25e Conférence de l'EACME (European Association of Centres of Medical Ethics), à Istanbul, 15 au 17 septembre 2011

Les centres d'éthique médicale européens à Istanbul

Jean Martin

Membre de la Commission nationale d'éthique

L'EACME, fondée en 1987, est une organisation rassemblant les centres d'éthique médicale/bioéthique européens (y compris Turquie). L'Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM) et plusieurs centres universitaires de notre pays en font partie. La réunion annuelle de trois jours de l'EACME est une bonne occasion de rencontre avec des collègues européens (ainsi qu'avec quelques participants venus d'autres parties du monde) actifs dans le domaine de la bioéthique; il y a deux ans, j'avais fait part des travaux de la réunion de Venise [1].

L'association était reçue cette année à Istanbul. Le Prof. (Mme) Yesim Isil Ulman, de la faculté de médecine de l'Université Acibadem, était l'organisatrice, en collaboration avec la Turkish Bioethics Association. Un excellent accueil nous a été réservé et les conditions de travail étaient tout à fait bonnes. Il y avait une centaine de participants d'autres pays (dont huit de Suisse) et une cinquantaine de collègues turcs.

Le thème était *«Bioethics from a Cross-Cultural Perspective»*, avec quatre sujets centraux:

- La bioéthique et les «humanités médicales»;
- La Convention européenne sur la biomédecine (Convention d'Oviedo), plateforme de dialogue;
- Les droits humains en bioéthique: universalisme et particularisme;
- Aspects bioéthiques dans des situations conflictuelles.

Il n'est pas question ici de faire un rapport détaillé. Ci-dessous des remarques, partielles et subjectives, sur des éléments qui ont retenu mon attention.

Plusieurs exposés, avec des exemples pratiques, sur les conflits potentiels entre la femme enceinte et le fœtus qu'elle porte (y compris chez les Témoins de Jéhovah). On a souligné l'importance de la sensibilité transculturelle des soignants. Autres conflits possibles en rapport avec le diagnostic préimplantatoire, entre bébé-médicament (bébé du double espoir) et sa sœur ou son frère plus âgé que l'on espère sauver. Un poster a discuté le livre connu sur ce sujet de la romancière américaine Jodi Picoult *(«My sister's keeper»)*.

Ralf Stutzki (Département d'éthique médicale de Bâle) a présenté un travail sur les opinions, à propos de leur maladie et de la fin de vie, de malades SLA/ALS (sclérose latérale amyotrophique) et de leurs aidants (caregivers), réalisé avec la collaboration du service spécialisé de l'Hôpital cantonal de St-Gall. On trouve notamment que les aidants estiment qu'ils souffrent plus que les patients ne le pensent pour eux-mêmes et que, en général, ils sont plus en souci qu'eux et se sentent plus isolés. Avec d'autres, le Dr Stutzki est par ailleurs l'animateur d'une émission sur une chaîne de radio privée (émettant surtout dans les cantons d'Argovie et de Soleure), dénommée *«Du bist Radio»*, qui recueille l'avis de personnes qui sont souvent négligées, oubliées (ils ont donné la parole à des toxicomanes, mais aussi à des nonnes bénédictines…).

«Plusieurs exposés, avec des exemples pratiques, sur les conflits potentiels entre la femme enceinte et le fœtus qu'elle porte.»

Christian Kind, président de la Commission centrale d'éthique de l'ASSM, a présenté un exposé sur les aspects éthiques de la grève de la faim en prison (cas du chanvrier Rappaz qui a été beaucoup discuté chez nous en 2010).

La fin de vie (euthanasie et assistance au suicide) retient toujours l'intérêt; j'ai noté un exposé sur droit-liberté «négatif» *(liberty right)* vs droit-créance «positif» *(claim right)* dans ces domaines (Ralf Jox, Munich). En effet, la question est importante et controversée, en Suisse aussi, de savoir si la personne/patient a simplement le droit de vouloir et d'accomplir un geste funeste ou si elle pourrait exiger l'aide d'autres (soignants, pouvoirs publics) – en général, la réponse donnée est non.

Il y a eu des exposés sur le *«enhancement»* (amélioration de l'homme), décrivant les dimensions générales du sujet, y compris son potentiel bien ambigu. Autre thème, la création et la surveillance de banques d'échantillons biologiques: biobanking, par exemple dans l'étude de maladie rares ou dans le cadre de la police et de la justice – identification ADN. On a évo-

jean.martin(at)saez.ch

Le plus fameux signe distinctif d'Istanbul: la basilique Hagia Sophia.

qué la différence à faire entre la conservation de données sur des paramètres biologiques de personnes par rapport à la conservation des échantillons eux-mêmes.

Quelques présentations ont traité des aspects éthiques d'Internet et des moyens de contrôler et améliorer la situation; pas simple de trouver des mesures efficaces… Une session a étudié comment intéresser le public aux enjeux bioéthiques, interpeller la société *(«the ethics of engaging le public»)*. Très bon sujet; en pratique, ceux d'entre nous qui sont à l'interface entre les soins, la réflexion éthique et les milieux civils et politiques (y compris la Commission nationale d'éthique dont je fais partie) savent qu'il est difficile de convaincre ces derniers de donner une attention prioritaire à des problématiques bioéthiques. Mais il ne faut évidemment pas renoncer.

«Une session a étudié comment intéresser le public aux enjeux bioéthiques.»

A cet égard, il était bon qu'une session soit consacrée à la Convention européenne sur la biomédecine (Oviedo, avril 1997). Aysegul Elveris, professionnelle turque travaillant au Conseil de l'Europe, a rappelé que la Convention découle des grands principes que sont notamment la dignité humaine, la protection de l'intégrité personnelle et le respect de la vie privée. On a parlé de son application en Turquie, y compris en ce qui concerne le droit du patient de refuser un traitement, qui reste controversé dans le pays. Richard Ashcroft a souhaité que les droits humains deviennent une *«lingua franca»* en bioéthique – comme ils devraient l'être en santé publique.

Quelques mots encore sur les conférences de la dernière séance plénière: Yvonne Denier, jeune philosophe-éthicienne belge (Leuven), s'est demandée ce que signifie «Justice» dans le domaine de la santé, en comparant les positions principales de la littérature; Nikola Biller-Andorno (Zurich) a fait référence à la Déclaration d'Istanbul de 2008 sur le trafic d'organes et le tourisme de la transplantation, en expliquant de manière convaincante les raisons pour lesquelles il importe de maintenir, d'appliquer, et de surveiller la règle de la non-commercialisation des organes, rein notamment.

La prochaine conférence sera organisée par le Centre for Ethics in Medicine de l'Université de Bristol, Grande Bretagne, du 20 au 22 septembre 2012. Son directeur le Prof. Ruud ter Meulen a invité les participants à s'y retrouver.

Référence

1 Martin J. La bioéthique entre théorie et pratique, entre doctrines et contextes. Bull Méd Suisses. 2009; 90(47):1856–7.