

Lettre N°22 – Letter N°22
Septembre 2009 – Septembre 2009

Événement à Strasbourg
Journées d'études
les 8, 9 10 septembre 2009



1. Editorial
2. Publications récentes
3. En ligne
4. Actualités du mois de septembre 2009
5. Soutenir l'éthique
6. Master éthique
7. Divers

EDITORIAL

Consentir

La mise à jour N°62 de l'ONU du 21 août 2009 note avoir observé jusqu'ici plus de 182.000 cas médicalement confirmés de grippe dus au virus H1N1 et 1799 décès dans 177 pays et territoires à travers le monde. Mais cette extension a conduit de plus en plus de pays à s'arrêter de comptabiliser ces cas individuels. Pendant ce temps, nous avons presque oublié l'épidémie de grippe aviaire due au virus pourtant très pathogène H5N1. La question reste néanmoins la même : quelle conduite convient-il d'adopter ? Qui devrions-nous vacciner ? Les enfants et jeunes gens ? Les infirmières et les médecins ?

Les interventions de santé publique visent à prévenir, soulager, éradiquer des fléaux quand ils concernent toute la population. Mais dans quelle mesure cela est-il possible ? Peut-on refuser une telle intervention ? Et qu'est-ce que cela signifierait ?

Le consentement éclairé est aujourd'hui devenu un principe pivot décisif pour la médecine contemporaine. Il s'enracine dans le Code de Nuremberg (1947) comme la première des 10 recommandations à respecter dans les recherches biomédicales impliquant des personnes humaines. Depuis lors, la notion de consentement a été intégrée dans maints textes et déclarations, nationaux et internationaux. Le plus récent de ces rapports est sans doute celui du Comité International de Bioéthique de l'UNESCO portant précisément sur ce sujet¹ (2008). Mais cette réflexion souligne aussi le caractère paradoxal de cette notion : il est éminemment surprenant, note-t-on, de constater que le consentement éclairé si communément accepté dans le discours éthique, ne bénéficie pourtant pas d'une définition claire et précise.

Cette remarque concerne évidemment la relation médecin-patient, par exemple, mais elle colore aussi très fortement les interventions de santé publique. En effet, peut-on légitimer de telles interventions sans le consentement des individus ? Le rapport de l'UNESCO répond que « dans des situations où la pathologie ou le comportement d'un individu implique de graves conséquences pour la santé publique, il peut être justifié, au nom de la protection de santé publique ou de celle des droits et libertés des autres, d'interférer avec l'autodétermination des individus. » Le vocabulaire est plein de nuances. Mais la question suivante reste de savoir ce que signifient ces « graves conséquences de santé publique ». Est-ce que la pandémie grippale est concernée ? Quel rôle devrait jouer ici le principe de précaution ?

L'enjeu est d'autant plus crucial que, dans une société de médicalisation, les affirmations émanant de la santé publique deviennent normatives et obligatoires. L'on *doit* consentir aux standards édictés sur le poids, le cholestérol, la pression artérielle (au besoin avec l'aide médicale). L'on est *fermement* invité à manger 5 fruits et légumes par jour. L'on doit approuver que la prévention du SIDA passe par les distributeurs de préservatifs installés dans les lycées. Etc. Or, a-t-on discuté publiquement de ces questions ? A-t-on mis des arguments sur la table ? N'est-ce pas une manière pour le gouvernement de « se protéger » plutôt lui que les citoyens ? Ces derniers ont-ils donné leur accord ? Quelqu'un peut-il encore, au nom de son autonomie, s'opposer frontalement aux « recommandations officielles » sans être montré du doigt ? Le consentement éclairé n'implique-t-il pas, au minimum, d'engager une discussion sérieuse et argumentée avec les différents (tous ?) acteurs concernés ? Même si cela paraît difficile, une telle *volonté* nous obligerait à intégrer la dimension de complexité et à être plus exigeant quant à l'information et plus prudent quant à la communication. Plus encore, ne serait-ce point un pas engageant vers une intégration plus large du consentement, par delà le champ médical, c'est-à-dire un plus grand respect des citoyens dans leur autonomie, ferment pour une société plus démocratique ?

Pr Marie-Jo Thiel, directrice du CEERE

1. Cette publication est actuellement disponible en anglais sur le site de l'UNESCO. La version française est prévue en 2009.

And in English...

To consent

WHO update 62 (revised 21 August 2009) observes that more than 182,000 laboratory confirmed cases of pandemic influenza H1N1, 1799 deaths, in 177 countries and territories have been reported to WHO. So, more and more countries have now stopped counting individual cases. And we have almost forgot the highly pathogenic avian influenza H5N1 outbreak. But the question remains: what should we do? Who we do vaccine? Children and young people? Nurses and medical doctors?

Public health interventions aim at preventing, alleviating, eradicating diseases when they may concern the whole population. But to what extent is this possible? Could somebody refuse? And what would this mean?

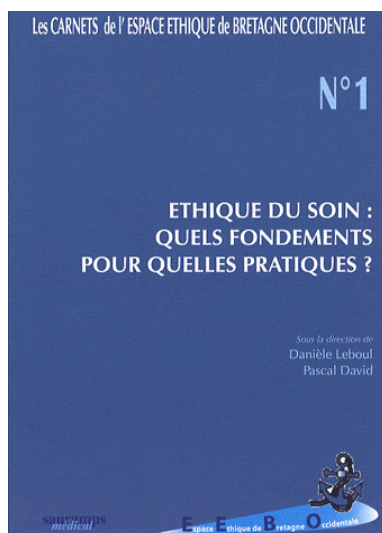
Informed consent has become nowadays a pivotal principle that guides contemporary healthcare. It was stated in the Nuremberg Code (1947) as the first of the 10 rules to be respected in managing research involving human participants. Since this basic statement, consent has been integrated in a lot of national and international texts, guidelines, declarations... The most recent one is probably the Report of the International Bioethics Committee of UNESCO on this topic (2008). But this statement also notices the paradox: it "is hardly surprising considering that although informed consent has been widely accepted in ethical discourse, its meaning has nevertheless remained beyond clear definition."

This is obviously a concern in the patient-physician relation, for example, but also for public health interventions. Could such interventions be carried on without consent of individuals? The UNESCO report answers: "In situations where the disease or behaviour of an individual may have serious public health consequences, it may be justified, for the protection of public health or for the protection of the rights and freedoms of others, to interfere with the selfdetermination of individuals." The vocabulary is actually nuanced. But then the next question is: what are "serious public health consequences"? Is flu concerned? What should be the role of the "precaution principle"?

The issue is all the more crucial that in a society of medicalization, the statements from public health become normative and compulsory. You *have to* or you *must* consent the standards of weight, cholesterol, blood pressure (if necessary, with medical help). You are strongly invited to eat 5 types of fruit-vegetables a day. You must agree that AIDS prevention requires vending machines of condoms in each secondary school. Etc. Yet, has this been publicly discussed? Has this been argued? Has the society, the group, the individual given some consent? Could somebody in his selfdetermination still go against "official" recommendations without being shown the finger? Does informed consent not mean at least a very serious and argued discussion with the main (all?) involved actors? Even if this is difficult, such a *willingness* would oblige us for integrating complexity, for being more demanding about information and more careful about communication. More, would it not be a step towards a wider integration of consent, beyond the medical field, i.e. a greater respect for citizens in their autonomy, ferment for a more democratic society?

Pr Marie-Jo Thiel, directrice du CEERE

PUBLICATIONS RECENTES



Danièle Leboul et Pascal David (Dir.), *Ethique du soin : quels fondements pour quelles pratiques ? Les Carnets de l'Espace Ethique de Bretagne Occidentale N°1*, Ed. Sauramps Médical, Montpellier, 2008.

Avec ce volume qui vient de paraître au milieu de l'été, l'Espace Ethique de Bretagne Occidentale inaugure une nouvelle collection au service du travail éthique. Le N°2 est déjà en chantier : il publiera les actes du colloque co-organisé avec l'espace de réflexion éthique de Saint-Brieuc en sept. 2008 sur « La finalité de la recherche biomédicale : vers un arraisonement de l'être humain ? ».

La réflexion présente rappelle la constitution de l'Espace éthique de Bretagne qui doit précisément permettre l'émergence d'une « éthique de proximité » et donc aborder ces « problèmes que rencontrent les professionnels de santé dans leur pratique ou qui se posent à la société dans le domaine de la santé. ». Dans cette logique, ce premier numéro porte sur les fondements et les pratiques autour de l'éthique du soin et

publie les actes d'un colloque organisé en décembre 2005.

Ce thème peut paraître banal dans son énoncé, mais comme le rappelle très justement Pascal David dans son introduction, nous sommes aujourd'hui en pleine « reconfiguration » à cause de l'essor des sciences médicales qui a bouleversé les pratiques. Et finalement, « l'éthique du soin constitue en ce sens une sorte de foyer de résistance face à une vision purement technique de la médecine », peut-être son contrepoint régulateur dès lors que l'on songe à l'étymologie du mot « médecine » qui vient de *mederi*, « prendre soin de » et qui, par sa racine

indo-européenne, a également donné le verbe *meditari*, « s'exercer », puis « méditer »... Le philosophe peut donc écrire que le médecin pourrait finalement être « cet homme de pensée dont le savoir ne relève pas seulement de la 'pensée calculante', mais plus essentiellement de la 'pensée méditante', selon la précieuse distinction établie par Heidegger. »

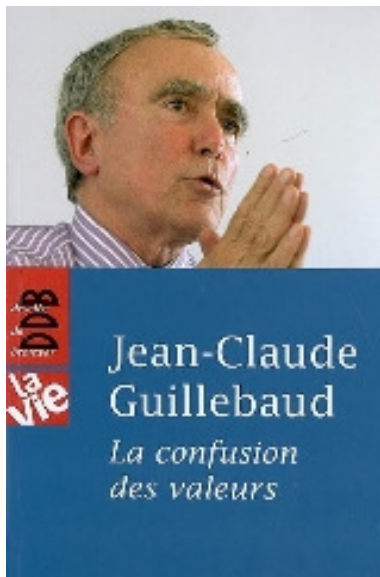
La thématique est ainsi déclinée en trois parties successives. Tout d'abord les fondements philosophiques et les perspectives historiques de l'éthique du soin. Dominique Folscheid revient sur les conceptions de l'homme au cours de l'histoire, sur les enjeux des anthropologies, sur les conceptions de l'éthique, de la bioéthique avec les conséquences que cela peut impliquer pour le discernement. Autant dire que la décision ne s'impose pas de façon « simple » : le « déploiement de l'humanité requiert la mobilisation de multiples médiations », la mise en œuvre de l'agir humain rencontre des limites, des résistances ; etc. Les contributions suivantes s'attachent à la chirurgie dans l'histoire en tant qu'éthique de la pratique, puis au travail éthique de Leonard de Vinci.

La seconde partie de l'ouvrage se penche sur l'éthique de l'action médicale. Jean-Philippe Cobbaut réfléchit sur l'articulation entre décision médicale et démarche éthique, rappelant que toute décision est susceptible de comporter une dimension éthique et qu'il convient d'y être attentif, spécialement à l'heure des « évidences » de l'EBM-Médecine. Jean-Jacques Kress reprend cette thématique autour de la décision médicale à partir de la « présence-absence du sujet » : il montre comment le « trou » dans les représentations au moment de la décision explique le fait que la prise de décision est à l'opposé d'un processus de vote au sein d'un groupe pour dégager une solution.

Mais quand la décision du malade consiste à refuser les soins ? C'est une « rude épreuve pour le soignant » explique Eliane Feldman-Rousseau. Et cela pose la question de l'échec en médecine qu'on le veuille ou non.

La troisième et dernière partie, enfin, se penche sur les réalités clinique, politique et culturelle, avec la question de la génétique et de son pouvoir de prédire, la place du débat éthique dans les décisions en réanimation médicale, le rêve quant à la possibilité d'une décision collégiale, les implications des politiques de santé et les ouvertures dans les créations artistiques contemporaines. En tout cela, comme le rappelle Jean-Marie Boles, il s'agit de « restaurer la primauté » de l'humain. Un ouvrage stimulant !

Marie-Jo Thiel



Jean-Claude Guillebaud, *La confusion des valeurs*. Paris, Ed. Desclée de Brouwer, 2009.

L'ouvrage n'est pas de type scientifique, au sens d'une argumentation construite et bien charpentée sur la notion de valeur. Il émane d'un journaliste, ancien grand reporter, qui continue d'écrire et qui a publié de nombreux ouvrages à succès. Son mérite, en effet, est de porter sur la place publique et à portée du plus grand nombre les débats autour de la science, de la politique, de l'éthique, de l'économie... qui secouent les élites et risquent de donner le tournis, d'éliminer d'un débat qui concerne pourtant tous les citoyens.

L'ouvrage reprend ainsi une sélection de chroniques publiées dans l'hebdomadaire *La Vie* entre 2001 et 2008. A travers elles, l'auteur décrypte parfois l'actualité ; le plus souvent, il prend davantage de recul et montre comment « les illusions clinquantes » ont été balayées durant les dernières décennies, comment « le sens se rebelle devant le non-sens, la justice devant l'injustice ».

Sept « grandes » thématiques sont retenues. Dans un premier temps, Jean-Claude Guillebaud décrypte « ce monde qui a changé » et s'interroge sur « ce qui nous est arrivé », abordant en particulier la question de la mondialisation, du choc de civilisation et du vide qui parfois taraude. Il enchaîne ensuite avec ces « valeurs sens dessus dessous ». Il y rappelle en particulier la place de l'« outil » sexuel, du désir, mais aussi de la compassion, du bonheur indexé... Puis, il en vient à l'énigme de la violence, cette mort mise en scène, la foule qui veut un coupable...

Les problèmes nouveaux de la science sont-ils abordés avec toute la conscience qui s'impose ? C'est le quatrième temps de l'ouvrage. Les questions sont certes difficiles, mais attention aussi aux « faux prophètes, et à la séduction en particulier par l'Internet. Les « vertiges de l'économie » procèdent peut-être de la même fascination, note l'auteur. L'on se laisse bernier par les chiffres. Cependant, ironiser sur le consumérisme n'est

pas plus opportun, continue l'écrivain. Et que dire du chômage, du gaspillage, des atteintes à l'environnement ? Le politique doit se sentir concerné, au besoin il convient de l'interpeler afin qu'il prenne ses responsabilités.

La 6^e étape réfléchit sur la place des religions, la difficile reconnaissance de leur rôle possible mais aussi les risques toujours présents de sectarisme, de fondamentalisme, de fanatisme, ou encore d'attaques inverses, irrationnelles, par principe, contre les religions (cf. anticatholicisme).

Enfin l'ouvrage se termine sur l'espérance ! Il y en avait besoin car même si le contenu n'est pas « pessimiste », le lecteur doit se demander parfois si les troubles et incertitudes de ce monde laissent encore place à un futur possible. L'auteur répond oui sans hésitation, mais précise-t-il, cette « autre voie » ne doit pas être guidée par la nostalgie. Notre époque est marquée par des mutations considérables qui peuvent faire peur et de fait comportent leurs propres risques. Mais le temps est venu d'oser lucidement avancer vers demain et pour cela la confiance et l'espérance sont essentielles.

Un ouvrage grand public parfois trop foisonnant dans les problèmes évoqués mais qui, en définitive, donne à réfléchir. Marie-Jo Thiel

EN LIGNE – ONLINE

En ligne sur notre site internet www.ethique-alsace.com sur CEERE / Canal Ethique TV vous trouverez :

- Retransmission du colloque [Dialogues de Strasbourg pour la Démocratie : Les tests génétiques sur internet bénéfique ou risque pour notre santé ?](#) du 22 juin 2009 Salle du Munsterhof, Strasbourg.

- Retransmission de la soirée des [Etats généraux de la bioéthique](#) : Débat citoyen du 25 mars 2009 à la faculté de médecine de Strasbourg – Inauguration de l'ERERAL (Espace de Réflexion Ethique Région Alsace) - Grande conférence inaugurale des troisièmes Journées Internationales d'Ethique par le Pr. Jean-François Mattei.

- Retransmission des [troisièmes Journées Internationales d'Ethique](#) du 26 au 28 mars 2009 sur le thème : « Quand la vie naissante se termine ».

Le DVD du colloque « Quand la vie naissante se termine » est disponible - coût : 20€.

Pour vous le procurer envoyez un chèque bancaire libellé à l'ordre de « l'Association Herrade de Landsberg » à l'adresse suivante : Professeur Anne Danion-Grilliat, Secrétaire de l'Association Herrade de Landsberg Hôpitaux Universitaires de Strasbourg 1, Place de l'Hôpital 67091 Strasbourg Cedex Faculté de Médecine, Université de Strasbourg. Notez bien vos nom et adresse dans votre correspondance.

Par ailleurs vous pouvez également retrouver depuis le site de la Fondation Ostad Elahi des entretiens filmés autour de l'éthique :

Chef d'entreprise [Christian Boiron](#) (Laboratoires Boiron), des philosophes [Anne Baudart](#) et [Maurice Ruben Hayoun](#) et de [Claire Nihoul-Fekete](#), chef du service de chirurgie pédiatrique viscérale de l'Hôpital Necker, en ligne sur le site vidéo de la fondation : <http://video.fondationostadelahi.com/>

ACTUALITES DU MOIS DE SEPTEMBRE 2009

Lundi 31 août au jeudi 3 septembre 2009

Université d'été: Le sauvetage des entreprises en difficulté et la crise financière. Tendances et principes généraux en Europe

Lieu: Strasbourg, Faculté de droit, 1 place d'Athènes, Salle Redslob (4e étage)

A NE PAS MANQUER A STRASBOURG :

Du mardi 8 au jeudi 10 - Journées d'études

Thème : "L'homme et sa nourriture. Symbolique et enjeux éthiques" par l'Espace de Réflexion Ethique de la Région Alsace et l'Espace Lorrain d'Ethique de la Santé.

Lieu : Faculté de médecine - Strasbourg

Mardi 8 - MASTER ETHIQUE

Commission d'admission au Master éthique pour 2009-2010 - Session 2

Lieu : CEERE - Strasbourg

Jeudi 10 et vendredi 11 – Réunion annuelle de l'EACME

Thème : "Multiculturalisme, religions et bioéthique",

Lieu : Venise, Italie

Vendredi 11 - MASTER ETHIQUE

Réunion de rentrée Master Ethique, Remise des Prix des meilleurs étudiants de la promotion Proudhon, et Conférence sur Proudhon par le professeur Ragip Ege (PEGE)

Lieu : Centre culturel St Thomas – Strasbourg

Du samedi 12 au mercredi 15

Forum mondial de l'action humanitaire et sociale

Lieu : Porte de Versailles - Paris

Lundi 14 au vendredi 18 - Conference

The Second International Environmental Best Practices Conference EBP and AGFES Educational Workshop

Lieu : Cracow, Poland

Du mardi 15 au vendredi 18 – Congress

Leading the way: Ethically, Responsibly and Creatively

Lieu : Montreux, Switzerland

Samedi 19 - Journée d'étude 4è JIE

Rencontre du Conseil scientifique des 4^{èmes} Journées internationales d'éthique sur le thème : « Au soir de la vie »

Lieu : CEERE - Strasbourg

Du mardi 22 au jeudi 24 - 5th Global Conference: Hope: Probing the Boundaries

Lieu : Mansfield College, Oxford, United Kingdom

Du jeudi 24 au samedi 26 – Conference

Brain Matters: New Directions in Neuroethics

Lieu : Halifax, Nova Scotia, Canada

Du vendredi 25 au lundi 28 – Conference

3rd Global Conference: Multiculturalism, Conflict and Belonging

Lieu : Mansfield College, Oxford, United Kingdom

Pour en savoir plus sur toutes ces manifestations et celles qui suivent les autres mois : voir notre site Internet www.ethique-alsace.com/ Rubrique « Actualités » en cliquant sur la date correspondante.

SOUTENIR L'ETHIQUE

Donner au CEERE, c'est soutenir l'éthique et c'est payer moins d'impôts.

Le travail autour de l'éthique, la recherche et l'enseignement, la formation et les sensibilisations autour de qui peut humaniser, ne peut se faire sans un minimum de moyens.

Depuis le 1^{er} janvier 2009, une fondation partenariale à l'Université de Strasbourg, *la Fondation université de Strasbourg*, a été créée pour accompagner les grands projets de l'Université tels que le handicap, des bourses sociales, des chaires d'enseignement mais également l'éthique via le CEERE. Ainsi, donner de l'argent au CEERE en mentionnant « don pour l'éthique » vous permet désormais de payer moins d'impôts !

Quels sont les avantages fiscaux ?

Particulier, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 66% du montant de votre don dans la limite de 20% de votre revenu imposable. Par exemple, si vous avez 1000 € de disponible pour nous soutenir, faites nous un don de 3000 € ! Vous récupérez la différence sur votre feuille d'impôts !

Entreprise, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 60% du montant de votre don dans la limite de 0,5% de votre chiffre d'affaire.

Si vous payez l'ISF, vous bénéficiez d'une déduction fiscale de 75% du montant de votre don dans la limite de 50 000 € par an.

Le don au CEERE vous rend acteur du travail éthique. Grâce à vous des projets autour de l'éthique peuvent voir le jour. Ensemble, nous pouvons ainsi construire un monde « plus humain ».

Comment faire ?

C'est très simple. Il vous suffit de compléter le bulletin de don (en doc. joint ou [en cliquant ici](#)) et d'y joindre un chèque à l'ordre de « Fondation Université de Strasbourg » en précisant que vous souhaitez flécher la somme allouée à l'«éthique - CEERE» et d'envoyer le tout à l'adresse suivante :

Fondation Université de Strasbourg
8 allée Gaspard Monge - BP 70028
F-67083 Strasbourg Cedex

Vous recevrez alors un reçu fiscal permettant de déclarer votre don lors de votre déclaration d'impôts. Plus de renseignements sur <http://fondation.unistra.fr>

MASTER ETHIQUE

Le CEERE (Centre Européen d'Enseignement et de Recherche en Ethique) vous informe que les candidatures au Master "Ethique : Vie, Normes et sociétés" sont quasiment fermées pour la session strictement en **français** de septembre 2009 à juin 2010.

Cependant la session bilingue comprenant des cours en **anglais**, particulièrement intéressante pour les étudiants provenant de l'international ou les étudiants français désirant se rendre à l'étranger, et dont la rentrée s'effectue en janvier 2010 sera de nouveau ouverte dès le 15 septembre 2009 à l'adresse : <https://aria.u-strasbg.fr/globale/index.php>.

Rappelons que ce Master est rattaché à l'Université de Strasbourg et qu'il fonctionne avec beaucoup de succès depuis septembre 2005. Il mise sur l'interdisciplinarité et il est reconnu pour sa richesse par de nombreuses instances extérieures. Il a obtenu en juin 2008 le premier trophée de l'enseignement et de recherche en éthique. Au moment où de nombreuses questions éthiques traversent le débat public français une telle formation est plus que d'actualité.

Nous vous invitons à vous rendre sur notre site internet pour de plus amples informations <http://www.ethique-alsace.com>.

Pour tout renseignement vous pouvez vous adresser de préférence par mail au CEERE ceere@u-strasbg.fr ou éventuellement par téléphone au 00 (33)3.68.85.39.68 aux heures de bureau.

DIVERS

Lettres du CEERE :

Les lettres précédentes peuvent être lues sur notre site www.ethique-alsace.com Rubrique *CEERE*>>> *Lettres du CEERE*.

Si vous voulez vous abonner (*C'est gratuit !*) : connectez-vous sur notre site. Dans la colonne de gauche de la page d'accueil, il suffit de cliquer sur le lien correspondant.

Si vous voulez vous désabonner : adressez-nous un mail à ceere@u-strasbg.fr

Si vous avez des suggestions, si vous voulez nous aider, devenir bénévole (travail de secrétariat, de traduction, d'informatique, de communication, de filmage... selon compétences reconnues), nous soutenir financièrement (via notre association Herrade de Landsberg ou la Fondation de l'Université de Strasbourg), faire un stage (domaines : secrétariat, informatique, relations internationales...) : contactez-nous à ceere@u-strasbg.fr ou en vous adressant directement à mthiel@unistra.fr. Vous pouvez également nous téléphoner aux heures de bureau du mardi au vendredi.



Attention : Changement des numéros de téléphone au CEERE

Secr. : +33 (0) 3.68.85.39.68 - Fax : +33 (0) 3.68.85.39.60

Dir. : +33 (0) 3.68.85.39.52