminaires d'éthique pour les membres de la communauté hospitalière.

# Les grands problèmes actuels

**Que serait l'aventure sans le risque ?**

Dominique Lecourt

L'émergence de la bioéthique est due en partie à l'apparition de nouvelles technologies ou biotechnologies, en particulier dans le domaine de la fonction de reproduction. Chaque nouvelle technique est un nouveau défi éthique pour l'homme. D'autre part, les recherches en neurosciences ouvrent des horizons nouveaux qui vont devenir un des centres majeurs de la réflexion bioéthique.

**Il est donc normal que le domaine de la PMA (procréation médicalement assistée) soit un des domaines des plus importants sur le plan éthique :**

- D'abord à cause de la rapidité de nouvelles découvertes
- Pour l'importance des champs couverts dans ce domaine :
  - L'euthanasie
  - L'avortement (ITG & IVG)
  - Les mères porteuses
  - Les transplantations d'organes
  - La procréation médicalement assistée
    - l'insémination artificielle
    - les fécondations in vitro (FIV)
    - injections de sperme intracytoplasmique (ICSI)
  - Les réductions embryonnaires
  - Les thérapies géniques
  - L'essai thérapeutique
  - La recherche sur les embryons
- Ensuite parce qu'il y est question de la vie (début de vie et problèmes posés par le statut de l'embryon ; fin de vie : problèmes d'euthanasie.
- Aussi parce que c'est un domaine où l'opposition entre éthique de conviction et éthique de responsabilité est des plus prégnants.
- Enfin, parce qu'il existe pour d'aucuns des tabous ou des interdits fondamentaux : eugénisme ; mères porteuses ; choix du sexe ; clonage (reproductif).

**Un autre domaine émergent et qui sera d'ici quelques années au centre de débats éthiques est constitué par les neurosciences.**

- Non seulement on acquiert de notre cerveau et de son mode de fonctionnement une connaissance « révolutionnaire », mais on comprend mieux les concepts de pensée, de conscience, d'évolution. Les neurosciences projettent de revoir les fondements de la morale et de l'esthétique (voir J.-P. Changeux, « Du bien, du vrai, du beau », Ed. Odile Jacob, 2008).
- Certes, on pourra en tirer de nombreuses applications bénéfiques, de nouveaux traitements pour les maladies mentales par exemple.
- Mais le risque n'est pas nul de voir des apprentis-sorciers s'attaquer aux processus de mémoire ou d'identité de l'individu.



# Bibliographie

**Bibliographie – Biographie**

# Biographie

**Lorsqu'un vieillard meurt,  
c'est une bibliothèque qui brûle.**  
Proverbe africain



**N**ous proposons ci-dessous un choix de livres issus de ma bibliothèque (premier choix subjectif) parmi lesquels nous en avons retenu environ quatre-vingts (deuxième choix subjectif) répartis en trois groupes : Éthique et morale, Bioéthique, Problèmes philosophiques concernant les sciences et les techniques, ou encore la technoscience. Enfin, nous avons sélectionné (troisième choix subjectif) douze titres (en gras et soulignés), livres qu'il nous semble intéressant d'avoir lus avant de parler de bioéthique.

Enfin, nous avons rajouté, pour la plupart des livres, une petite et succincte biographie pour situer l'auteur dans l'espace et dans le temps. Le lecteur découvrira l'importance de la contribution de philosophes allemands et anglo-saxons dans la réflexion éthique.

### Sur l'éthique et la morale

1. **Aristote**, *Éthique à Nicomaque*, Flammarion, 1965 (Traduit du grec ancien) Philosophe, IVe siècle AC.
2. **Benabdellah, Abdelaziz**, *L'Islam et la morale universelle*, Collection Mission de l'Islam, Ed. Cap, Tours, 1996. Marocain, professeur d'Université, spécialiste de l'histoire et des sciences islamiques.
3. **Comte-Sponville, André**, *Pensées sur la morale*, Albin Michel, 1998. Philosophe français contemporain ; très pédagogique.
4. **Delvoe, Pierre**, *Le Serment d'Hippocrate*, Mémoire de fin d'études (DEA à l'ULB : Directeur : JN Missa), 1999. Gynécologue belge contemporain, impliqué dans les problèmes éthiques qui touchent la fonction de reproduction, il enseigne la bioéthique à l'ULB. Titulaire d'un DEA en « Histoire, philosophie et éthique des sciences et des techniques biomédicales » de l'ULB (HPESTB). Il a fait partie du groupe de médecins qui ont lutté pour la dépénalisation de l'avortement, lors de « l'Affaire Peers ».
5. **Ferry, Jean-Marc**, *Valeurs et normes*, Ed. de l'ULB, 2002. Philosophe belge contemporain. Professeur de Philosophie et de Science politique à l'ULB. (A ne pas confondre avec Luc Ferry, philosophe et homme politique français contemporain.)
6. **Fichant, Michelet Pécheux, Michel**, *Surl'Histoire des sciences*, Maspero, 1969. Français, Philosophe des sciences, XXe siècle. Histoire de la « rupture épistémologique », avec les découvertes de Copernic, Newton et Galilée.
7. **Grosser, Alfred**, *Le sel de la terre : pour l'engagement moral*, Le Seuil, 1981. Philosophe et politologue français, il a participé à la réconciliation entre la

France et l'Allemagne et a contribué à rapprocher les points de vue sur la dépénalisation de l'avortement.

8. **Jonas, Hans**, *Le Principe Responsabilité*, Ed. Du Cerf, 1995. (Traduit de l'allemand)  
Philosophe et théologien allemand (XXe siècle), son livre a été un grand succès qui en fit le chantre du mouvement écologique en Allemagne, même si leurs thèses sont parfois en nette contradiction.
9. **Jonas, Hans**, *Pour une Éthique du futur*, Payot et Rivages, 1998.
10. **Kant, Emmanuel**, *Critique de la raison pratique* (1788), Gallimard, 1985. (Traduit de l'allemand)  
Philosophe allemand (1724-1804), il est un représentant des « Lumières » ; il a exercé une grande influence, qui continue de nos jours, sur la pensée moderne.
11. **Kant, Emmanuel**, *Fondements de la Métaphysique des mœurs* (1785), Ed. Delagrave, 1997.
12. **Métayer, Michel**, *La philosophie éthique*, Ed. du Renouveau, 1997. Canadien, Professeur de philosophie au Québec.
13. **Monod, Jacques**, *Pour une Éthique de la connaissance*, La Découverte, 1988. Biologiste français, XXème siècle, Prix Nobel de physiologie et de médecine ; auteur d'un ouvrage célèbre, « Le Hasard et la nécessité ».
14. **Nietzsche, Frédéric**, *Généalogie de la morale*, Mercure de France, 1929. Traduit de l'allemand.  
Philosophe allemand (XIXème siècle). Il dénonce la pensée occidentale depuis Socrate et crée les concepts de « volonté de puissance » et de « surhomme ».
15. **Rawls, John**, *Leçons sur l'Histoire de la philosophie morale*, La Découverte, 2002. (Traduit de l'américain).  
Juriste et philosophe américain (XXème siècle.); héritier de la pensée kantienne, il est célèbre pour son ouvrage *Théorie de la Justice*.
16. **Russel, Bertrand**, *Science et religion*, Gallimard, 1971.  
Mathématicien, logicien, philosophe, épistémologue, moraliste et homme politique britannique (1872 - 1970).  
Sa pensée peut être présentée selon trois grands axes : La logique et le fondement des mathématiques. Il est ainsi le père de la philosophie analytique. L'engagement social et moral : philosophie rationaliste œuvrant pour la paix et l'amour. Il milita également contre toutes les formes de religions. Il organisa le tribunal Sartre-Russell contre les crimes survenus pendant la guerre du Viêt Nam. Prix Nobel de Littérature en 1950 pour son engagement humaniste et comme libre penseur. Il eut L. Wittgenstein parmi ses élèves.

17. **Schopenhauer**, Les Fondements de la morale, Librairie Générale Française, 1991. Traduit de l'allemand.  
Philosophe allemand (1788-1860) ; son œuvre a inspiré F. Nietzsche.
18. **Spinoza, Baruch**, L'Éthique, Gallimard Folio, 1954. (Traduit du latin)  
Philosophe hollandais d'origine portugaise (1632-1677).
19. **Véricourt (de), Guillemette et Toulouse, Gérard**, Quelle éthique pour les sciences ? Ed. Milan, 2005.  
Petit ouvrage très didactique.  
G. de Véricourt est une journaliste française contemporaine.  
G. Toulouse est physicien, directeur de recherches à l'École Normale Supérieure, Paris.

## Sur la bioéthique

1. **L'embryon Humain in Vitro**, Actes de la journée organisée par le Comité consultatif de Bioéthique de Belgique (CCBB), , Ed. CCBB, Bruxelles, 1997.
2. **Actes des débats sur « la fabrique du corps humain et les droits de l'homme »**, Bibliothèque du Centre Pompidou, Paris, 1988.
3. **Actes du colloque organisé par la FFPFES et la Ligue des droits de l'homme, Bioéthique, Politique de Santé et Droits de l'Homme**, Ed. CEDIF. 1991.
4. **Bernard, Jean**, De la biologie à l'éthique, Ed. Buchet-Chastel, 1990.  
Médecin hématologue français, XXème siècle ; reconnu mondialement pour ses travaux sur la leucémie. Impliqué très tôt dans les problèmes de bioéthique, il y consacre plusieurs livres ; il devient le premier président du Comité National Consultatif d'Éthique des Sciences de la Vie et de la Santé (en résumé Comité national de Bioéthique) en 1983.
5. **Blackburn, Pierre**, L'Éthique, Ed. du Renouveau, Québec, 1996.  
Canadien, contemporain. Professeur de philosophie et d'éthique ; chercheur à l'Université de Sherbrooke.
6. **Crignon-De Olivera, Claire et Gaille-Nikodimov, Marie**, A qui appartient le corps humain ? Ed. Les Belles Lettres, 2004.  
M. Gaille-N. est philosophe française contemporaine, chercheuse au CNRS.  
C. Crignon-De O. est philosophe française contemporaine, chercheuse, elle enseigne à l'ENS de Lyon.
7. **Delfosse, Marie-Luce**, L'Expérimentation médicale sur l'être humain, De Boeck Université, 1993.  
Docteur en philosophie, chercheur en éthique aux Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix (FUND), à Namur, Belgique.
8. **Delvoye, Pierre**, Bioéthique, in Actes du colloque organisé par le Centre de

PF (CPF), Ath, Ed. CPF, 1989.

9. **Delvoe, Pierre**, La problématique des mères porteuses.  
Travail réalisé dans le cadre du DEA, HPESTB, sous la direction de G. Hottois, 1998.
10. **Engelhardt, H.T**, The Foundations of Bioethics, Ed. Oxford University Press, 1986.
11. **Gayon, Jean** et **Jacobi, Daniel**, L'éternel Retour de l'eugénisme, PUF, 2006.  
Daniel Jacobi est un philosophe et biologiste français (né en 1949). Professeur à l'Université de Dijon, puis à l'Université Paris I, membre senior honoraire de l'Institut Universitaire de France, membre statutaire de l'IHPST.
12. **Gold, Francis** et coll, Repères et situations éthiques en médecine, Ellipses, 1996.  
Médecin pédiatre français, contemporain. Professeur de pédiatrie, Hôpital Trousseau, Paris.
13. **Habermas, Jürgen**, L'Avenir de la nature humaine, Gallimard NRF essais, 2001. (Traduit de l'allemand)  
Philosophe allemand, propose une éthique de la discussion  
Réaffirme la philosophie moderne du progrès et s'oppose à la philosophie pré-moderne de H. Jonas.
14. **Hottois, Gilbert**, Le Paradigme bioéthique, De Boeck Université, 1990.  
Philosophe belge contemporain ; il enseigne la philosophie à l'ULB et à l'Université Laval, au Québec ; il a dirigé le Centre de Recherches Interdisciplinaire en Bioéthique (CRIB), créé avec Ch. Suzanne. Il est membre du comité consultatif de bioéthique de Belgique ainsi que de l'Académie royale de Belgique. C'est un éminent spécialiste, reconnu au niveau mondial, de la philosophie des sciences et des techniques.
15. **Hottois, Gilbert** et **Missa, Jean-Noël**, Les mots de la bioéthique, De Boeck Supérieur, 2001.  
Avec quelque 300 entrées, un index de plusieurs milliers de termes et une large collaboration internationale, cet ouvrage constitue un outil de culture, de recherche et d'enseignement inestimable pour quiconque est intéressé par les questions éthiques soulevées par la recherche et le développement technoscientifiques dans le domaine de la biomédecine et de la biotechnologie.
16. **Hottois, Gilbert**, Qu'est-ce que la bioéthique, Vrin, 2004.  
Excellente présentation de la bioéthique, avec des commentaires de l'œuvre de Engelhardt, philosophe et médecin américain (The foundations of Bioethics).
17. **Kahn, Axel**, Et l'Homme dans tout ça ? Plaidoyer pour un humanisme moderne, Ed. Nil, 2000.

Médecin et chercheur français contemporain, docteur ès sciences, généticien. Directeur de l'INSERM et de l'institut Cochin, il a été membre du Comité Consultatif national de Bioéthique.

18. « **Naissance, Vie, Mort : quelles libertés ?** » La Pensée et les hommes N°3, Revue de Philosophie et de morale laïque, Ed. de l'ULB, 1986.
19. « **Bioéthique et Libre-examen** », Id., N°7, id., 1988.
20. « **Bioéthique : jusqu'où peut on aller ?** », Id., N°31, 1996.
21. **Latour, Bruno**, Nous n'avons jamais été modernes, La Découverte, 1991. Philosophe français contemporain ; il écrit souvent en anglais. Professeur à l'École Normale Supérieure des Mines à Paris et à l'Université de San Diego (USA).
22. **Lecourt, Dominique**, Contre la peur, PUF, 1999. Philosophe français contemporain, il enseigne à l'Université de Paris 7, il est le Directeur du Centre Georges Canguilhem et Président du Comité d'Éthique de l'IRD. Il est le directeur d'un ouvrage collectif remarquable : Dictionnaire de la pensée médicale.
23. **Mattei, Jean-François**, Les Droits de la vie, Odile Jacob, 1996. Médecin généticien, homme politique, ancien Ministre de la Santé (en France) ; à ne pas confondre avec son homonyme, l'homme politique (voir ci-après).
24. **Missa, Jean-Noël** et **Susanne, Charles**, De l'eugénisme d'Etat à l'eugénisme privé, De Boeck Université, 1999. Missa est docteur en Philosophie et médecin, belge, contemporain. Chercheur au FNRS et chargé de cours à l'ULB, il coordonne le DEA EAHEPSTB. Co-directeur du Centre de Recherches Interdisciplinaire en Bioéthique, à l'ULB (CRIB).
25. **Palermi, Patricia**, Misère de la bioéthique, Labor et Espace de libertés, 2002. Philosophe belge contemporaine, chercheur à l'Université de Liège.
26. **Parizeau, Marie-Hélène**, Les Fondements de la bioéthique, De Boeck Université, 1992. Philosophe canadienne contemporaine (Université Laval à Québec) ; elle enseigne l'éthique médicale dans les hôpitaux et à la Faculté de Philosophie ; elle est membre de plusieurs comités d'éthique hospitaliers.
27. **Ribes, Bruno**, Biologie et éthique, Ed. UNESCO, 1978. Réflexions sur le colloque de l'UNESCO, Varga, Bulgarie, 1978. Philosophe et sociologue français contemporain.
28. **Rostand, Jean**, Peut-on modifier l'homme ? NRF Gallimard, 1956. Biologiste français, XXème siècle. Il fonde son propre laboratoire indépendant et se tient à l'écart des struc-

tures universitaires, qu'il juge trop contraignantes. Il publie des essais philosophiques, puis partage son temps entre son métier de chercheur et une très abondante production scientifique et littéraire. Considérant la biologie comme devant être porteuse d'une morale, il met en garde contre les dangers qui menacent les hommes lorsqu'ils jouent aux apprentis sorciers, comme les tenants de l'eugénisme. Toutefois, Rostand soutient une forme d'eugénisme (ou eugénisme positif). Homme de science, biologiste, pamphlétaire, moraliste, il est aussi pacifiste et milite contre l'armement atomique. Agnostique, libre penseur, président d'honneur de la Libre-pensée, loin cependant d'être sectaire, il montre une grande ouverture d'esprit et beaucoup d'honnêteté intellectuelle. Entre à l'Académie française en 1959.

29. **Sirol, François**, *La Décision en médecine fœtale*, Erès, 2002.  
Pédopsychiatre français contemporain, Institut de Puériculture à Paris ; auteur de nombreux articles sur la période périnatale.
30. **SusanneCharles**, *L'Euthanasie ou la mort assistée*, De Boeck Université, 1991.  
Docteur en Sciences, anthropologue, belge, contemporain. Il enseigne à la VUB et à l'ULB.  
Co-directeur du CRIB (ULB), secrétaire de l'European Association of Global Bioethics.
31. **Testart, Jacques**, *L'œuf transparent*, Flammarion, 1986.  
Biologiste français contemporain ; père du premier bébé éprouvette en France avec le gynécologue René Frydman. Il est aussi l'auteur de plusieurs livres traitant de l'éthique en PMA.  
Il a proposé un moratoire concernant les recherches sur les embryons
32. **Testart, Jacques**, *Le désir du gène*, Flammarion, 1992
33. **Veil, Simone**, *Les Hommes aussi s'en souviennent – Une loi pour l'histoire*, Stock, 2004.  
Juriste (magistrate) française contemporaine. Elle exerce ensuite de hautes responsabilités politiques : première femme présidente du Parlement Européen, ministre, membre du Conseil Constitutionnel. Elle est l'auteure de la loi sur la dépenalisation de l'avortement (1975).

## Sur la science, la technique, la techno-science, le progrès, la modernité...

1. **Biologie moderne, Visions de l'Humanité**, Actes du Colloque de Gènes, De Boeck Université, 2004.  
Excellent petit livre qui rassemble les conférences données lors du Colloque de Gènes, organisé sous l'égide de la Communauté européenne, lorsque Philippe Busquin était Commissaire européen pour la Recherche. Ce col-

loque était multidisciplinaire (scientifiques, philosophes, artiste, ...), composé de personnalités de grands renom, venues de toute l'Europe.

A recommander ; de plus, la lecture est aisée et accessible à tout profane.

2. **Bacon, Francis**, *Novum Organum*, PUF, 2010. (Traduit du latin).  
Homme politique (il fut Grand chancelier, Garde des Sceaux), philosophe et scientifique britannique (1561-1626). Figure de proue de la philosophie naturelle et dans le domaine de la méthodologie scientifique dans la période de transition entre la Renaissance et le début de l'ère moderne.  
Considéré comme le fondateur de la « modernité » dans le domaine des sciences.
3. **Bacon, Francis**, *La nouvelle Atlantide*, Flammarion, 1996.
4. **Bernard, Jean**, *La Médecine du futur*, Le Cherche Midi, 1998.  
Voir supra.
5. **Carnois, Bernard**, *La Cohérence de la doctrine kantienne de la liberté*, Seuil, 1973.  
Philosophe français, XXème siècle.  
Enseigne au Canada, Université du Québec.
6. **Casgha, Jean-Yves**, *Les Risques de notre planète*, Ed. Du Rocher, 2004.  
Philosophe français contemporain ; devenu ensuite journaliste et chroniqueur scientifique.
7. **Chalmers, Alan**, *Qu'est-ce que la science ?*, Ed. LGF, 1997. (Traduit de l'anglais). L'époque moderne tient la science en haute estime. La croyance en la science et ses méthodes est très largement partagée. Qualifier un énoncé ou une façon de raisonner du terme « scientifique » lui confère une sorte de mérite ou signale qu'on lui accorde une confiance particulière. Mais, si la science a quelque chose de particulier, qu'est-ce donc ? Ce livre est une tentative d'élucider cette question et d'aborder des problèmes de ce type. Qu'est-ce que la science ? propose un panorama des grands travaux issus de l'école du positivisme logique qui connaît un formidable essor dans le monde anglo-saxon. Karl Popper, Imre Lakatos, Thomas S. Kuhn et Paul Feyerabend sont ici expliqués par le menu.  
Alan Francis Chalmers est un historien des sciences et épistémologiste contemporain, né en Angleterre et établi en Australie. Physicien à l'origine, il a été l'élève de Imre Lakatos et donc formé dans la tradition poppérienne.
8. **Changeux, Jean-Pierre**, *Du Vrai, du Bien, du Beau*, Odile Jacob, 2008.  
Neurobiologiste français contemporain, auteur de *L'Homme neuronal* ; professeur au Collège de France et à l'Institut Pasteur à Paris.
9. **Châtelet, François**, *Une histoire de la raison*, Le Seuil, 1992.  
Philosophe français, 1925-1983 ; cofondateur du département de Philoso-

phie à l'Université de Vincennes et du Collège international de Philosophie.

10. **Condorcet**, Esquisse d'un tableau historique des progrès de l'esprit humain, Flammarion, 1988.  
Philosophe français des « Lumières », 1749-1794 ; mathématicien de formation ; membre de l'Académie royale des Sciences ; contribue à l'Encyclopédie. Il écrit un mémoire sur le calcul des probabilités ; élu à l'Académie française. En 1789, engagement politique, républicain, il fait partie du « Club de Jacobins ».
11. **Delvoye, Pierre**, Francis Bacon ou l'Emergence de la techno-science, Travail réalisé dans le cadre du DEA : HPESTB, sous la direction de G. Hottois, 1998.
12. **Delvoye, Pierre**, L'avènement de la Démocratie, à travers l'Histoire de la Déontologie Médicale, Travail réalisé dans le cadre du DEA : HPESTB, 1999.
13. **Edelman, Gérard M.**, Biologie de la conscience, Odile Jacob, 1992. (Traduit de l'anglais)  
Neurobiologiste américain, contemporain ; Prix Nobel de Médecine et de Physiologie.
14. **Hottois, Gilbert**, Philosophie des sciences philosophie des techniques, Ed. Odile Jacob, 2004  
Voir supra.
15. **Jacquard, Albert**, Au péril de la science ? Le Seuil, 1982.  
Généticien français contemporain ; dirige le Département de génétique de l'Institut national d'Etudes démographiques.  
Il enseigne dans des Universités françaises et étrangères (Montréal, Genève).
16. **Mattéi, Jean-François**, Le sens de la mesure, Sulliver, 2009.  
Philosophe français, membre de l'Institut universitaire de France ; à ne pas confondre avec son homonyme, l'homme politique (voir ci-dessus).
17. **Morin, Edgar**, Science avec conscience, Fayard, 1982.  
Sociologue et philosophe français contemporain.  
Il définit sa façon de penser comme « co-constructiviste » : collaboration du monde extérieur et de notre esprit pour construire la réalité. Entre au CNRS ; dirige le CECMAS (Centre d'études des communications de masse) ; préside l'Association pour la pensée complexe, l'APC.
18. **Nouss, Alexis**, La Modernité, Grancher, 1991.  
Français. Contemporain. Spécialiste de la littérature moderne. Il enseigne à l'Université et est aussi traducteur.
19. **Paine, Thomas**, Les Droits de l'homme, Presses universitaires de Nancy, 1991. (Traduit de l'anglais)  
1737-1809. Intellectuel, pamphlétaire, révolutionnaire britannique, devenu



américain puis français. Très engagé dans la Révolution américaine d'Indépendance.

20. **Poirier, Pierre** et **Faucher, Luc**, *Des Neurosciences à la philosophie*, Syllepse, 2008.  
Recueil de textes coordonné par P. Poirier et L. Faucher, Canadiens contemporains, philosophes à l'Université de Montréal, Québec.
21. **Schopenhauer, Arthur**, *Éthique et Politique*, Librairie Générale Française, 1996. (Traduit de l'allemand)  
Voir supra.
22. **Stengers, Isabelle**, *Sciences et Pouvoirs*, Labor, 1997.  
Chimiste et philosophe belge, contemporaine. Elle enseigne la Philosophie des Sciences à l'ULB. A collaboré, entre autres pour certains livres, avec le Professeur Ilya Prigogine, Prix Nobel de Chimie.
23. **Thuillier, Pierre**, *Les savoirs ventriloques*, Seuil, 1983.  
Epistémologue français contemporain. Professeur d'épistémologie et de l'histoire des sciences à l'Université de Paris VII.
24. **Weber, Max**, *Le Savant et le politique*, Plon, 1959. (Traduit de l'allemand)  
Sociologue, économiste et philosophe allemand (1864-1920).
25. **Zaccai, Edwin** et **Missa, Jean-Noël**, *Le Principe de Précaution*, Ed. de l'ULB.  
Edwin Zaccai, chercheur belge, est né au Caire, en 1955. Ingénieur physicien, licencié en philosophie et docteur en sciences (environnement). Professeur à l'Université de Bruxelles (ULB), où il dirige le Centre d'Etudes du Développement durable (Faculté de Sciences).



# Annexes



## Serment d'Hippocrate

### texte ancien (traduction de Littré)

« Je jure par Apollon médecin, par Esculape, Hygie et Panacée, par tous les dieux et toutes les déesses, et je les prends à témoin que, dans la mesure de mes forces et de mes connaissances, je respecterai le serment et l'engagement écrit suivant :

Mon Maître en médecine, je le mettrai au même rang que mes parents. Je partagerai mon avoir avec lui, et s'il le faut je pourvoirai à ses besoins. Je considérerai ses enfants comme mes frères et s'ils veulent étudier la médecine, je la leur enseignerai sans salaire ni engagement. Je transmettrai les préceptes, les explications et les autres parties de l'enseignement à mes enfants, à ceux de mon Maître, aux élèves inscrits et ayant prêté serment suivant la loi médicale, mais à nul autre.

Dans toute la mesure de mes forces et de mes connaissances, je conseillerai aux malades le régime de vie capable de les soulager et j'écarterai d'eux tout ce qui peut leur être contraire ou nuisible. Jamais je ne remettrai du poison, même si on me le demande, et je ne conseillerai pas d'y recourir. Je ne remettrai pas d'ovules abortifs aux femmes.

Je passerai ma vie et j'exercerai mon art dans la pureté et le respect des lois. Je ne taillerai pas les calculeux, mais laisserai cette opération aux praticiens qui s'en occupent. Dans toute maison où je serai appelé, je n'entrerai que pour le bien des malades. Je m'interdirai d'être volontairement une cause de tort ou de corruption, ainsi que toute entreprise voluptueuse à l'égard des femmes ou des hommes, libres ou esclaves. Tout ce que je verrai ou entendrai autour de moi, dans l'exercice de mon art ou hors de mon ministère, et qui ne devra pas être divulgué, je le tairai et le considérerai comme un secret.

Si je respecte mon serment sans jamais l'enfreindre, puissè-je jouir de la vie et de ma profession, et être honoré à jamais parmi les hommes. Mais si je viole et deviens parjure, qu'un sort contraire m'arrive ! »

## Serment de Genève

### Texte moderne. (Adopté par l'Ordre des Médecins de Belgique)

« Au moment d'être admis au nombre des membres de la profession médicale, je prends l'engagement solennel de consacrer ma vie au service de la personne humaine.

Je garderai à mes maîtres le respect et la reconnaissance qui leur sont dus.

J'exercerai mon art avec conscience et dignité.

Je considérerai la santé de mon patient comme mon premier souci.

Je respecterai le secret de celui qui se sera confié à moi, même après sa mort.

Je maintiendrai, dans toute la mesure de mes moyens, l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale.

Mes collègues seront mes frères.

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale, viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient.

Je garderai le respect absolu de la vie humaine, dès son commencement.

Même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre des lois de l'humanité.

Je fais ces promesses solennellement, librement, sur l'honneur. »

## Code de Nuremberg

La traduction moderne de référence du « Code de Nuremberg », faite depuis le texte du jugement, est la suivante pour les dix articles :

Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne concernée doit avoir la capacité légale de consentir ; qu'elle doit être placée en situation d'exercer un libre pouvoir de choix, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes sournoises de contrainte ou de coercition ; et qu'elle doit avoir une connaissance et une compréhension suffisantes de ce que cela implique, de façon à lui permettre de prendre une décision éclairée. Ce dernier point demande que, avant d'accepter une décision positive par le sujet d'expérience, il lui soit fait connaître : la nature, la durée, et le but de l'expérience ; les méthodes et moyens par lesquels elle sera conduite ; tous les désagréments et risques qui peuvent être raisonnablement envisagés ; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui pourraient possiblement advenir du fait de sa participation à l'expérience. L'obligation et la responsabilité d'apprécier la qualité du consentement incombent à chaque personne qui prend l'initiative de, dirige ou travaille à, l'expérience. Il s'agit d'une obligation et d'une responsabilité personnelles qui ne peuvent pas être déléguées impunément. L'expérience doit être telle qu'elle produise des résultats avantageux pour le bien de la société, impossibles à obtenir par d'autres méthodes ou moyens d'étude, et pas aléatoires ou superflus par nature.

L'expérience doit être construite et fondée de façon telle sur les résultats de l'expérimentation animale et de la connaissance de l'histoire naturelle de la maladie ou autre problème à l'étude, que les résultats attendus justifient la réalisation de l'expérience.

L'expérience doit être conduite de façon telle que soient évitées toute souffrance et toute atteinte, physiques et mentales, non nécessaires.

Aucune expérience ne doit être conduite lorsqu'il y a une raison a priori de croire que la mort ou des blessures invalidantes surviendront ; sauf, peut-être, dans ces expériences où les médecins expérimentateurs servent aussi de sujets.

Le niveau des risques devant être pris ne doit jamais excéder celui de l'importance humanitaire du problème que doit résoudre l'expérience.

Les dispositions doivent être prises et les moyens fournis pour protéger le sujet d'expérience contre les éventualités, même ténues, de blessure, infirmité ou décès.

Les expériences ne doivent être pratiquées que par des personnes scientifique-

ment qualifiées. Le plus haut degré de compétence professionnelle doit être exigé tout au long de l'expérience, de tous ceux qui la dirigent ou y participent. Dans le déroulement de l'expérience, le sujet humain doit être libre de mettre un terme à l'expérience s'il a atteint l'état physique ou mental où la continuation de l'expérience lui semble impossible.

Dans le déroulement de l'expérience, le scientifique qui en a la charge doit être prêt à l'interrompre à tout moment, s'il a été conduit à croire — dans l'exercice de la bonne foi, de la compétence du plus haut niveau et du jugement prudent qui sont requis de lui — qu'une continuation de l'expérience pourrait entraîner des blessures, l'invalidité ou la mort pour le sujet d'expérience.



## DUDH

### Préambule

Considérant que la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine et de leurs droits égaux et inaliénables constitue le fondement de la liberté, de la justice et de la paix dans le Monde,

Considérant que la méconnaissance et le mépris des droits de l'Homme ont conduit à des actes de barbarie qui révoltent la conscience de l'humanité et que l'avènement d'un monde où les êtres humains seront libres de parler et de croire, libérés de la terreur et de la misère, a été proclamé comme la plus haute aspiration de l'homme,

Considérant qu'il est essentiel que les droits de l'Homme soient protégés par un régime de droit pour que l'homme ne soit pas contraint, en suprême recours, à la révolte contre la tyrannie et l'oppression,

Considérant qu'il est essentiel d'encourager le développement de relations amicales entre nations,

Considérant que dans la Charte, les peuples des Nations unies ont proclamé à nouveau leur foi dans les droits fondamentaux de l'Homme, dans la dignité et le respect de la personne humaine, dans l'égalité des droits des hommes et des femmes et qu'ils se sont déclarés résolus à favoriser le progrès social et à instaurer de meilleures conditions de vie dans une liberté plus grande,

Considérant que les Etats membres se sont engagés à assurer, en coopération avec l'Organisation des Nations unies, le respect universel et effectif des droits de l'Homme et des libertés fondamentales,

Considérant qu'une conception commune de ces droits et libertés est de la plus haute importance pour remplir pleinement cet engagement,

l'Assemblée générale proclame la présente Déclaration universelle des droits de l'Homme comme idéal commun à atteindre par tous les peuples et toutes les nations afin que tous les individus et tous les organes de la société, ayant cette Déclaration constamment à l'esprit, s'efforcent, par l'enseignement et l'éducation, de développer le respect de ces droits et libertés et d'en assurer, par des mesures progressives d'ordre national et international, la reconnaissance et l'application universelles et effectives, tant parmi les populations des États membres eux-mêmes que parmi celles des territoires placés sous leur juridiction.

### Article 1er

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.

#### Article 2

Chacun peut se prévaloir de tous les droits et de toutes les libertés proclamés dans la présente Déclaration, sans distinction aucune, notamment de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou de toute autre opinion, d'origine nationale ou sociale, de fortune, de naissance ou de toute autre situation.

De plus, il ne sera fait aucune distinction fondée sur le statut politique, juridique ou international du pays ou du territoire dont une personne est ressortissante, que ce pays ou territoire soit indépendant, sous tutelle, non autonome ou soumis à une limitation quelconque de souveraineté.

#### Article 3

Tout individu a droit à la vie, à la liberté et à la sûreté de sa personne.

#### Article 4

Nul ne sera tenu en esclavage ni en servitude ; l'esclavage et la traite des esclaves sont interdits sous toutes leurs formes.

#### Article 5

Nul ne sera soumis à la torture, ni à des peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants.

#### Article 6

Chacun a le droit à la reconnaissance en tous lieux de sa personnalité juridique.

#### Article 7

Tous sont égaux devant la loi et ont droit sans distinction à une égale protection de la loi. Tous ont droit à une protection égale contre toute discrimination qui violerait la présente Déclaration et contre toute provocation à une telle discrimination.

#### Article 8

Toute personne a droit à un recours effectif devant les juridictions nationales compétentes contre les actes violant les droits fondamentaux qui lui sont reconnus par la constitution ou par la loi.

#### Article 9

Nul ne peut être arbitrairement arrêté, détenu ou exilé.

#### Article 10

Toute personne a droit, en pleine égalité, à ce que sa cause soit entendue équitablement et publiquement par un tribunal indépendant et impartial, qui décidera soit de ses droits et obligations, soit du bien-fondé de toute accusation en matière pénale dirigée contre elle.

#### Article 11

Toute personne accusée d'un acte délictueux est présumée innocente jusqu'à ce que sa culpabilité ait été légalement établie au cours d'un procès public où

toutes les garanties nécessaires à sa défense lui auront été assurées. Nul ne sera condamné pour des actions ou omissions qui, au moment où elles ont été commises, ne constituaient pas un acte délictueux d'après le droit national ou international. De même, il ne sera infligé aucune peine plus forte que celle qui était applicable au moment où l'acte délictueux a été commis.

## Article 12

Nul ne sera l'objet d'immixtions arbitraires dans sa vie privée, sa famille, son domicile ou sa correspondance, ni d'atteintes à son honneur et à sa réputation. Toute personne a droit à la protection de la loi contre de telles immixtions ou de telles atteintes.

## Article 13

Toute personne a le droit de circuler librement et de choisir sa résidence à l'intérieur d'un État. Toute personne a le droit de quitter tout pays, y compris le sien, et de revenir dans son pays.

## Article 14

Devant la persécution, toute personne a le droit de chercher asile et de bénéficier de l'asile en d'autres pays. Ce droit ne peut être invoqué dans le cas de poursuites réellement fondées sur un crime de droit commun ou sur des agissements contraires aux buts et aux principes des Nations unies.

## Article 15

Tout individu a droit à une nationalité. Nul ne peut être arbitrairement privé de sa nationalité, ni du droit de changer de nationalité.

## Article 16

A partir de l'âge nubile, l'homme et la femme, sans aucune restriction quant à la race, la nationalité ou la religion, ont le droit de se marier et de fonder une famille. Ils ont des droits égaux au regard du mariage, durant le mariage et lors de sa dissolution. Le mariage ne peut être conclu qu'avec le libre et plein consentement des futurs époux. La famille est l'élément naturel et fondamental de la société et a droit à la protection de la société et de l'État.

## Article 17

Toute personne, aussi bien seule qu'en collectivité, a droit à la propriété. Nul ne peut être arbitrairement privé de sa propriété.

## Article 18

Toute personne a droit à la liberté de pensée, de conscience et de religion ; ce droit implique la liberté de changer de religion ou de conviction ainsi que la liberté de manifester sa religion ou sa conviction seule ou en commun, tant en public qu'en privé, par l'enseignement, les pratiques, le culte et l'accomplissement des rites.

## Article 19

Tout individu a droit à la liberté d'opinion et d'expression, ce qui implique le

droit de ne pas être inquiété pour ses opinions et celui de chercher, de recevoir et de répandre, sans considération de frontières, les informations et les idées par quelque moyen d'expression que ce soit.

Article 20

Toute personne a droit à la liberté de réunion et d'association pacifiques. Nul ne peut être obligé de faire partie d'une association.

Article 21

Toute personne a le droit de prendre part à la direction des affaires publiques de son pays, soit directement, soit par l'intermédiaire de représentants librement choisis. Toute personne a droit à accéder, dans des conditions d'égalité, aux fonctions publiques de son pays. La volonté du peuple est le fondement de l'autorité des pouvoirs publics ; cette volonté doit s'exprimer par des élections honnêtes qui doivent avoir lieu périodiquement, au suffrage universel égal et au vote secret ou suivant une procédure équivalente assurant la liberté du vote.

Article 22

Toute personne, en tant que membre de la société, a droit à la sécurité sociale ; elle est fondée à obtenir la satisfaction des droits économiques, sociaux et culturels indispensables à sa dignité et au libre développement de sa personnalité, grâce à l'effort national et à la coopération internationale, compte tenu de l'organisation et des ressources de chaque pays.

Article 23

Toute personne a droit au travail, au libre choix de son travail, à des conditions équitables et satisfaisantes de travail et à la protection contre le chômage. Tous ont droit, sans aucune discrimination, à un salaire égal pour un travail égal. Quiconque travaille a droit à une rémunération équitable et satisfaisante lui assurant ainsi qu'à sa famille une existence conforme à la dignité humaine et complétée, s'il y a lieu, par tous autres moyens de protection sociale. Toute personne a le droit de fonder avec d'autres des syndicats et de s'affilier à des syndicats pour la défense de ses intérêts.

Article 24

Toute personne a droit au repos et aux loisirs et notamment à une limitation raisonnable de la durée du travail et à des congés payés périodiques.

Article 25

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, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires ; elle a droit à la sécurité en cas de chômage, de maladie, d'invalidité, de veuvage, de vieillesse ou dans les autres cas de perte de ses moyens de subsistance par suite de circonstances indépendantes de sa volonté.

La maternité et l'enfance ont droit à une aide et à une assistance spéciales.

Tous les enfants, qu'ils soient nés dans le mariage ou hors mariage, jouissent de la même protection sociale.

## Article 26

Toute personne a droit à l'éducation. L'éducation doit être gratuite, au moins en ce qui concerne l'enseignement élémentaire et fondamental. L'enseignement élémentaire est obligatoire. L'enseignement technique et professionnel doit être généralisé ; l'accès aux études supérieures doit être ouvert en pleine égalité à tous en fonction de leur mérite. L'éducation doit viser au plein épanouissement de la personnalité humaine et au renforcement du respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Elle doit favoriser la compréhension, la tolérance et l'amitié entre toutes les nations et tous les groupes raciaux ou religieux, ainsi que le développement des activités des Nations unies pour le maintien de la paix. Les parents ont, par priorité, le droit de choisir le genre d'éducation à donner à leurs enfants.

## Article 27

Toute personne a le droit de prendre part librement à la vie culturelle de la communauté, de jouir des arts et de participer au progrès scientifique et aux bienfaits qui en résultent.

Chacun a droit à la protection des intérêts moraux et matériels découlant de toute production scientifique, littéraire ou artistique dont il est l'auteur.

## Article 28

Toute personne a droit à ce que règne, sur le plan social et sur le plan international, un ordre tel que les droits et libertés énoncés dans la présente Déclaration puissent y trouver plein effet.

## Article 29

L'individu a des devoirs envers la communauté dans laquelle seul le libre et plein développement de sa personnalité est possible.

Dans l'exercice de ses droits et dans la jouissance de ses libertés, chacun n'est soumis qu'aux limitations établies par la loi exclusivement en vue d'assurer la reconnaissance et le respect des droits et libertés d'autrui et afin de satisfaire aux justes exigences de la morale, de l'ordre public et du bien-être général dans une société démocratique.

Les droits et libertés ne pourront, en aucun cas, s'exercer contrairement aux buts et aux principes des Nations unies.

## Article 30

Aucune disposition de la présente Déclaration ne peut être interprétée comme impliquant pour un État, un groupement ou un individu un droit quelconque de se livrer à une activité ou d'accomplir un acte visant à la destruction des droits et libertés qui y sont énoncés.

## Déclaration d'Helsinki (1964)

### Association médicale mondiale

Recommandations destinées à guider les médecins dans le domaine des recherches biomédicales

Principes de base :

1. La recherche biomédicale portant sur des êtres humains doit être conforme aux principes scientifiques généralement reconnus et doit être basée sur une expérimentation réalisée en laboratoire et sur l'animal, exécutée de manière adéquate ainsi qu'une connaissance approfondie de la littérature scientifique.
2. Le projet et l'exécution de chaque phase de l'expérimentation portant sur l'être humain doivent être clairement définis dans un protocole expérimental qui doit être soumis à un comité indépendant désigné spécialement à cet effet, pour avis et conseils.
3. L'expérience sur l'être humain doit être menée par des personnes scientifiques qualifiées et sous la surveillance d'un clinicien compétent. La responsabilité à l'égard du sujet de l'expérimentation doit toujours incomber à une personne médicalement qualifiée et ne peut jamais incomber au sujet lui-même s'il a donné son consentement.
4. L'expérience ne peut être tentée légitimement que si l'importance du but visé est en rapport avec le risque encouru par le sujet.
5. Avant d'entreprendre une expérience, il faut évaluer soigneusement les risques et les avantages prévisibles pour le sujet ou pour d'autres. Les intérêts du sujet doivent toujours passer avant ceux de la science ou de la société.
6. Le droit du sujet à sauvegarder son intégrité et sa vie privée doit toujours être respecté. Toutes précautions doivent être prises pour réduire les répercussions de l'étude sur l'intégrité physique et mentale du sujet, ou sur sa personnalité.
7. Un médecin ne doit entreprendre un projet de recherche que s'il estime être en mesure d'en prévoir les risques potentiels. Un médecin doit arrêter l'expérience si les risques se révèlent l'emporter sur les bénéfices escomptés.
8. Lors de la publication des résultats de la recherche, le médecin doit veiller à ce qu'il ne soit pas porté atteinte à l'exactitude des résultats. Des rapports sur une expérimentation non conforme aux principes énoncés dans cette déclaration ne devront pas être publiés.
9. Lors de toute recherche sur l'homme, le sujet éventuel sera informé de manière adéquate des objectifs, méthodes, bénéfices escomptés ainsi que des risques potentiels de l'étude et des désagréments qui pourraient en résulter

pour lui. Il (elle) devra être informé(e) qu'il (elle) a le privilège de ne pas participer à l'expérience et qu'il (elle) est libre de revenir sur son consentement à tout moment. Le médecin devra obtenir le consentement libre et éclairé du sujet, de préférence par écrit.

10. Lorsqu'il sollicite le consentement éclairé du sujet au projet de recherche, le médecin devra prendre des précautions particulières si le sujet se trouve vis-à-vis de lui dans une situation de dépendance ou doit donner son consentement sous la contrainte. Dans ce cas, il serait préférable que le consentement soit sollicité par un médecin non engagé dans l'expérience en cause et qui soit complètement étranger à la relation médecin-sujet.

11. En cas d'incapacité légale et notamment s'il s'agit d'un mineur, le consentement devra être sollicité auprès du représentant légal, compte tenu des législations nationales. Au cas où une incapacité physique ou mentale rend impossible l'obtention d'un consentement éclairé, l'autorisation des proches parents responsables remplace sous la même réserve, celle du sujet.

Lorsque l'enfant mineur est capable de donner son consentement, celui-ci devra être obtenu en plus du consentement de ses responsables légaux.

12. Le protocole de la recherche devra toujours contenir une déclaration sur les considérations éthiques impliquées dans cette recherche et devra indiquer que les principes énoncés dans la présente déclaration sont respectés.

Cette déclaration adoptée en 1964 a été amendée à Tokyo en 1975, à Venise en 1983, à Hong-Kong en 1989, à Somerset West en 1996 et à Edimbourg en 2000.

Voir sa version définitive : « Déclaration d'Helsinki de l'Association Médicale Mondiale » - Octobre 2000

Site de référence : <http://www.wma.net>

## **Le rapport Belmont (1979)**

### **Principes Éthiques et Directives Concernant La Protection Des Sujets Humains dans le Cadre de la Recherche (extraits) Recommandations destinées à guider les médecins dans le domaine des recherches biomédicales.**

Le code de Nuremberg est devenu le prototype pour de nombreux codes ultérieurs visant à garantir que la recherche faisant appel à la participation de sujets humains se déroule de façon éthique.

Les codes sont constitués de règles, certaines générales, d'autres spécifiques, qui guident les enquêteurs ou les critiques dans leur travail de recherche. Ces règles sont fréquemment inadéquates pour traiter de situations complexes ; elles entrent parfois en conflit et elles sont souvent difficiles à interpréter ou à mettre en application. Des principes d'éthique plus larges fourniraient une base à partir de laquelle des règles spécifiques pourraient être formulées, critiquées et interprétées.

Trois principes, ou jugements consacrés par l'usage, concernant la recherche faisant appel à la participation de sujets humains sont identifiés dans ce document. D'autres principes pourraient également être appropriés. Toutefois, ces trois principes sont complets, et sont énoncés à un niveau de généralisation pouvant aider les scientifiques, les sujets, les critiques et les personnes qui s'y intéressent, à comprendre les questions d'éthique propres à la recherche faisant appel à la participation de sujets humains.

L'objectif vise à fournir une structure analytique ayant pour but de guider la résolution de problèmes d'éthique résultant de la recherche faisant appel à la participation de sujets humains. Cette formulation inclut une distinction entre la recherche et l'exercice de la médecine, une discussion des trois principes éthiques fondamentaux et des remarques sur l'application de ces principes.

Des procédures radicalement nouvelles correspondant à cette description doivent toutefois faire l'objet d'une recherche officielle préalable, de manière à déterminer si elles ne comportent pas de danger et si elles sont efficaces.

### **Principes éthiques fondamentaux**

L'expression « principes éthiques fondamentaux » fait référence à ces jugements d'ordre général qui servent de justification élémentaire à de nombreuses prescriptions particulières de la morale et aux évaluations des actions de l'homme. Parmi ceux qui sont acceptés d'une manière générale dans notre tradition culturelle, trois principes fondamentaux s'appliquent tout particulièrement à l'éthique de la recherche faisant appel à la participation de sujets



humains : les principes du respect de la personne, la bienfaisance et la justice. Deux règles générales ont été formulées en tant qu'expressions complémentaires des actes bienfaisants dans ce sens : (1) ne faites pas de tort ; et (2) maximisez les avantages et minimisez les dommages possibles. La maxime d'Hippocrate « Ne faites pas de tort » est depuis longtemps un principe fondamental de l'éthique médicale. Claude Bernard l'a étendue au domaine de la recherche, spécifiant que l'on ne doit pas blesser une personne, quels que soient les avantages que cela pourrait apporter à autrui.

Le serment d'Hippocrate exige par ailleurs que les médecins fassent du bien à leurs patients « selon leur meilleur jugement ». Apprendre ce qui en fait est bénéfique peut exposer les personnes à un risque. Le problème posé par ces impératifs est de décider quand la poursuite de certains avantages se justifie en dépit des risques encourus, et quand il faut renoncer à ces avantages en raison des risques.

Le principe de la bienfaisance joue souvent un rôle bien défini et justificateur dans de nombreux domaines incluant la participation de sujets humains. On en trouve un exemple dans la recherche qui concerne les enfants. Des moyens efficaces de traiter les maladies infantiles et de favoriser un développement sain sont des avantages servant à justifier la recherche faisant appel à la participation d'enfants - même si les sujets de la recherche même n'en bénéficient pas directement. La recherche permet également d'éviter les dommages qui pourraient résulter de pratiques habituelles admises précédemment et qui, observées avec un peu plus d'attention, s'avèrent dangereuses. Mais le rôle du principe de la bienfaisance n'est pas toujours si dénué d'ambiguïté. Un problème d'éthique difficile demeure, par exemple, au sujet de la recherche qui présente un risque plus que minime, sans la perspective immédiate d'un avantage direct au profit des enfants concernés. Certains ont avancé que la recherche de ce type est inadmissible, alors que d'autres ont indiqué que cette limitation exclurait bon nombre de recherches susceptibles d'apporter de grands avantages aux enfants dans l'avenir. Encore une fois, comme dans tous les cas complexes, les différentes demandes couvertes par le principe de la bienfaisance peuvent entrer en conflit et forcer à faire des choix difficiles.

#### Justice

Qui doit recueillir les avantages de la recherche et qui doit en porter le fardeau ? C'est une question de justice, au sens de la « distribution équitable » ou encore de « qui le mérite ». Il y a injustice lorsqu'une personne se voit refuser certains avantages auxquels elle a droit sans une bonne raison, ou lorsqu'un fardeau est imposé excessivement.

Traiter les gens égaux de manière égale est une autre façon de concevoir le principe de la justice. Toutefois cette formulation exige une explication. Qui est

un égal et qui ne l'est pas ? Quelles sont les considérations justifiant que l'on fasse entorse à la distribution équitable ? La grande majorité des commentateurs considèrent que les distinctions fondées sur l'expérience, l'âge, la privation, la compétence, le mérite et la position constituent parfois des critères justifiant un traitement différentiel en vue de certains objectifs. Il est donc nécessaire d'expliquer dans quelles mesures les gens doivent être traités de façon équitable. Il existe plusieurs formulations largement admises concernant les moyens équitables de répartir les fardeaux et les avantages. Chaque formulation mentionne quelques propriétés pertinentes, sur la base desquelles la distribution des fardeaux et des avantages devrait se faire. Ces formulations sont : (1) à chaque personne une part égale, (2) à chaque personne en fonction de ses besoins particuliers, (3) à chaque personne en fonction de l'effort individuel, (4) à chaque personne en fonction de sa contribution à la société et (5) à chaque personne en fonction de son mérite. Les questions de justice sont depuis longtemps liées aux pratiques sociales, comme le châtement, l'impôt et la représentation politique. Il n'y a pas si longtemps, on n'associait généralement pas ces questions à la recherche scientifique. Et pourtant, elles se profilaient déjà, lors des premières réflexions sur l'éthique de la recherche faisant appel à la participation de sujets humains. Ainsi, au cours du XIXe siècle et au début du XXe, la charge de servir en tant que sujet de recherche incombait surtout aux pauvres patients en salle commune, alors que les avantages des soins médicaux améliorés allaient essentiellement aux patients du privé. Par la suite, l'exploitation de prisonniers involontaires pour en faire des sujets de recherche dans les camps de concentration nazis a été condamnée au titre d'une injustice particulièrement désordonnée. Aux Etats-Unis, dans les années 40, l'étude de Tuskegee sur la syphilis s'est servie d'hommes de race noire en milieu rural défavorisé pour observer le déroulement de la maladie en l'absence de traitement, alors qu'elle n'était en aucun cas limitée à ce segment de la population. Ces sujets ont été privés d'un traitement prouvé efficace pour ne pas interrompre le projet, longtemps après que ce traitement soit devenu disponible sur une large échelle.

Avec cette toile de fond historique, on peut voir comment les conceptions de la justice s'appliquent à la recherche faisant appel à la participation de sujets humains. Par exemple, il est nécessaire d'examiner minutieusement la sélection des sujets de recherche afin de déterminer si certaines catégories (comme les patients bénéficiant de l'aide sociale, les minorités représentant certaines races ou des groupes particuliers, ou les personnes enfermées dans des institutions) sont systématiquement sélectionnées, simplement parce qu'elles sont facilement disponibles, que leur position est compromise, ou parce qu'elles peuvent être manipulées, plutôt que pour des raisons directement liées au

problème étudié. Enfin, lorsque la recherche financée par des fonds publics conduit à la mise au point de dispositifs et de procédures thérapeutiques, la justice exige que les avantages ne reviennent pas seulement à ceux qui peuvent se les offrir et que ce type de recherche n'entraîne pas la participation excessive de groupes ayant peu de chance de bénéficier des applications subséquentes résultant de la recherche.

## **Applications**

Les applications des principes généraux visant le déroulement de la recherche aboutissent à prendre en compte les exigences suivantes : un consentement fondé sur l'information, une évaluation des risques et des avantages et la sélection des sujets participant à la recherche.

## **Consentement fondé sur l'information**

On s'accorde généralement sur le fait que le processus de consentement peut s'analyser à l'aide de trois éléments : l'information, la compréhension et le caractère volontaire.

## **Evaluation des risques et des avantages**

L'évaluation des risques et des avantages exige un examen attentif des données pertinentes, y compris, dans certains cas, des autres moyens permettant d'obtenir les avantages attendus de la recherche. L'évaluation est donc à la fois l'occasion et la responsabilité de recueillir des informations systématiques et complètes sur la recherche proposée.

La bienfaisance exige donc que nous protégeons les sujets contre les risques de dommages, et que nous tenions compte de la perte d'avantages substantiels susceptibles de résulter de cette recherche.

## **Evaluation systématique des risques et des avantages**

Enfin, l'évaluation du caractère justifiable de la recherche doit refléter au moins les considérations suivantes : (i) Le traitement brutal ou inhumain d'une personne ne se justifie jamais. (ii) Les risques doivent être réduits à ceux indispensables à la réalisation de l'objectif de la recherche. (iii) Lorsque la recherche entraîne un risque significatif d'affaiblissement grave, les comités de révision doivent énormément insister sur la justification du risque (faisant attention généralement à la chance qu'a le sujet d'en bénéficier - ou, dans certains cas rares, au caractère volontaire manifeste de la participation). (iv) Lorsque des populations vulnérables participent à la recherche, le caractère approprié de leur participation doit être démontré. Un certain nombre de variables inter-

vient dans ces jugements, dont la nature et le degré du risque, la condition de la population particulière concernée, et la nature et le niveau des avantages anticipés.(v) Les risques et les avantages pertinents doivent être soigneusement incorporés dans des documents et dans les procédures utilisées pour le consentement fondé sur l'information.

### **Sélection des sujets**

La justice sociale exige de faire une distinction entre les catégories de sujets qui peuvent participer à une recherche particulière et ceux qui ne peuvent pas y participer, selon l'aptitude des membres de cette catégorie à en supporter le poids, et selon le caractère approprié de placer de nouveaux fardeaux sur ces personnes qui en subissent déjà beaucoup. On peut donc considérer comme du ressort de la justice sociale, qu'il y ait un ordre de préférence dans le choix des catégories de sujets (par exemple, les adultes avant les enfants), et que certaines catégories de sujets potentiels (par exemple, les malades mentaux en institution ou les prisonniers) ne puissent participer à la recherche que dans certaines conditions, et encore ; des structures sociales injustes risquent toutefois d'apparaître dans la distribution générale des fardeaux et des avantages de la recherche.

De plus, même si les fonds publics pour la recherche vont souvent dans le même sens que les fonds publics pour la santé, il semble injuste que les populations dépendant des soins de santé publics constituent un réservoir de prédilection pour les sujets de recherche, si des populations plus favorisées ont des chances de bénéficier des avantages. Une circonstance particulière de l'injustice concerne la participation de sujets vulnérables.

## **Loi sur les Droits du patient. (22 AOUT 2002)** **(Ministère des Affaires Sociales, de la Santé Publique et de l'Environnement)**

### **CHAPITRE Ier. - Disposition générale**

Article 1er. La présente loi règle une matière visée à l'article 78 de la Constitution.

### **CHAPITRE II. - Définitions et champs d'application**

Art. 2. Pour l'application de la présente loi, il faut entendre par :

1° patient : la personne physique à qui des soins de santé sont dispensés, à sa demande ou non;

2° soins de santé : services dispensés par un praticien professionnel en vue de promouvoir, de déterminer, de conserver, de restaurer ou d'améliorer l'état de santé d'un patient ou de l'accompagner en fin de vie;

3° praticien professionnel : le praticien visé à l'arrêté royal n° 78 du 10 novembre 1967 relatif à l'exercice des professions des soins de santé ainsi que le praticien professionnel ayant une pratique non conventionnelle, telle que visée dans la loi du 29 avril 1999 relative aux pratiques non conventionnelles dans les domaines de l'art médical, de l'art pharmaceutique, de la kinésithérapie, de l'art infirmier et des professions paramédicales.

Art. 3. § 1er. La présente loi s'applique aux rapports juridiques de droit privé et de droit public dans le domaine des soins de santé dispensés par un praticien professionnel à un patient.

§ 2. Le Roi peut, par arrêté délibéré en Conseil des Ministres et après avis de la commission visée à l'article 16, préciser les règles relatives à l'application de la loi aux rapports juridiques visés au § 1er, définis par Lui, afin de tenir compte du besoin de protection spécifique.

Art. 4. Dans la mesure où le patient y apporte son concours, le praticien professionnel respecte les dispositions de la présente loi dans les limites des compétences qui lui sont conférées par ou en vertu de la loi. Dans l'intérêt du patient, il agit le cas échéant en concertation pluridisciplinaire.

### **CHAPITRE III. - Droits du patient**

Art. 5. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à des prestations de qualité répondant à ses besoins et ce, dans le respect de sa dignité humaine et de son autonomie et sans qu'une distinction d'aucune sorte ne soit faite.

Art. 6. Le patient a droit au libre choix du praticien professionnel et il a le droit

de modifier son choix, sauf limites imposées dans ces deux cas en vertu de la loi.

Art. 7. § 1er. Le patient a droit, de la part du praticien professionnel, à toutes les informations qui le concernent et peuvent lui être nécessaires pour comprendre son état de santé et son évolution probable.

§ 2. La communication avec le patient se déroule dans une langue claire.

Le patient peut demander que les informations soient confirmées par écrit.

A la demande écrite du patient, les informations peuvent être communiquées à la personne de confiance qu'il a désignée. Cette demande du patient et l'identité de cette personne de confiance sont consignées ou ajoutées dans le dossier du patient.

§ 3. Les informations ne sont pas fournies au patient si celui-ci en formule expressément la demande à moins que la non-communication de ces informations ne cause manifestement un grave préjudice à la santé du patient ou de tiers et à condition que le praticien professionnel ait consulté préalablement un autre praticien professionnel à ce sujet et entendu la personne de confiance éventuellement désignée dont question au § 2, 3ème alinéa.

La demande du patient est consignée ou ajoutée dans le dossier du patient.

§ 4. Le praticien professionnel peut, à titre exceptionnel, ne pas divulguer les informations visées au § 1er au patient si la communication de celles-ci risque de causer manifestement un préjudice grave à la santé du patient et à condition que le praticien professionnel ait consulté un autre praticien professionnel.

Dans ce cas, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient et en informe l'éventuelle personne de confiance désignée dont question au § 2, alinéa 3.

Dès que la communication des informations ne cause plus le préjudice visé à l'alinéa 1er, le praticien professionnel doit les communiquer.

Art. 8.

§ 1er. Le patient a le droit de consentir librement à toute intervention du praticien professionnel moyennant information préalable.

Ce consentement est donné expressément, sauf lorsque le praticien professionnel, après avoir informé suffisamment le patient, peut raisonnablement inférer du comportement de celui-ci qu'il consent à l'intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel et avec l'accord du praticien professionnel ou du patient, le consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

§ 2. Les informations fournies au patient, en vue de la manifestation de son consentement visé au § 1er, concernent l'objectif, la nature, le degré d'urgence, la durée, la fréquence, les contre-indications, effets secondaires et risques inhérents à l'intervention et pertinents pour le patient, les soins

de suivi, les alternatives possibles et les répercussions financières. Elles concernent en outre les conséquences possibles en cas de refus ou de retrait du consentement, et les autres précisions jugées souhaitables par le patient ou le praticien professionnel, le cas échéant en ce compris les dispositions légales devant être respectées en ce qui concerne une intervention.

§ 3. Les informations visées au § 1er sont fournies préalablement et en temps opportun, ainsi que dans les conditions et suivant les modalités prévues aux §§ 2 et 3 de l'article 7.

§ 4. Le patient a le droit de refuser ou de retirer son consentement, tel que visé au § 1er, pour une intervention.

A la demande du patient ou du praticien professionnel, le refus ou le retrait du consentement est fixé par écrit et ajouté dans le dossier du patient.

Le refus ou le retrait du consentement n'entraîne pas l'extinction du droit à des prestations de qualité, tel que visé à l'article 5, à l'égard du praticien professionnel.

Si, lorsqu'il était encore à même d'exercer les droits tels que fixés dans cette loi, le patient a fait savoir par écrit qu'il refuse son consentement à une intervention déterminée du praticien professionnel, ce refus doit être respecté aussi longtemps que le patient ne l'a pas révoqué à un moment où il est lui-même en mesure d'exercer ses droits.

§ 5. Lorsque, dans un cas d'urgence, il y a incertitude quant à l'existence ou non d'une volonté exprimée au préalable par le patient ou son représentant visé au chapitre IV, toute intervention nécessaire est pratiquée immédiatement par le praticien professionnel dans l'intérêt du patient. Le praticien professionnel en fait mention dans le dossier du patient visé à l'article 9 et agit, dès que possible, conformément aux dispositions des paragraphes précédents.

Art. 9.

§ 1er. Le patient a droit, de la part de son praticien professionnel, à un dossier de patient soigneusement tenu à jour et conservé en lieu sûr.

A la demande du patient, le praticien professionnel ajoute les documents fournis par le patient dans le dossier le concernant.

§ 2. Le patient a droit à la consultation du dossier le concernant.

Il est donné suite dans les meilleurs délais et au plus tard dans les 15 jours de sa réception, à la demande du patient visant à consulter le dossier le concernant.

Les annotations personnelles d'un praticien professionnel et les données concernant des tiers n'entrent pas dans le cadre de ce droit de consultation.

A sa demande, le patient peut se faire assister par une personne de confiance désignée par lui ou exercer son droit de consultation par l'entremise de celle-ci. Si cette personne est un praticien professionnel, elle consulte également les

annotations personnelles visées à l'alinéa 3.

Si le dossier du patient contient une motivation écrite telle que visée à l'article 7, § 4, alinéa 2, qui est encore pertinente, le patient exerce son droit de consultation du dossier par l'intermédiaire d'un praticien professionnel désigné par lui, lequel praticien consulte également les annotations personnelles visées à l'alinéa 3. § 3. Le patient a le droit d'obtenir, au prix coûtant, une copie du dossier le concernant ou d'une partie de celui-ci, conformément aux règles fixées au § 2. Sur chaque copie, il est précisé que celle-ci est strictement personnelle et confidentielle.

Le praticien professionnel refuse de donner cette copie s'il dispose d'indications claires selon lesquelles le patient subit des pressions afin de communiquer une copie de son dossier à des tiers.

§ 4. Après le décès du patient, l'époux, le partenaire cohabitant légal, le partenaire et les parents jusqu'au deuxième degré inclus ont, par l'intermédiaire du praticien professionnel désigné par le demandeur, le droit de consultation, visé au § 2, pour autant que leur demande soit suffisamment motivée et spécifiée et que le patient ne s'y soit pas opposé expressément. Le praticien professionnel désigné consulte également les annotations personnelles visées au § 2, alinéa 3.

Art. 10.

§ 1er. Le patient a droit à la protection de sa vie privée lors de toute intervention du praticien professionnel, notamment en ce qui concerne les informations liées à sa santé.

Le patient a droit au respect de son intimité. Sauf accord du patient, seules les personnes dont la présence est justifiée dans le cadre de services dispensés par un praticien professionnel peuvent assister aux soins, examens et traitements.

§ 2. Aucune ingérence n'est autorisée dans l'exercice de ce droit sauf si cela est prévu par la loi et est nécessaire pour la protection de la santé publique ou pour la protection des droits et des libertés de tiers.

Art. 11. § 1er. Le patient a le droit d'introduire une plainte concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi, auprès de la fonction de médiation compétente.

§ 2. La fonction de médiation a les missions suivantes :

1° la prévention des questions et des plaintes par le biais de la promotion de la communication entre le patient et le praticien professionnel;

2° la médiation concernant les plaintes visées au § 1er en vue de trouver une solution;

3° l'information du patient au sujet des possibilités en matière de règlement de sa plainte en l'absence de solution telle que visée en 2°;

4° la communication d'informations sur l'organisation, le fonctionnement et les



règles de procédure de la fonction de médiation ;

5° la formulation de recommandations permettant d'éviter que les manquements susceptibles de donner lieu à une plainte, telle que visée au § 1er, ne se reproduisent.

§ 3. Le Roi fixe, par arrêté délibéré en Conseil des Ministres les conditions auxquelles la fonction de médiation doit répondre en ce qui concerne l'indépendance, le secret professionnel, l'expertise, la protection juridique, l'organisation, le fonctionnement, le financement, les règles de procédure et le ressort.

## **CHAPITRE IV. - Représentation du patient**

Art. 12.

§ 1er. Si le patient est mineur, les droits fixés par la présente loi sont exercés par les parents exerçant l'autorité sur le mineur ou par son tuteur.

§ 2. Suivant son âge et sa maturité, le patient est associé à l'exercice de ses droits. Les droits énumérés dans cette loi peuvent être exercés de manière autonome par le patient mineur qui peut être estimé apte à apprécier raisonnablement ses intérêts.

Art. 13.

§ 1er. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur relevant du statut de la minorité prolongée ou de l'interdiction sont exercés par ses parents ou par son tuteur.

§ 2. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Art. 14.

§ 1er. Les droits, tels que fixés par la présente loi, d'un patient majeur ne relevant pas d'un des statuts visés à l'article 13, sont exercés par la personne que le patient aura préalablement désignée pour se substituer à lui pour autant et aussi longtemps qu'il n'est pas en mesure d'exercer ces droits lui-même. La désignation de la personne visée à l'alinéa 1er, dénommée ci-après « mandataire désigné par le patient » s'effectue par un mandat écrit spécifique, daté et signé par cette personne ainsi que par le patient, mandat par lequel cette personne marque son consentement. Ce mandat peut être révoqué par le patient ou par le mandataire désigné par lui par le biais d'un écrit daté et signé.

§ 2. Si le patient n'a pas désigné de mandataire ou si le mandataire désigné par le patient n'intervient pas, les droits fixés par la présente loi sont exercés par l'époux cohabitant, le partenaire cohabitant légal ou le partenaire cohabitant de fait.

Si cette personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, les droits sont exercés, en ordre subséquent, par un enfant majeur, un parent, un frère ou une sœur majeurs du patient.

Si une telle personne ne souhaite pas intervenir ou si elle fait défaut, c'est le praticien professionnel concerné, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, qui veille aux intérêts du patient. Cela vaut également en cas de conflit entre deux ou plusieurs des personnes mentionnées dans le présent paragraphe.

§ 3. Le patient est associé à l'exercice de ses droits autant qu'il est possible et compte tenu de sa capacité de compréhension.

Art. 15.

§ 1er. En vue de la protection de la vie privée du patient telle que visée à l'article 10, le praticien professionnel concerné peut rejeter en tout ou en partie la demande de la personne visée aux articles 12, 13 et 14 visant à obtenir consultation ou copie comme visé à l'article 9, § 2, ou § 3. Dans ce cas, le droit de consultation ou de copie est exercé par le praticien professionnel désigné par le mandataire.

§ 2. Dans l'intérêt du patient et afin de prévenir toute menace pour sa vie ou toute atteinte grave à sa santé, le praticien professionnel, le cas échéant dans le cadre d'une concertation pluridisciplinaire, déroge à la décision prise par la personne visée aux articles 12, 13 et 14, § 2. Si la décision a été prise par une personne visée à l'article 14, § 1er, le praticien professionnel n'y déroge que pour autant que cette personne ne peut invoquer la volonté expresse du patient.

§ 3. Dans les cas visés aux §§ 1er, et 2, le praticien professionnel ajoute une motivation écrite dans le dossier du patient.

## **CHAPITRE V. - Commission fédérale « Droits du patient »**

Art. 16.

§ 1er. Une Commission fédérale « Droits du patient » est créée au Ministère des Affaires sociales, de la Santé publique et de l'Environnement.

§ 2. Elle aura pour mission

1° de collecter et traiter des données nationales et internationales concernant des matières relatives aux droits du patient;

2° de formuler des avis, sur demande ou d'initiative, à l'intention du ministre qui a la Santé publique dans ses attributions, concernant les droits et devoirs des patients et des praticiens professionnels;

3° d'évaluer l'application des droits fixés dans la présente loi;

4° d'évaluer le fonctionnement des fonctions de médiation;

5° de traiter les plaintes relatives au fonctionnement d'une fonction de médiation.

§ 3. Un service de médiation est créé auprès de la commission. Il est compétent pour renvoyer une plainte d'un patient concernant l'exercice des droits que lui octroie la présente loi à la fonction de médiation compétente ou, à défaut de celle-ci, pour la traiter lui-même, comme visé à l'article 11, § 2, 2°, et 3°.

§ 4. Le Roi précise les règles concernant la composition et le fonctionnement de la Commission fédérale «Droits du patient». Sur le plan de la composition, une représentation équilibrée sera garantie entre les représentants des patients, des praticiens professionnels, des hôpitaux et des organismes assureurs tels que visés à l'article 2, i, de la loi coordonnée du 14 juillet 1994 relative à l'assurance obligatoire soins de santé et indemnités. Des fonctionnaires des départements ministériels ou des services publics concernés peuvent également être prévus en tant que membres à voix consultative.

§ 5. Le secrétariat de la commission est assuré par le fonctionnaire général désigné par le ministre qui a la Santé publique dans ses attributions.

## **CHAPITRE VI. - Dispositions modificatives et finales**

Art. 17. Dans la loi sur les hôpitaux, coordonnée le 7 août 1987, sont apportées les modifications suivantes :

1° Dans le titre 1er est inséré un chapitre V (nouveau), rédigé comme suit

« CHAPITRE V. - Respect des droits du patient. »;

2° Un article 17novies est ajouté, libellé comme suit

« Art. 17novies. Chaque hôpital respecte, dans les limites de ses capacités légales, les dispositions de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient pour ce qui concerne les aspects médicaux, infirmiers et d'autres pratiques professionnelles de soins dans ses relations juridiques avec le patient. De plus, chaque hôpital veille à ce que les praticiens professionnels qui n'y travaillent pas sur la base d'un contrat de travail ou d'une nomination statutaire respectent les droits du patient.

Chaque hôpital veille à ce que toutes les plaintes liées au respect de l'alinéa précédent puissent être déposées auprès de la fonction de médiation prévue par l'article 70quater afin d'y être traitées.

A sa demande, le patient a le droit de recevoir explicitement et préalablement les informations concernant les relations juridiques visées à l'alinéa 1er et définies par le Roi après avis de la commission visée à l'article 16 de la loi de 22 août 2002 relative aux droits du patient.

L'hôpital est responsable des manquements commis par les praticiens professionnels qui y travaillent, relatifs au respect des droits du patient définis dans la présente loi, à l'exception des manquements commis par les praticiens professionnels à l'égard desquels les informations visées à l'alinéa précédent en disposent explicitement autrement. »

3° Un article 70quater est ajouté, libellé comme suit

« Art. 70quater. Pour être agréé, chaque hôpital doit disposer d'une fonction de médiation telle que visée à l'article 11, § 1er, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, étant entendu que le Roi peut définir les conditions dans

lesquelles cette fonction de médiation peut être exercée par le biais d'un accord de coopération entre hôpitaux. »

Art. 18.

§ 1er. L'alinéa 1er de l'article 10, § 2, de la loi du 8 décembre 1992 relative à la protection de la vie privée à l'égard des traitements de données à caractère personnel, modifiée par la loi du 11 décembre 1998, est modifié comme suit

« Sans préjudice de l'article 9, § 2, de la loi du 22 août 2002 relative aux droits du patient, toute personne a le droit, soit directement, soit avec l'aide d'un praticien professionnel en soins de santé, de prendre connaissance des données à caractère personnel traitées en ce qui concerne sa santé. »

§ 2. L'alinéa 2 de l'article 10, § 2, de la même loi, est modifié comme suit  
« Sans préjudice de l'article 9, § 2, de la loi précitée, la communication peut être effectuée par l'intermédiaire d'un professionnel des soins de santé choisi par la personne concernée, à la demande du responsable du traitement ou de la personne concernée. »

Art. 19.

L'article 95 de la loi du 25 juin 1992 sur le contrat d'assurance terrestre est remplacé par la disposition suivante :

« Art. 95. - Information médicale - Le médecin choisi par l'assuré peut remettre à l'assuré qui en fait la demande, les certificats médicaux nécessaires à la conclusion ou à l'exécution du contrat. Ces certificats se limitent à une description de l'état de santé actuel.

Ces certificats ne peuvent être remis qu'au médecin-conseil de l'assureur. Ce dernier ne peut communiquer aucune information non pertinente eu égard au risque pour lequel les certificats ont été établis ou relative à d'autres personnes que l'assuré.

L'examen médical, nécessaire à la conclusion et à l'exécution du contrat, ne peut être fondé que sur les antécédents déterminant l'état de santé actuel du candidat-assuré et non sur des techniques d'analyse génétique propres à déterminer son état de santé futur.

Pour autant que l'assureur justifie de l'accord préalable de l'assuré, le médecin de celui-ci transmet au médecin-conseil de l'assureur un certificat établissant la cause du décès.

Lorsqu'il n'existe plus de risque pour l'assureur, le médecin-conseil restitue, à leur demande, les certificats médicaux à l'assuré ou, en cas de décès, à ses ayants droit. »



**CEDIL - Culture Laïque**

# **Initiation à la bioéthique**

*Pierre Delvoye*

## **CEDIL**



**54 Av; de Stalingrad  
1000 Bruxelles**



**02/476.92.83**



**02/476.94.35**



**[www.cedil.be](http://www.cedil.be)**



**[info@cedil.be](mailto:info@cedil.be)**

**ISBN 978-2-87440-081-0**

**Dépôt légal D/2011/3423/8**