

# BIOETHICA

## F O R U M

SGBE Schweizerische Gesellschaft für Biomedizinische Ethik  
Société Suisse d'Éthique Biomédicale  
SSEB Società Svizzera di Etica Biomedica

N. 36/März 2002

### Editorial

In jüngster Zeit ist zu beobachten, dass sich nun auch die öffentliche Diskussion in der Schweiz mit den Fragen bezüglich der Forschung mit-, und um das Potential von embryonalen Stammzellen entwickelt.

Die Frage ist, wieviel Forschung an und mit embryonalen Stammzellen betrieben werden darf.

Natürlich ist der ethische Diskurs um diese Problematik längst im Gange.

Von der Seite der Forschung her entstanden jedoch Sachlagen, die den Anschein erwecken, dass die ethische Auseinandersetzung mit den Fragen um die Forschung an embryonalen Stammzellen von der realen Entwicklung überrollt wird – es wird auf die Erlaubnis für den Import von embryonalen Stammzellen für ein Forschungsprojekt aus Genf hingewiesen.

Von daher lässt sich fragen, ob der ethische Diskurs über solch wichtige Themen noch frei geführt werden kann oder ob ein Präjudiz der Forschung der Ethik gerade mal noch die Rolle zuweist, das Handeln der Forschenden im Nachhinein zu rechtfertigen.

Wie frei kann sich der ethische Diskurs entwickeln, welche Faktoren beeinflussen ihn? Mit diesen Fragen beschäftigen sich die Aufsätze von Oliver Abel, Paris; Céline Ehrwein und Denis Müller, Lausanne und Christoph Rehmann-Sutter, Basel.

Um Freiheit in einem anderen Sinne geht es im Aufsatz von Jean Martin, Lausanne, der sich mit der Problematik des Sterbewunsches und EXIT auseinandersetzt.

Lesen Sie zudem einen Bericht über das letztjährige interdisziplinäre Bioethikforum Davos und das Protokoll der Generalversammlung der SGBE in Luzern vom 5. November 2001.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre.

*Niklaus Friedrich, lic. theol.*

---

<b>2</b> La liberté du discours éthique. <i>par Olivier Abel</i>	<b>7</b> L'éthique, une fonction alibi ou une véritable indépen- dance critique ? <i>par Denis Müller</i>	<b>12</b> Quelques réflexions sur l'exercice de la liberté démocratique dans les structures de délibération collectives à l'exemple des débats contemporains en bioéthique. <i>par Céline Ehrwein</i>	<b>17</b> Ethik ohne Einfluss ? Beobachtungen zu den Machtverhältnissen ethischer Diskurse. <i>von Christoph Rehmann-Sutter</i>	<b>22</b> Quand l'autonomie du soigné et une détermination de mort volontaire mettent le médecin mal à l'aise. <i>par Jean Martin</i>	<b>26</b> The "table" of interdiscipli- nary bioethics. A report from Davos. <i>von Christoph Rehmann-Sutter</i>
<b>27</b> Stammzellforschung im Grenzbereich <i>Ankündigung der Fachtagung</i>	<b>28</b> SGBE Aktivitäten 2002 Activités de la SSEB 2002	<b>29</b> Bioethik II – Aspekte, Probleme und Lösungswege <i>Ankündigung der Vorlesungsreihe von Beat Sitter-Liver</i>	<b>30</b> Generalversammlung SGBE Assemblée général SSEB <i>Procès-Verbal</i>	<b>35</b> Vorstand der SGBE Comité de la SSEB	<b>36</b> Liste Folia Bioethica

---

## La liberté du discours éthique

*Prof. Olivier Abel, Paris*

Le discours éthique semble disposer aujourd'hui d'une grande liberté, à tel point qu'il lui est loisible de parler d'à peu près tous les sujets, et de dire à peu près ce qu'il veut, sans être inquiété par l'empiètement d'autres disciplines, ni sommé de présenter ses accréditations. C'est justement cela qui peut troubler. Car la vogue de l'éthique bio-médicale dans l'opinion publique ne suffit pas à donner un statut critique à cette discipline, et l'indifférence des autres discours peut donner le sentiment soudain que l'éthique ne mord plus sur une réalité qui lui échappe. Il semble ainsi que nombre de Comités d'éthiques, nationaux ou internationaux, pris entre la logique dure des experts et la rhétorique des émois de l'opinion publique, peine à conjuguer les différents discours, à faire respecter la nécessaire pluralité des approches, et à composer des compromis durables, et tels qu'aucun de ces discours ne puisse instrumentaliser les autres.

Il est vrai que les difficultés rencontrées par le discours de l'éthique bio-médicale sont nombreuses, et nous avons du mal à les distinguer au premier abord. Cela peut paniquer l'opinion quand elle voudrait tout refuser en bloc, ou la rassurer exagérément par l'idée que s'il y avait un vrai problème, on le saurait. On a pu dire, ce qui me semble excessif, que les lieux de réflexion bio-éthique servaient de chambre d'acclimatation pour vacciner l'opinion publique contre les avancées massives du pouvoir bio-technologique. On a pu dire, parfois à bon escient, que les questions agitées et devenues les incontournables du débat, étaient comme les quelques arbres qui cachent la forêt des problèmes vraiment importants.

Sur nombre de ces questions, il ne serait pas inutile d'accepter ensemble que nous n'avons pas vraiment l'esprit clair, que nous ne sommes pas assez intelligents. Car à pouvoir inédit, responsabilité inédite, mais aussi nécessité d'une intelligence collective inédite. Sur bien des sujets ainsi les avancées des laboratoires (eux-mêmes inscrits dans de lourdes logiques financières, industrielles et politiques) ne se font pas du tout sur le même rythme que celles de la réflexion éthique. Celle-ci cherche à temporiser, et risque sans cesse soit de parler avant d'avoir compris où allaient se situer les vrais problèmes, soit d'arriver en retard car tout aura déjà été décidé sans elle. Un doute s'insinue : l'éthique est-elle encore capable de penser la science ? La véhémence des débats, ou leur politesse résignée, tient en outre au fait que le discours éthique est toujours pris lui-même dans des contextes culturels différents, comme on le voit dans les débats européens où l'on met du temps à parler vraiment des mêmes choses, et où la compétition internationale risque sans cesse d'offrir une prime au moins disant éthique.

Ce qui trouble encore les données du problème, c'est que le discours éthique a un rapport tout particulier au thème de la liberté. Le 18<sup>ème</sup> siècle s'était déjà installé dans l'idée que la science n'était peut-être pas tant en conflit avec la foi qu'avec la liberté, d'où le geste critique de Kant dissociant les deux domaines de la connaissance et de la liberté, pour qu'ils ne s'entrepêchent pas. Aujourd'hui les découvertes scientifiques ont des implications morales envahissantes, car la science n'a plus besoin de repères moraux extérieurs pour juger : la génétique déculpabilise les parents, sinon

l'école, et les possibilités immenses ouvertes en procréatique ébranlent les fondements de la tragédie humaine — la différence des sexes et la différence des générations. Tout se passe comme si nos sociétés désenchantées avaient besoin d'une dose d'utopie, d'optimisme, de confiance, et qu'elle ne savait pas encore la placer ailleurs que dans le développement scientifique, alors que par ailleurs elle n'y croit plus — il est effrayant de voir combien la culture et la curiosité scientifique ont décliné, se sont gadgétisées.

Cette évolution se fait sur fond d'une profonde mutation sociale des conditions de la liberté dans une société qui avantage sans cesse la mobilité : la liberté est réduite au consentement, et donc à la possibilité de ne pas consentir ou de rompre le contrat. Mais si cette magnifique idée du dissentiment et du libre-consentement suffisait dans une société hiérarchique à donner le gage de véritables libertés, il semble qu'elle devienne tout à fait insuffisante dans une société libérale, où le contrat peut lier un fort et un faible. Si l'éthique apparaît non seulement dans le vis à vis des sujets parlants et cherchant à argumenter leurs accords et leurs désaccords, mais dans le vis à vis plus radical de sujets agissants et souffrants, tantôt forts et responsables, tantôt fragiles et vulnérables, il faut bien penser cette condition humaine globale de la liberté. Or les évolutions du pouvoir bio-médical et des biotechnologies, déjà signalées en son temps par Michel Foucault, sont si rapides que nous devons penser à cette nouvelle situation de la liberté des humains, et donc de l'éthique (responsabilité et sollicitude mêlés), avant de chercher à replacer la liberté du discours éthique parmi les autres discours qui traitent de ce très problématique sujet.

## Réflexions générales sur la liberté dans un monde technicisé

Le système technique nous oblige en effet à penser la liberté sous un angle inédit. Dans son Prologue à *Condition de l'homme moderne*, Hannah Arendt situe une grande partie de ce qui nous arrive sur le fond d'une gigantesque entreprise : l'humanité fait tout comme si elle allait un jour, bientôt peut-être, quitter la terre, perçue comme une prison. Il est possible que le gaspillage en quelques décennies des hydrocarbures accumulés pendant des millions d'années par la biosphère (et à l'échelle galactique bien plus rares que l'or), soit une des manières que nous avons trouvées pour nous croire obligés de larguer nos amarres terrestres. Il est possible également que toutes les recherches actuelles en matière de procréation assistée, de clonage, de brevetabilité du génome, de thérapie génique, mais aussi de remodelage de la différence sexuelle, de neurochimie, d'intelligence artificielle, d'appareillage du corps, de télé-communications implantées, de cyber-bionique, soit une autre des manières que nous avons trouvées pour nous croire capable d'être enfin libérés de la condition d'être né quelque part, et mortel.

Cette grande entreprise, cette révolte contre la condition humaine, et contre un monde considéré d'avance comme foutu, n'est pas précisément raisonnable. Elle se conduit elle-même comme un mythe. On peut même dire qu'elle poursuit un rêve de libération qu'un autre élève de Heidegger, Hans Jonas, a défini comme une Gnose. Hannah Arendt ne va pas jusque là. Mais elle estime que la question de savoir si c'est dans ce sens que nous souhaitons utiliser nos connaissances et nos techniques est une question trop politique pour qu'on l'abandonne aux techniciens du développement scientifique et économique, y compris aux techniciens de la gestion politique. Ce qui m'intéresse ici, c'est l'axe sous

lequel elle place son enquête : « Il se pourrait, créatures terrestres qui avons commencé d'agir en habitants de l'univers, que nous ne soyons plus jamais capables de comprendre, c'est à dire de penser et d'exprimer, les choses que nous sommes cependant capables de faire (...) comme si notre cerveau ne pouvait plus suivre ce que nous faisons »<sup>1</sup>. Nos techniques sont trop rapides, trop puissantes, et nous savons de moins en moins ce que nous faisons, nous pensons et nous comprenons de moins en moins ce que nous faisons.

Il nous faut maintenant noter qu'il y a un rapport intime entre le sentiment de liberté et la technique. La condition humaine est liée à cette distance à la fois comblée et introduite par l'outil entre la main et le monde, par la casserole entre la bouche (d'un omnivore obligé de choisir et de goûter) et l'aliment. Et aussi par le langage qui glisse entre les sujets à la fois un moyen de communication et un écart grandissant. Autant de passerelles qui, jetées vers le monde ou vers autrui, à la fois nous y donnent accès et l'éloignent, et libèrent à un degré chaque fois plus complexe les possibilités mais aussi les obligations et la difficulté angoissante d'avoir toujours à choisir.

Pourquoi la libération introduite par la technique peut-elle, avec un certain délai d'accoutumance, créer une dépendance supérieure ? Jadis, Aristote estimait que l'on ne pouvait agir que sur des singularités : le médecin soigne un malade précis, et non la maladie, et le guerrier doit tuer ses ennemis un par un. Le malheur même était singulier à chaque fois, et il ne pouvait aller très vite ni très loin. Seuls les dieux disposaient des tempêtes et des déluges. Mais à l'âge de l'intégration systémique des technologies informatiques, biologiques et nucléaires, toute action

porte sur des généralités en série. Il suffit d'une petite modification génétique échappée d'un laboratoire pour qu'une algue prolifère et déséquilibre la Méditerranée entière. Nous sommes alors dépendants de solutions plus puissantes et plus systématiques. Toute action porte dans ses flancs la possibilité d'un malheur général. C'est presque devenu un rêve, une spéculation métaphysique, qu'une action qui n'agirait que sur une singularité éphémère ! La plus préventive des démocraties ne saurait faire que nous ne vivions de plus en plus dangereusement, puisque nous sommes perchés sur les échasses de nos moyens techniques de plus en plus haut, loin de la terre des lents travaux et des jours ordinaires. Et cette dépendance technique a d'importantes répercussions sur la liberté politique entendue comme autonomie. Sous le mythe, typique de notre temps, d'une solution technique à toute question, se développe la course en avant de moyens de plus en plus puissants ; c'est là notre nouvelle sophistique et notre nouvelle tyrannie<sup>2</sup>.

La technicisation du monde soulève un autre problème inédit. La différence entre les lois physiques et les règles morales ne sont pas inédites, certes, mais entre les contraintes techniques et les lois juridiques est en train de s'introduire toute une zone en grisé, où les lois de la cité sont techniquement contraignantes. Et il est peu d'aspects de notre vie en société qui échappent à cette technicisation. Celle-ci restreint d'autant la sphère laissée aux règles proprement morales (qui se distinguent des règles juridiques en ce qu'elles ne peuvent être imposées et sont indissociables de leur réception

<sup>1</sup> H. Arendt, *Condition de l'homme moderne*, Paris: Calmann-Lévy (Agora), 1983, p.36.

<sup>2</sup> Depuis Platon, on sait que le problème du pouvoir est celui du mixte entre le pouvoir physique de contraindre (la violence du tyran) et le pouvoir moral de justifier la force (le mensonge du sophiste). Machiavel et Marx ont repris autrement cette critique fondamentale.

pragmatique<sup>3</sup>), et aux règles proprement juridiques et politiques, qui ne peuvent curieusement être imposées que dans la mesure où elles sont transgressables. La liberté devient alors de plus en plus brutale : elle consiste à ne pas être physiquement, techniquement empêché ; à pouvoir faire tout ce qui est faisable, et à se laisser aller jusqu'aux contraintes extérieures. Jadis, les humains étaient pris dans la disproportion entre une volonté relativement infinie et un pouvoir relativement fini. Avec le déploiement des techniques, cette disproportion est inversée : nous avons un pouvoir immense, et une volonté très bornée, comme si nous ne voulions même pas faire tout ce que pourtant nous faisons, comme si la volonté n'était qu'une petite lanterne qui n'éclairait qu'un petit faisceau dans le champ de notre pouvoir, et que l'ombre des conséquences de ce que nous faisons ne cessait de grandir vers le lointain et le futur.

À cet égard il n'est pas inutile de rappeler l'écart entre l'histoire technique et l'histoire morale, observé par Rousseau et si souvent repris par Kant. Cet écart est peut-être dû au fait que les inventions techniques sont cumulatives (et imposables aux adversaires, condamnés à devenir techniquement commensurables ou à disparaître), alors que les vraies inventions morales sont réitératives, et doivent être librement réinterprétées à chaque génération. C'est pourquoi l'opposition

métaphysique un peu générale entre la liberté morale et la nécessité physique n'est pas du tout suffisante. Le pouvoir absolu de la pensée sur la matière (tout ce que nous pensons se réalise aussitôt) serait une servitude absolue, et la liberté commence justement dans cet écart entre vouloir et pouvoir. Elle commence aussi dans un écart entre vouloir et savoir. Un peu comme pour l'impératif catégorique de Kant, la liberté morale suppose en effet la capacité à « vouloir ne pas savoir », à ne pas se perdre dans le labyrinthe des causes, ni dans le labyrinthe des conséquences. Même si on peut ou si on croit pouvoir savoir, et s'il faut pragmatiquement en tenir compte, il est un point où la liberté prend sur soi la responsabilité, mais aussi l'ignorance qui va avec.

Les progrès de la génétique sont ici un bon exemple. Pendant des siècles on ne savait pas. Un voile d'ignorance était jeté sur nos destinées médicales, heureuses ou malheureuses. C'est ce voile que les sciences génétiques déchirent, ou croient déchirer. Le fait que l'on puisse plus ou moins connaître à l'avance comment sera un enfant, ou quelle maladie développera (et à quel âge) une personne, remarquons-le, ne donne pas pour autant, dans la plupart des cas, de pouvoir sur l'anomalie (en dehors du pouvoir effrayant de sélectionner les existences dignes d'être vécues et de mettre à l'écart, en proportion de leur handicaps, les ratés de cette sélection). Mais la question posée est éminemment politique. Connaître le handicap irréversible qui pèsera sur une vie, ou savoir que l'hérédité donnera de toute façon un handicap, même léger, qui prédestinera telle personne au chômage sans chance d'en sortir, est-ce que cela ne bloque pas la place que les personnes peuvent prendre dans la société ?

On pourrait répondre au développement actuel des tests génétiques (aux USA chez les assureurs ou les employeurs) par la confidentialité : c'est au sujet seul qu'il

appartient de savoir, et non à l'État, aux assurances ni à l'employeur ; ni même aux proches. Mais est-ce même au sujet de savoir ? Le peut-il sans briser ce qui fait de la vie une histoire racontable, un choix éthique dans l'incertitude quant au futur ? Le voile d'ignorance ne doit pas être considéré comme un résidu de l'obscurantisme, mais comme une décision politique de la plus grande importance. Il ne peut pas être déchiré sans que l'on entre dans une société plus ou moins doucement totalitaire, où l'humain enfin malléable pourra être refait eugéniquement pour un jour enfin quitter sa condition terrestre. Plus on sait, donc, et plus il nous faut décider et instituer des procédures qui donnent à chaque être toutes ses chances, sous voile d'ignorance. N'est-ce pas le sens même des institutions publiques, école, justice, santé, que de redonner à chacun toutes ses chances, sur chacune des scènes (et sans que le malheur ou la malchance dans l'une ne les contamine toutes) ?

Tels sont quelques-uns des éléments du contexte techno-scientifique dans lequel nous sommes. Le problème de la liberté s'y pose de manière expérimentale. Comment repenser la liberté dans ce contexte inédit, en résistant à la fois à l'invasion de la cité par la gestion technocratique des experts, et à son invasion par la manipulation démagogique des passions (la peur, la paresse, l'envie) ? Comment penser des communautés politiques qui ne soient pas seulement adossées à des structures extérieures de contraintes techniques, à des rapports de force économiques, ou technologiques (la liberté morale se drapant alors dans une protestation purement extérieure), mais qui fondent la liberté par des règles intérieures, et permettent aux citoyens de se tenir debout par eux-mêmes ? Comment penser des citoyens capables de suivre une règle par fair-play politique, et non parce qu'on la leur impose du dehors, des citoyens libres de circuler dans un espace différencié, parce qu'ils savent

<sup>3</sup> On le voit bien quand il s'agit d'exhorter un enfant à respecter une personne ou un engagement: faut-il le placer illocutoirement en face d'une exigence altière, parfois décourageante, ou le placer perlocutoirement dans une situation encourageante? C'est cette question que pose S. Cavell dans The claims of reason. Et si la première posture est plutôt celle de Lévinas, ou du Kant de la Critique de la raison pratique, la seconde est plutôt celle de la Critique de la faculté de juger, quand il parle du sentiment esthétique et qu'il écrit que « l'obligation de jouir est une évidente absurdité ».

en suivre les règles ? La liberté spécifique du discours éthique est indissociable de cette redéfinition de la liberté humaine.

### **La pluralité discontinue des discours et la nécessaire sobriété de l'éthique**

De même que la liberté commence dans la disproportion entre vouloir, pouvoir, savoir, la liberté du discours éthique suppose l'écart et la pluralité des discours. Et de même que nous devons échapper à la tyrannie et à la sophistication de croire qu'il y a toujours une solution technique à tous les problèmes, nous devons échapper au mythe de croire qu'un discours éminent, quel qu'il soit, puisse donner des réponses définitives. Ni telle ou telle science, ni bien sûr l'éthique, ne sauraient prétendre arbitrer à elles toutes seules le débat. Le philosophe Paul Ricoeur, qui insiste sans cesse sur la discontinuité des problématiques, un peu comme Foucault insistait sur la discontinuité des épistémès, notait que le discours humain est irrémédiablement « un discours brisé ; et nul ne dispose du savoir de surplomb qui permettrait d'unifier le champ des convictions fondamentales. La pluralité est la condition d'exercice de tous les discours sur l'homme, qu'ils soient théoriques ou pratiques, scientifiques, esthétiques, moraux, spirituels »<sup>4</sup>. Ricoeur rejoint à cet égard la posture critique de Kant ou celle de Wittgenstein.

C'est pourquoi, plutôt que de laisser face à face la dualité un peu plate des sciences et de la morale, il faut montrer l'ampleur des différences de perspective entre la biologie (mais aussi en détail les sciences cognitives, la génétique, etc.), les biotechnologies, la médecine et les enjeux de santé publique, le droit, le politique, l'éthique à proprement

parler, etc., et redéployer la diversité de ces discours qui empiètent pourtant sans cesse les uns sur les autres. Les phrases du discours bio-éthique s'ancrent dans un régime éthique, certes, mais qui chevauchent aussi les régimes du discours juridique, ou scientifique, dont elles doivent apprendre à se distinguer avec prudence et respect pour les parages délicats où tout se mêle. Cette pluralité des approches de ce qu'est un embryon, par exemple, ou de ce qu'est une conscience par rapport à son cerveau, interdira de prendre directement un critère biologique pour un repère moral.

Mais souvent le moraliste parle comme s'il savait, les savants se font passer pour des sages, et tous voudraient légiférer. Pourtant ces différents types d'énoncés ont chacun leurs règles de formation et d'usage spécifiques. Ce travail de clarification est difficile : qu'est-ce que la santé et la thérapeutique quand il s'agit d'assister un désir ? Le bonheur est-il l'objet de la médecine ou du droit ? Que signifie l'autonomie d'un patient ? Qu'on le veuille ou non, une innovation dans les possibilités techniques bouleverse et réorganise l'ensemble des mœurs, des formes de vie. Les techniques restent de pures possibilités si elles ne se réalisent pas dans les mœurs, en s'incorporant à elles par un travail patient et inlassable qui ne s'arrête pas aux seules possibilités techniques mais établit peu à peu le préférable. Et si les paroles simplement éthiques, dont nous avons dit qu'elles se définissaient par leur résistibilité, par leur caractère non-imposable, ne pèsent pas lourd face au poids socio-économique des nouveaux bio-pouvoirs, elles problématisent et orientent néanmoins inlassablement le champ des jugements quotidiens. Cet exercice est pourtant difficile, et je voudrais terminer en désignant la principale difficulté.

C'est que ce travail de différenciation critique est d'autant plus perpétuellement menacé qu'autour

des nouveaux savoirs et pouvoirs, des enjeux imaginaires se nouent de manière inextricable. Où vont les sciences, en effet, quand elles retournent leur regard, leur main et leur langage vers le corps humain ? Peuvent-elles l'instrumenter comme n'importe quel objet, ou doivent-elles s'incliner en face d'un sujet tabou ? N'en reçoivent-elles pas à leur insu une signification inédite ? Le déploiement proprement prodigieux des nouveaux savoirs biologiques, dès lors qu'il se produit sur la scène publique, déborde en effet plus que jamais son statut simplement scientifique et prend dans l'imaginaire social une valeur à la fois mythologique et normative<sup>5</sup>.

Pour le sujet, la représentation de son corps, fut-elle strictement biologique, est toujours déjà une image de soi. La biologie, consciemment ou pas, est donc devenue une fabrique d'images du corps qui sont aussi des images de la reproduction subjective et sociale, des figures de l'identification et de l'institution. En ce sens, la bioéthique ne surgit pas seulement pour contrebalancer et éclairer de l'extérieur les pouvoirs techniques de la biologie : elle surgit pour tenter d'assumer de l'intérieur un pouvoir moral et religieux inédit. Que le corps soit pris comme instrument malléable ou comme divinité sur laquelle on ne peut porter la main, au travers des figures d'un dualisme immémorial ou celles de thérapies douces et globales, c'est du noyau mythique de nos biotechnologies, de notre procréatique et de nos neurosciences, qu'il s'agira : le rêve d'une libération du corps, dans toute l'ambivalence de l'expression.

C'est sur ce fond imaginaire que les questions éthiques prennent tout leur relief. Par exemple la bioéthique surgit dans un contexte où le

<sup>4</sup> Préface à France Quéré, *Conscience et Neurosciences*, Paris : Bayard, 2001, p.11.

<sup>5</sup> Pierre Legendre, *Dieu au miroir, Etude sur l'institution des images*, Paris : Fayard, 1994 ; p.13 sq. et 261 sq.

génétique et le cérébral sont devenus les supports biologiques de l'identification du sujet humain. L'hérédité notamment y devient un héritage inaliénable, le noyau de l'identité, et on tremble à l'idée de ce qu'un nouvel Hitler pourrait faire du génie génétique, alors que les biopouvoirs sont peut-être d'autant plus indiscutés et menaçants qu'ils s'avancent sous les auspices (tout à fait typiques de nos démocraties préventives) des droits imprescriptibles de l'Individu ou d'une sacralisation de la Vie comme procès où la mort et la naissance s'effacent. Ou bien on s'effraie des progrès de la neurochimie<sup>6</sup>, qui supprimeront peut-être bientôt la neurasthénie et bien des troubles psychiques, alors que chaque mois on consomme en France des millions de boîtes de somnifères et autant d'excitants, et que cette automédication douce, où la médecine est devenue la servante de nos désirs, est le plus grand danger, comme si notre bonheur était une affaire thérapeutique, et comme si les dépenses de santé pouvaient augmenter à l'infini.

Sur tous ces exemples, on perçoit que le problème réside moins dans chacune de ces techniques intrinsèquement, que dans leur usage. Et leur usage, c'est finalement la manière dont elles entrent en résonance avec l'évolution des mœurs : si nous craignons tellement que l'identité individuelle disparaisse dans les manipulations génétiques, c'est que nous sommes plongés dans une crise de la famille et de l'identité à laquelle des lois bioéthiques ne sauraient répondre ; si nous craignons tellement que l'euthanasie se répande, c'est que nous sommes dans une société qui refuse d'accueillir la mort, et qui veut encore la maîtriser ; si nous craignons le totalitarisme d'une société où une

armée de clones serait au service de la Cité des Maîtres, c'est que nous sommes déjà dans une société où l'antique différence entre les maîtres et les esclaves a reconquis une bonne partie de notre réalité.

Redisons-le : la liberté du discours éthique se mesure à sa sobriété, à sa capacité à ne pas s'enfler, mais aussi à résister fermement aux débordements des autres discours. Pour traà la fois comblée et introduite par l'outil entre la main et le il faudrait donc dégonfler les rêves de ceux qui voient déjà l'humanité refabriquant un corps artificiel et libre, transgressant les limites de notre planète dévastée. L'inquiétant, c'est surtout que la croyance naïve à ces vertigineux possibles abrite et favorise de très substantielles cupidités. Mais du même mouvement il faudrait dégonfler la peur engendrée par ces possibles chez tous ceux pour qui ces rêves sont un cauchemar. La société du clonage généralisé, comme celle des bébés-éprouvette généralisés, n'est pas pour demain. L'inquiétant ici c'est que ces craintes superstitieuses font souvent écran aux vrais problèmes. Comment briser l'alternative mirobolante entre une convoitise qui se moque des limites inévitables et une superstition qui panique pour tout et pour rien ? C'est tout le problème.

Ce qui l'aggrave, c'est qu'il y a une légitimité de l'espoir suscité : la malédiction de la stérilité semble à peu près brisée, les plus lourds handicaps génétiques peuvent être prédits et prévenus, et l'on pallie de mieux en mieux aux maladies mentales. Qui voudrait sacrifier ces promesses au motif que la nature sait mieux ce qu'il nous faut, ferait bon marché de ces diverses souffrances. On doit ainsi résolument autoriser un usage sobre de ces techniques, tout en développant la capacité à s'en abstenir dès qu'il y a une incertitude quant à leur effet (on pense particulièrement aux effets pour les générations futures) ou un soupçon quant à leur motif (on pense ici particulièrement

aux gigantesques profits financiers qu'elles peuvent générer). Car il y a aussi une légitimité de la peur : le sentiment s'est répandu que notre intelligence morale n'est pas à la hauteur de notre intelligence technique, et que chaque solution apportée à un problème en soulève d'autres que nous n'avions pas su prévoir. S'il nous faut établir des règles de composition des différents discours tel qu'aucun ne prenne définitivement le pas sur les autres, c'est parce que nous devons apprendre à vivre durablement avec ces problèmes.

---

Olivier Abel,  
Professeur habilité de philosophie  
éthique  
Institut Protestant de Théologie de  
Paris

---

<sup>6</sup> On fantasme autour de la transplantation d'un cerveau dans un autre corps, comme si le cerveau était le sujet, comme si son individualité n'était pas liée à sa corporéité entière!

---

## L'éthique, une fonction alibi ou une véritable indépendance critique ?

Prof. Dr. theol. Denis Müller

### 1. L'éthique contre la pensée ?

La question de la liberté intellectuelle de l'éthique et des éthiciens est devenue l'objet d'une attention renouvelée, une fois passé l'effet de mode auquel a pu céder parfois une opinion publique en manque de recul historique.

Il ne fait pas de doute que l'éthique joue dans notre société actuelle un rôle extrêmement ambigu. Il importe que les éthiciens professionnels ne se laissent pas piéger par une telle situation.

L'éthique, disent certains auteurs, ne pense pas. Elle se contenterait de suivre la mode. C'est notamment la critique radicale – excessive mais stimulante – qu'Alain Badiou adresse à l'éthique contemporaine<sup>1</sup>.

D'entrée de jeu, Badiou annonce la charge contre l'éthiquement correct : non seulement l'éthique désigne aujourd'hui « un principe de rapport à 'ce qui se passe', une vague régulation de notre commentaire sur les situations historiques », mais « l'inflation socialisée » de l'éthique conduit à un « véritable nihilisme » et à un « menaçant déni de toute pensée » (p. 5).

Notons deux catégories qui vont imprégner la vision positive de Badiou : ce qui se passe renvoie à son idée de l'événement, et conduira à un « autre sens » de l'éthique, soit à une éthique centrée sur la situation et non sur l'abstraction ; quant à la critique appuyée du nihilisme, elle signale la quête d'une éthique d'inspiration

post-nietzschéenne, refusant, comme Nietzsche, le nihilisme de l'humanisme ambiant.

### Un triple adversaire : l'humanisme, l'altruisme et le nihilisme

a) Dans le sillage de Heidegger, d'Althusser, de Lacan et de Foucault, Badiou instruit premièrement le procès de l'humanisme, entendu au sens de l'humanisme abstrait de l'éthique des droits de l'homme, postulant un sujet humain doté de droits en quelque sorte naturels (7). L'adversaire classique visé est, de manière tout à fait explicite, l'éthique de Kant, dont Badiou dégage ainsi le noyau dur : c'est une éthique présupposant un sujet humain général, subordonnant le politique à l'éthique, déduisant le Bien du Mal et comprenant les droits de l'homme comme des droits au non-Mal (p. 11).

Ne nous voilons pas la face : à bien des égards, la charge au vitriol de Badiou vise bien davantage que le modèle kantien ; c'est toute l'éthique contemporaine, de Levinas à Habermas en passant par Ricoeur, qui semble mise en demeure, en son *inconsistance* même<sup>2</sup>. Par cette notion d'inconsistance, Badiou désigne l'écart hypocrite entre l'évidence d'une telle éthique et les contradictions cinglantes du monde historique réel dans lequel nous vivons : égoïsmes, précarité des politiques d'émancipation, violences ethniques, universalité de la concurrence sauvage.

Badiou met ainsi le doigt, avec une indéniable lucidité, sur l'inefficacité du discours éthique dominant face à la violence du monde réel (cela nous frappe d'autant plus au lendemain des attentats terroristes du 11 septembre 2001 aux Etats-Unis). Mais cette critique est porteuse d'un autre projet éthique (comme c'était déjà le cas chez un Michel Foucault<sup>3</sup> et comme on peut le vérifier différemment chez un Jacques Derrida<sup>4</sup>), projet positif, mais qui devra, lui aussi, rendre compte de son efficacité sociale et historique et ne pas se contenter d'offrir des marges anti-nihilistes de rébellion.

b) Badiou s'en prend non seulement à l'humanisme ; il s'attaque aussi à une autre figure dominante de l'éthique contemporaine, représentée par l'éthique de l'altérité de Levinas. Badiou reproche à Levinas de destituer la philosophie au profit de l'éthique et de conduire ainsi à un radicalisme éthique (p. 19). Il admettra un peu plus loin que sa critique vise davantage l'idéologie du droit à la différence que l'intention philosophique de Levinas (21)<sup>5</sup>. Peu importe ici. Badiou finit par

---

<sup>1</sup> *L'éthique. Essai sur la conscience du Mal*, Paris, Hatier, 1993. Les chiffres entre parenthèses renvoient à cet ouvrage. Voir pour plus de détails mon article « Ethique sociale, anarchie et construction », *Ethica* 13/2 2001, p. 29-52.

<sup>2</sup> Philosophe, Badiou ne s'en prend qu'aux philosophes. Sa discrétion sur les éthiques théologiques s'explique sans peine : c'est déjà aux éthiques philosophiques qu'il reproche d'être quasi-religieuses et crypto-théologiques.

<sup>3</sup> Voir les discussions que j'ai menées avec le modèle de Foucault : « Ethique et sujet. À propos de Michel Foucault », *Le Supplément* 170, 1989, p. 181-194 ; *L'Éthique protestante dans la crise de la modernité. Généalogie, critique, reconstruction*, Paris-Genève, Le Cerf-Labor et Fides, 1999, p. 10-16.

<sup>4</sup> Cf. Andreas Peter, *La justice in/finie. Une étude sur la méthode, la décision, le sujet, la responsabilité et la justice chez Jacques Derrida*, mémoire de spécialisation en éthique, Lausanne, Université de Lausanne, Faculté de théologie et Institut romand d'éthique, septembre 2000 ; pour une vérification de l'importance de l'éthique chez Derrida, on lira avec profit Jacques Derrida-Elisabeth Roudinesco, *De quoi demain... Dialogue*, Paris, Fayard-Galilée, 2001.

<sup>5</sup> Il reconnaît plus loin que Habermas représente l'autre versant, tout aussi critiquable à

attaquer Levinas lui-même, accusé de dissoudre la philosophie dans la théologie, l'Autre n'étant que la forme laïque de Dieu. Badiou ne craint pas d'extrapoler : Levinas manifeste qu'en son fond, toute tentative de mettre l'éthique à la racine de la pensée et de l'agir serait forcément d'essence religieuse (p. 23). Au passage, Badiou explicite son choix ; l'éthique ne tiendra la route qu'à condition de dépendre, à la manière grecque, du théorique, et non de virer, à la manière judéo-chrétienne, en une « catégorie du discours pieux » (*ibid.*). On reconnaît, en arrière-fond, la méfiance heideggerienne envers les penseurs religieux quels qu'ils soient (Heidegger visait Kierkegaard, Badiou vise Levinas).

Badiou développe ici son alternative personnelle (p. 28) : il ne soutient pas l'idée d'une éthique, d'essence religieuse, centrée sur l'Un, mais l'optique selon laquelle il existe des « éthiques-de » (de la politique, de l'amour, de la science, de l'art, de la psychanalyse) s'ajustant sur un mode événementiel à des sujets qui adviennent et non pas à des sujets qui sont ou qui subsistent : il s'agira donc toujours d'une éthique événementialiste et non d'une éthique essentialiste ou ontologique.

En quoi, dès lors, l'éthique critiquée par Badiou est-elle nihiliste ? En ce sens, premier, qu'elle désigne l'incapacité du monde actuel à nommer et à vouloir un Bien (p. 29). Le succès actuel de l'éthique n'est en somme que le symptôme d'une résignation devant ce qui arrive, d'une acceptation de la fatalité. C'est en sens qu'elle est proprement nihiliste, acceptant les pouvoirs de la destruction, s'inféodant à une volonté de néant que Badiou dénonce à la suite explicite de Nietzsche (un Nietzsche

ses yeux, de l'éthique contemporaine (p. 46, note 11). Badiou oppose son éthique des vérités au projet d'une éthique de la communication.

clairement et justement lu comme adversaire et non comme suppôt du nihilisme).

L'éthique devient alors, dans cette vision, la servante de la nécessité, l'économie occupant la place centrale dans ce dispositif. Badiou s'en prend à la logique du Capital. On mesure à quel point le discours de Badiou, en 1993, anticipe les critiques du néolibéralisme et rejoint les préoccupations des anti-mondialisations de Seattle à Gênes<sup>6</sup>. Un commentaire s'impose en effet ici, en guise d'actualisation, mais aussi parce qu'il rend compte du statut de notre lecture de Badiou. Quand je lis Badiou, je crois entendre certains de mes collègues, spécialistes de sciences sociales ou d'histoire sociale, dont le scepticisme envers l'éthique établie, loin de signifier la mort de l'éthique, nous appelle vigoureusement à une éthique plus efficace et moins hypocrite. C'est aussi en pensant à ces collègues et à leurs arguments que je me suis engagé dans cette présentation et dans cette discussion de l'opuscule de Badiou. Mais peut-être aussi devrais-je, en fin de compte et par cohérence, leur adresser des critiques analogues à celles que je dirigerais envers Badiou. Car il me semble que leur critique décidée et souvent radicale de l'éthique existante, tout en présupposant la possibilité d'une éthique positive plus consistante, davantage crédible au plan pratique et davantage plausible au plan culturel<sup>7</sup>, s'arrête en chemin, n'osant pas aller jusqu'au bout d'une reconstruction scientifique et réflexive d'une éthique sociale occupant sa place dans le concert des sciences humaines et de la

<sup>6</sup> Voir Susan Georges, « L'ordre libéral et ses basses œuvres », *Le Monde diplomatique*, août 2001.

<sup>7</sup> Je développe ces notions de crédibilité et de plausibilité dans « Why and how can Religions and Traditions be Plausible and Credible in Public Ethics Today ? » *Ethical Theory and Moral Practice*, Dordrecht, Kluwer, IV/4, 2001, p. 329-348.

philosophie. J'y vois un reste de préjugé anti-religieux voire anti-clérical qui ne me paraît pas digne d'une attitude académique ouverte et différenciée.

L'éthique idéologique dénoncée par Badiou ne peut être, on le comprend aisément, qu'une éthique d'accompagnement (p. 30), soumise à cette logique du marché. Elle se satisfait d'apporter un supplément d'âme au consensus, mais renonce, de ce fait, à opposer son propre projet au projet supposé neutre de l'économie. L'éthique de l'humanitaire et la bioéthique ne sont, aux yeux d'un Badiou déchaîné, que des formes de ce nihilisme, orienté sur la mort et non sur la vie. Elles ne sont que des suppléments d'âme et n'ont rien d'une supplémentation critique, au sens de la fidélité créatrice et interromptrice chère à Badiou.

## 2. L'éthique, un magistère ?

Dans cette perspective, l'éthique relèverait d'une forme de magistère. Notez que cette critique, fréquente chez les éthiciens se piquant de laïcité bien-pensante, vise en fait toutes les formes de magistère : contrairement à ce que l'on pense en général dans les médias, un scientifique ou un naturaliste (pensons à l'attitude intellectuelle défendue par exemple par Changeux, si bien détectée et déconstruite par Ricoeur), un utilitariste matérialiste, ou un laïciste radical n'est pas a priori moins installé en position magistériel que l'esprit religieux conservateur ou traditionnel qui s'appuie sur son autorité de tutelle.

La *position magistériel* relève avant tout d'une *attitude de maîtrise*, d'un aveuglement sur le caractère à la fois subjectif et construit des assertions émises par la pensée.

Une attitude intellectuelle authentique consistera toujours, me semble-t-il, à reconnaître que si ma pensée est une construction, avec ses emprunts historiques et ses contingences



contextuelles, elle se construit en regard d'autres prétentions à la vérité ou d'autres intuitions et qu'elle est donc toujours redevable et responsable d'une vérité qui lui échappe, parce qu'il s'agit toujours d'une vérité se tenant sur l'horizon d'une problématique, d'une interprétation et d'une discussion. C'est cette ouverture fondamentale de l'éthique sur une vérité non disponible qui oriente le caractère démocratique de l'éthique et interdit à l'éthicien individuel (le philosophe et le bioéthicien comme le théologien) de confondre ses convictions personnelles avec le point de vue éthique ultime et définitif.

L'éthique, telle est mon hypothèse, n'échappe pas à cette dialectique de la construction et de la reconnaissance. Il n'y a pas, quelque part sur une montagne inaccessible, une vérité absolue de l'éthique, un système éthique constitué a priori, dont nous devrions nous contenter de déchiffrer les conséquences normatives et pratiques.

Le lecteur voudra bien enregistrer que je suis prêt à défendre cette hypothèse également d'un point de vue théologique, contre les théologisations indues à la Engelhardt ou à la Hauerwas d'une part, mais aussi contre les préjugés scientistes, rationalistes ou utilitaristes du laïcisme dogmatique à la mode<sup>8</sup>.

### 3. La liberté de l'éthique

Il en découle que l'éthique se doit de rester totalement libre envers les instances auxquelles elle est rattachée. Je passerai ici en revue, sur un plan idéal typique assez général, cinq cas de figure : l'indépendance face au pouvoir religieux, l'indépendance face au pouvoir biomédical,

l'indépendance face au pouvoir politique ou administratif, l'indépendance face au pouvoir économique, et enfin, *last but not least*, l'indépendance face au pouvoir des scientifiques.

#### 3.1 Face au pouvoir religieux

En tant qu'éthicien protestant, j'ai beaucoup de compréhension et parfois même d'admiration pour la manière dont nos collègues catholiques romains, au prix de contorsions douloureuses, doivent garder leur distance par rapport à l'enseignement du Magistère, dont l'étendue, on le sait, s'applique non seulement au champ du dogme, mais également à celui des mœurs. À cet égard, l'encyclique *Veritatis splendor* (1993) a constitué un pas supplémentaire en direction d'un impérialisme éthique, puisque selon ce texte, le théologien catholique romain est tenu non seulement de ratifier les positions du Magistère en matière concrète (par exemple sur l'avortement) mais que, de plus, il lui est requis de s'aligner sur les préférences méthodologiques du Magistère au plan de la théologie morale fondamentale, réorientée dans le sens d'un modèle déontologique fort. Le devoir d'allégeance est ainsi bétonné de manière intellectuellement et ecclésiologiquement autoritaire.

Mais ce serait trop facile d'en déduire que les théologiens d'autres confessions n'ont aucun problème avec leur Eglise respective ou avec leur communauté. J'ai ainsi pu constater pour ma part, lorsque j'ai tout récemment accepté de rédiger une prise de position, au nom du Conseil de la Fédération des Eglises protestantes de la Suisse, sur la délicate question du régime du délai comme solution pragmatique au problème de l'interruption de grossesse, à quel point les protestants peuvent avoir peur de la liberté pourtant solidement enracinée dans l'Évangile. Dès que nous parlons de liberté chrétienne, comprise comme

liberté responsable et non comme autodétermination rationaliste, de nombreux chrétiens semblent se mettre à peindre le diable sur la muraille. De même, j'ai été édifié de noter que peu de personnes ont vraiment lu notre texte en profondeur. On s'est souvent contenté de consulter le résumé d'une page rédigé à l'intention de médias, sans prêter une réelle attention à nos analyses nuancées et équilibrées.

D'autre part, il n'est pas rare d'assister, en milieu protestant, à des phénomènes liés à l'effet de mode de l'éthiquement correct, l'adhésion non critique aux déclarations de personnalités bien pensantes prenant souvent le pas sur des considérations critiques réfléchies et sur une discussion démocratique et fraternelle.

Enfin, sur des questions très brûlantes comme celle de la reconnaissance des couples homosexuels, j'ai pu faire l'expérience, durant les dix dernières années, d'une intolérance souvent symétrique entre ceux qui considèrent cette question comme scandaleuse et ceux qui voudraient la voir réglée en un tour de main. Là aussi, la pression de la mode et de la pensée en noir/blanc rend souvent très difficile l'exercice serein du débat éthique et menace, en fait, l'indépendance des éthiciens.

#### 3.2 Face au pouvoir biomédical

Les expériences internationales de ces dernières années, aussi bien en ce qui concerne les commissions d'éthique de la recherche, les commissions d'éthique clinique ou le rôle des éthiciens dépendant de directions administratives dans des hôpitaux, sont venues confirmer l'ambivalence incontournable de la position institutionnelle de l'éthique et des éthiciens.

De ce point de vue, il me paraît que la position des éthiciens universitaires au

<sup>8</sup> Je me contente de renvoyer ici à mes propres travaux scientifiques, dont la liste est disponible sur ma page web, à l'adresse <http://www.unil.ch/theol/denis.muller/index.htm>

sens strict du terme, disposant de fonctions clairement distinctes de mandats institutionnels permanents, est souvent plus favorable que celles des éthiciens au service de systèmes bureaucratiques. Un consultant éthique en milieu hospitalier, comme il en existe surtout aux Etats-Unis et au Canada, risque souvent d'être perçu par la base des soignants et par les patients eux-mêmes comme un représentant de la direction ou de l'administration et son indépendance restera toujours plus théorique que réelle. Une approche centrée sur l'éthique communicationnelle pourrait mettre en évidence que cette position bureaucratique de type hiérarchique risque très vite d'être mal ressentie par les membres des commissions d'éthique, formées de professionnels mais aussi de représentants extérieurs indépendants, qu'ils soient des experts scientifiques incontestables ou des membres de la société civile. Il importerait en tout cas que les directions hospitalières établissent une ligne de partage absolument rigoureuse et nette entre des commissions d'éthique devant rester pleinement indépendantes du pouvoir biomédical et des éthiciens professionnels individuels appelés, comme les juristes ou les psychologues d'entreprise, à partager les buts de l'institution et à exercer leur mandat dans un cadre d'une indépendance limitée et conditionnelle. Les velléités farouches d'indépendance des individus ne suffiront pas, si louables soient-elles, à masquer les ambiguïtés systémiques des dispositifs organisationnels.

### 3.3 Face au pouvoir politique et administratif

Rappelons que la liberté académique est garantie aux Universités publiques, alors même que les professeurs qui y exercent sont nommés ou confirmés très souvent par le pouvoir politique. Or la situation de l'éthique et des éthiciens peut vite s'inverser. Ce n'est en effet pas la même chose d'engager

un universitaire au service d'une institution dont la recherche n'est pas l'objectif primordial ou d'engager un universitaire à exercer des fonctions explicites de recherche. L'éthicien de formation universitaire qui accepte de travailler sur mandat pour une organisation, une instance politique exécutive ou législative ou encore, comme c'est très souvent le cas en Suisse, pour un office cantonal ou fédéral, n'aliène pas sa liberté scientifique, du moins pas de manière principielle. La situation peut devenir nettement plus équivoque s'il se met entièrement au service d'une telle instance.

Cela dit, les expériences très récentes des deux Commissions d'éthique mises sur pied par la Confédération – la Commission fédérale d'éthique pour le génie génétique dans le domaine non humain (EKAH/CENH)<sup>9</sup> et la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine (NEK/CNE)<sup>10</sup>, sont encore trop neuves pour permettre une évaluation critique sereine, avec le recul scientifique qui s'impose. On ne peut qu'appeler de ses vœux des études scientifiques documentées et indépendantes sur les avantages et les limites d'une telle « étatisation » de l'éthique au plan national. Un des points cruciaux sera d'analyser les effets produits par les liens avec l'administration fédérale (le BUWAL et le BAG, notamment) et de prêter une attention soutenue à la différenciation des sphères politiques (Conseil fédéral, Parlement, Commissions parlementaires) et aux conséquences de telles proximités institutionnelles pour une éthique de la discussion à la fois démocratique et publique. De ce point de vue, les journées publiques organisées annuellement par la Commission

<sup>9</sup> Voir le site web <http://www.buwal.ch/stobobio/ekah/>

<sup>10</sup> Voir le site web [http://www.admin.ch/ch/d/cf/ko/index\\_517.html](http://www.admin.ch/ch/d/cf/ko/index_517.html)

fédérale pour le génie génétique dans le domaine non humain me paraissent baliser une solution intéressante, susceptible d'éviter la constitution d'une éthique d'Etat aspirée par les nécessités de la législation en cours (GEN-LEX). D'autre part, il est capital que les membres de ses commissions continuent à s'exprimer à titre personnel et de manière indépendante des commissions auxquels ils appartiennent<sup>11</sup>.

### 3.4 Face au pouvoir économique

La tentation est réelle, pour beaucoup d'éthiciens professionnels, de se laisser sinon corrompre, du moins influencer et séduire par des commanditaires. Lorsque les conditions d'indépendance ne sont pas suffisamment garanties, il est certainement souhaitable qu'une dissociation claire soit faite entre le titulaire du mandat et le bénéficiaire des fonds. En tout cas, toutes les mesures prises par les autorités universitaires pour clarifier le statut de ces mandats privés doivent être saluées et soutenues<sup>12</sup>.

<sup>11</sup> C'est ce que nous tenté de faire, cf. l'ouvrage récent d'A. Arz de Falco-D. Müller, *Wert und Würde von 'niederen' Tieren und Pflanzen. Ethische Überlegungen zum Verfassungsprinzip 'Würde der Kreatur'*, Fribourg, Editions Universitaires, 2001 (la version française est prévue pour 2002 aux Editions Médecine et hygiène, à Genève).

<sup>12</sup> Touchant les points 3.3 et 3.4, voici à titre d'exemple les textes votés tout récemment par le Sénat de l'Université de Lausanne (29 novembre et 10 décembre 2001) au sujet des mandats privés des professeurs, proposant d'importantes modifications de la Loi sur l'Université de Lausanne (LUL) :

Art. 65.

1. Les membres du corps enseignant ne peuvent accepter des mandats privés qu'à condition que ceux-ci ne portent pas préjudice à leur enseignement ou à leurs recherches.

2. Le Conseil d'Etat fixe par règlement, après consultation du Rectorat, les conditions de communication au Rectorat et de

### 3.5 Par rapport au pouvoir scientifique

Il faut enfin souligner que, souvent, les éthiciens sont l'objet de pression de la part des scientifiques eux-mêmes, en particulièrement, mais pas uniquement, des scientifiques en activités dans les sciences du vivant ou dans les technologies de pointe. Lors

---

rétrocession à l'UNIL auxquelles sont soumis les mandats privés des membres du corps enseignant à plein temps.

3. Le taux de rétrocession sera de 6 % au maximum des revenus nets sous réserve d'une franchise fixée par le règlement. La redevance pour l'utilisation des infrastructures de l'Université est due par tous les membres du corps enseignant selon un barème fixé par le règlement.

Art. 66

1. À l'exception des droits d'auteur, l'Université est titulaire des droits de propriété intellectuelle portant sur toute création intellectuelle technique, ainsi que des résultats de recherche obtenus par des membres du corps enseignant dans l'exercice de leurs activités au service de l'Université. Sont réservés les accords comportant des clauses de cession ou de licence en faveur de tiers ayant financé partiellement ou totalement les recherches.

2. Dans la mesure où une obligation contractuelle ou le maintien du secret nécessaire à la protection d'un brevet ne s'y oppose, les membres du corps enseignant restent libres d'utiliser et de communiquer les résultats de leurs recherches à des fins scientifiques ou académiques, à l'exclusion d'une utilisation commerciale. Les droits exclusifs d'utilisation des programmes informatiques créés par les membres du corps enseignants dans l'exercice de leurs activités au sein de l'Université reviennent à cette dernière.

[...]

5. Si l'Université prend en charge la valorisation des résultats obtenus par des membres du corps enseignant, elle rend compte régulièrement de l'état d'avancement de ses travaux de valorisation aux chercheurs concernés et veille à ce que ceux-ci reçoivent une part appropriée des revenus générés par la mise en valeur de ces résultats. Cette part n'est pas soumise à la redevance frappant les mandats particuliers.

d'une toute récente décision de l'Office fédéral de l'environnement, des forêts et du paysage au sujet d'un projet de recherche de l'EPFL dans le domaine du génie génétique et plus précisément des OGM, certains membres de la Commission fédérale de sécurité biologique se sont scandalisés d'avoir été désavoués par cet office et ont parlé haut et fort de politisation induite de la recherche. Mais la Commission fédérale d'éthique pour le génie génétique dans le domaine non humain, par ailleurs elle aussi non suivie dans ce dossier précis, s'est souvent fait critiquer, de son côté, parce qu'elle osait se poser des questions au sujet de la manière dont la commission de sécurité – ou d'autres instances scientifiques – se croyait autorisée à déduire du contrôle scientifique de sécurité des conclusions éthiques normatives indiscutables. Il n'y a pas de raison, de mon point de vue, que l'éthique, même celle pratiquée au sein des commissions fédérales ou nationales, s'incline devant le verdict des sciences dites dures, qui requiert toujours une évaluation éthique critique. Le thème de la sécurité biologique, par exemple, n'est pas un absolu, mais constitue un facteur parmi d'autres de la pesée des intérêts. Sans compter que les experts sont souvent aussi divisés dans les sciences dures que dans les sciences d'orientation comme la sociologie, la philosophie, la théologie ou l'éthique.

Une des indépendances majeures de l'éthique n'est-elle pas, en conséquence d'oser sans cesse questionner les certitudes des scientifiques, comme le veut, par ailleurs, la méthode scientifique elle-même ?

---

Denis Müller

Théologien et professeur d'éthique,  
Département interfacultaire d'éthique  
de l'Université de Lausanne et Centre  
lémanique d'éthique

## Quelques réflexions sur l'exercice de la liberté démocratique dans les structures de délibération collectives à l'exemple des débats contemporains en bioéthique

lic.theol. Céline Ehrwein

### I. Les sollicitations de la bioéthique par les nouvelles technologies : un défi à l'exercice de la liberté critique

*La prépondérance de la science dans la réflexion éthique contemporaine*

On ne qu'être frappé par l'importance croissante que prennent aujourd'hui dans notre société les questions relatives aux développements de la recherche scientifique. Génie génétique, diagnostic pré-implantatoire, xéno-transplantation, etc. sont de plus en plus souvent au centre de nos préoccupations politiques, juridiques et morales. Dans le domaine de l'éthique, cet intérêt pour la science se traduit notamment par l'extension prodigieuse de la bioéthique. Bien que relativement jeune encore, cette discipline constitue en effet l'un des domaines les plus discutés dans le champ de l'éthique actuellement. Le nombre considérable de publications, de revues, de colloques, de commissions et d'associations de chercheurs consacrés à la bioéthique témoigne de l'ampleur de ce phénomène. Sur le plan politique, les discussions parlementaires traitant de sujets liés aux découvertes et aux innovations de la science moderne se sont multipliées au cours de ces dernières années. Au niveau juridique enfin, on constate une importante augmentation des lois et des projets de lois (Genlex, droit des brevets, etc.) censés régler les problèmes légaux mis en lumière par l'émergence des nouvelles (bio)technologies.

A mon sens, cette attention soutenue aux développements de la recherche scientifique est bien plus qu'un simple phénomène de mode. La fascination que suscite en nous la révélation des potentialités infinies de la science ne

permet que partiellement d'expliquer le rôle prépondérant que la recherche scientifique occupe dans nos discussions et dans nos réflexions. La tendance actuelle a des racines autrement plus profondes : elle trouve selon moi sa source dans l'apparition progressive, à l'époque moderne, d'une nouvelle conception de la science, plus directement préoccupée par les implications concrètes de ses découvertes et par leur possible pertinence sociale.

*L'intrusion de la science dans le domaine de l'action*

De fait, on s'accorde généralement pour reconnaître que la vision de la science comme savoir essentiellement théorique et conceptuel a progressivement fait place à une science dans laquelle les instruments et les savoirs techniques prennent une importance toujours plus grande. La science moderne se caractérise ainsi principalement par l'alliance singulière entre la capacité cognitive de l'homme et son savoir-faire technique. Comme l'ont très bien mis en évidence des auteurs tels que Hannah Arendt ou Gilbert Hottois, cette nouvelle compréhension de la science, également désignée par le terme de *technoscience*, s'appuie sur l'idée selon laquelle on ne peut véritablement connaître que ce que l'on *fait* soi-même et ce que l'on peut *reproduire* à travers une investigation *active* du réel<sup>1</sup>.

«La science ancienne est conceptuelle. Elle puise dans les ressources du langage naturel à partir duquel elle spécule et lorsqu'elle se tourne vers les phénomènes de la nature elle ne dépasse guère le

stade de l'observation empirique immédiate [...]. La science moderne est *expérimentale* ce qui, à la différence de l'observation empirique passive, implique l'usage d'instruments, de techniques et un rapport actif opératoire ou techniquement médié à l'objet investigué»<sup>2</sup>.

Essentiellement intéressée aux conséquences pratiques de ses découvertes et à la possibilité de leur reproduction infinie, la science perd peu à peu sa dimension *contemplative* (cf. le grec *theoria*) ; elle revêt ainsi toujours plus les traits propres à l'*action*. Associée à la technique, la science se met alors à *agir* directement sur le monde, dont elle modifie les conditions de vie (sociales, économiques, politiques, etc.).

«Nous avons commencé à agir sur la nature, au sens littéral du mot [...]. Cela commença de façon assez inoffensive par l'expérimentation dans laquelle les hommes ne se contentèrent plus d'observer, d'enregistrer et de contempler ce que la nature telle qu'on la voit était prête à livrer, mais se mirent à prescrire des conditions et à provoquer des processus naturels»<sup>3</sup>.

Il va sans dire que l'intrusion progressive de la science dans le domaine de l'action ne peut manquer d'interpeller les instances politiques et juridiques dans la mesure où celles-ci s'efforcent précisément de penser et de réguler notre agir individuel et collectif.

<sup>2</sup> G. HOTTOIS, «Éthique et technoscience : entre humanisme et évolutionnisme», in J.-P. NAISE (éd.), *Science et éthique*, Bruxelles, Université de Bruxelles, 1987, p. 7-26, p. 12.

<sup>3</sup> ARENDT, *Condition de l'homme moderne*, op. cit., p. 296.

<sup>1</sup> H. ARENDT, *Condition de l'homme moderne*, Paris, Calmann-Lévy, (1958) 1983<sup>2</sup>, p. 362ss.

L'éthique, en tant que réflexion à la fois critique et normative sur l'action, est elle aussi fortement sollicitée. Les transformations radicales induites par le développement de la technoscience (procréation médicalement assistée, fabrication d'organismes génétiquement modifiés, clonage, etc.) ainsi que l'évolution potentiellement infinie de la recherche scientifique ne peuvent en effet manquer d'interroger notre discours éthique. Les valeurs et les normes héritées du passé nous permettent-elles encore de répondre aux défis de la science contemporaine ? Comment l'éthique doit-elle réagir face aux nouvelles possibilités qu'offre la technoscience ? Dans quelle mesure les découvertes scientifiques récentes impliquent-elles une modification de notre être-au-monde<sup>4</sup> et de nos relations aux autres ?

Il apparaît ainsi que l'immixtion de la technoscience dans le domaine de l'action nous interpelle profondément. Elle nous pousse d'ailleurs à instaurer de nouveaux lieux de délibération éthique (cf. notamment la prolifération impressionnante des commissions de bioéthique), principalement destinés à nous permettre de procéder à un examen critique et d'affronter sereinement les défis que nous lance l'évolution de la science moderne. Force nous est de constater toutefois que, malgré la multiplication de ces lieux de discussion, les développements récents de la science induisent une certaine *crise* de la réflexion éthique.

<sup>4</sup> Sans aller jusqu'à affirmer avec HOTTOIS que la technoscience possède un «pouvoir ontologique» qui la rend capable de modifier l'*essence* même de l'humanité («Éthique et technoscience...», *art. cit.*, p. 17), il me semble néanmoins important de relever que l'approche technoscientifique du monde bouscule fondamentalement notre conception traditionnelle de l'homme. Ainsi par exemple, la focalisation croissante de la recherche scientifique sur la détermination génétique de l'humain rend toujours plus problématique la vision idéaliste du sujet souverain, et accélère l'effondrement de la distinction classique entre sujet et objet sur laquelle se fonde notre modernité occidentale.

### *Crise de la réflexion éthique face au défi de la technoscience*

Il est clair que cette crise de la réflexion éthique en général, et de la bioéthique en particulier, est notamment liée au problème de l'efficacité du discours éthique face aux progrès de la science. Mais c'est là un problème essentiellement *politique* (mesures d'application, élaboration de lois, etc), que je ne souhaite pas traiter ici. Sur le plan strictement éthique, il me semble que le problème concerne plus spécifiquement la possibilité d'élaborer un discours qui soit à la fois authentiquement *libre* (et en ce sens, critique) et *délibératif*. Dans le contexte actuel, plusieurs éléments rendent en effet difficiles l'élaboration d'un tel discours.

Pour l'essentiel, la difficulté tient précisément à l'intrusion croissante de la science dans le domaine de l'action, selon le processus que j'ai évoqué plus haut. Dans sa variante technologique, la science moderne est désormais l'une des forces majeures de notre société occidentale. Tout comme l'idéologie marchande de l'économie néo-libérale, avec laquelle elle a d'ailleurs part étroitement liée, la technoscience tend ainsi à s'imposer comme une *évidence* ou une *nécessité*, à tel point qu'il est difficile de s'en distancier pour l'interroger critique-ment. Il est clair qu'à cet égard, nous sommes encore considérablement influencés par une certaine idéologie du *progrès* (bien que cette idéologie ait souvent été remise en cause dans notre modernité tardive), pour laquelle la recherche scientifique participe nécessairement d'une amélioration du bien-être global de la population. Il suffit pour s'en convaincre d'analyser les discours visant à justifier la poursuite de certains projets scientifiques : la plupart d'entre eux insistent sur les *promesses thérapeutiques* ou sur les conséquences socialement *positives* de la recherche (clonage, OGM, etc.).

Je pense par ailleurs que la vitesse considérable à laquelle évolue aujourd'hui la recherche scientifique

rend également problématique l'élaboration d'une réflexion critique et nuancée sur les développements les plus récents de la technoscience. L'évolution toujours plus rapide des découvertes nous contraint en effet souvent à répondre de manière ponctuelle et dans l'urgence aux questions éthiques que soulève l'émergence des nouvelles technologies. Sur ce point, on observe même, aussi bien chez les chercheurs que dans le grand public, un certain scepticisme quant à la possibilité de la réflexion éthique à suivre le rythme des développements scientifiques.

Enfin, la manière dont l'État libéral comprend son rôle politique pose également problème dans le contexte du débat sur les nouvelles technologies. Pour le dire très rapidement, la philosophie de l'État libéral consiste à garantir avant tout les libertés individuelles tout en observant une ingérence minimale à l'égard des valeurs socialement disponibles (principe de neutralité axiologique)<sup>5</sup>. L'État libéral ne saurait ainsi légitimement privilégier une vue particulière du bien sans départir de son devoir de réserve et d'impartialité vis-à-vis des différentes conceptions morales qui ont cours dans une société donnée. La défense des libertés individuelles est bien évidemment un acquis de l'État moderne sur lequel personne ne songerait à revenir. Néanmoins, poussé à l'extrême, l'idéal de neutralité axiologique de l'État pose problème dans la mesure où il risque de soustraire le bien commun au débat public, en l'identifiant implicitement aux idéologies dominantes. S'il n'appartient pas, en effet, à l'État d'imposer une défini-

<sup>5</sup> Plusieurs auteurs libéraux admettent toutefois que l'État ne peut se passer totalement d'une conception minimale du bien ; cf. par exemple C. LARMORE, «Du libéralisme politique», in A. BERTEN, P. DA SILVEIRA et H. POURTOIS (éds.), *Libéraux et communautariens*, Paris, PUF, 1997, p. 141-170, p. 144. Il n'en demeure pas moins que le principe de neutralité axiologique joue un rôle central dans la pensée libérale contemporaine. Voir à ce sujet R. DWORKIN, «Le libéralisme», in A. BERTEN *et al.*, *op. cit.*, p. 51-86, p. 66s.

tion du bien commun, il lui revient par contre d'encourager le débat public sur les valeurs et les fins communes à la société. Au contraire, la faiblesse actuelle de ce débat crée un vide dans le domaine de l'éthique communautaire. Si elle ne peut s'orienter au moins sur un consensus minimum concernant la définition du bien commun, la réflexion et la délibération éthiques manquent, en dernière instance, des critères et des instruments nécessaires pour se positionner face aux développements de la recherche scientifique. Sans orientation axiologique claire, elle est alors incapable de faire mieux qu'avaliser les convictions morales implicitement transmises par les idéologies dominantes. Dans le domaine de la bioéthique, je pense en particulier à l'idéologie naïve du progrès véhiculée par l'alliance de l'économie néo-libérale et de la technoscience. Face à la spécialisation croissante du débat éthique (spécialisation qui est elle-même un effet du rythme toujours plus intense de la recherche scientifique), il n'est peut-être pas inutile de rappeler que toute décision éthique se fonde nécessairement, en dernière instance, sur un choix axiologique. En ce sens, le débat bioéthique est vain s'il ne prend pas appui, en définitive, sur une réflexion commune sur les valeurs et les fins de la communauté, réflexion qui est seule à même de lui garantir sa liberté critique.

C'est dans cette perspective que j'aimerais brièvement discuter ici deux des principales structures actuelles de délibération dans le domaine de la bioéthique.

## II. L'exercice de la liberté critique dans les commissions nationales d'éthique et les publiforums

Comme je l'ai déjà évoqué, la sollicitation croissante de la technoscience a conduit les États occidentaux, dont la Suisse, à mettre en place au cours de ces dernières années différentes instances de délibération éthique. En

particulier, les autorités politiques fédérales ont pris l'initiative d'instituer des commissions nationales<sup>6</sup> d'éthique et d'organiser des forums publics de discussion (ou *publiforums*)<sup>7</sup>, essentiellement chargés de traiter des enjeux éthiques liés au développement des nouvelles biotechnologies. Je considère qu'une réflexion distanciée sur le débat bioéthique en Suisse doit partir de ces structures délibératives, dans la mesure où c'est dans celles-ci que s'élabore l'essentiel du débat démocratique sur les implications des technosciences en dehors de la sphère proprement politique. Il est néanmoins évident que la liberté critique de ces structures est fragile, et qu'elles courent continuellement le risque de servir de simple caution à des applications problématiques de progrès techniques et scientifiques récents. Pour éviter ce risque, j'aimerais brièvement développer ici deux des conditions<sup>8</sup> qui me semblent requises pour assurer l'indépendance de la réflexion éthique menée à l'intérieur de ces structures délibératives, et donc pour protéger l'exercice, à travers ces lieux, d'une véritable liberté critique seule à même de nous assurer la maîtrise *démocratique* de la recherche scientifique.

<sup>6</sup> J'ai de fait plus particulièrement à l'esprit les deux commissions fédérales d'éthique sur le génie génétique (domaine humain et domaine non humain). Bien que certaines de mes remarques puissent également valoir pour d'autres types de commissions, celles-ci ne sont toutefois pas au centre de mes réflexions.

<sup>7</sup> Voir à ce propos pour la Suisse, la mise sur pied depuis 1998 de plusieurs forums publics de discussion. Ces publiforums, organisés par le Technology Assessment, ont permis jusqu'à aujourd'hui à différents panels de citoyens de débattre de questions éthiques et sociales telles que : «médecine des transplantations», «génie génétique et alimentation», «Electricité et Société». Pour plus de précisions, voir le site internet de Technology Assessment : <http://www.ta-swiss.ch>.

<sup>8</sup> D'autres conditions indispensables à la liberté de la réflexion éthique pourraient sans aucun doute être évoquées. Je me contente cependant d'aborder celles qui me paraissent aujourd'hui les plus essentielles.

### *Pour l'élargissement des questions éthiques ponctuelles à l'horizon du bien commun*

L'une des principales limites des commissions et des forums publics de discussion réside à mon sens dans le fait que l'une comme l'autre tendent à se focaliser sur des problématiques *sectorielles* (clonage, xénotransplantation, procréation médicalement assistée, etc.) liées aux développements récents de la recherche scientifique, et à aborder ces problématiques plus ou moins *indépendamment* du contexte culturel, social et moral dans lequel nous nous situons. Or, plutôt que de favoriser une certaine indépendance de la réflexion éthique, il me semble que cette manière de procéder contribue à la soumission progressive de l'éthique à la technoscience. Car en s'enfermant dans la résolution de problèmes éthiques très pointus, les membres des commissions d'éthique et les participant-e-s aux publiforums ne peuvent que perdre le recul nécessaire à l'évaluation *critique* des questions qui leurs sont adressées. Non seulement la segmentation des problèmes éthiques liés au développement des biotechnologies rend toujours plus difficile de conserver une vue d'ensemble de l'évolution des technosciences dans le domaine du vivant (pour prendre l'exemple le plus critique), mais en outre elle rend également difficile de rapporter le débat éthique sur des questions très spécifiques à une réflexion plus fondamentale qui lui permette d'éclairer les valeurs et les choix qui sont en jeu, et partant d'apprécier la pertinence et les dangers propres à chaque découverte technologique. Très clairement, la *focalisation* de la discussion sur un domaine spécifique (ici, la technoscience) ainsi que la *fragmentation* des problèmes éthiques (comme par exemple, la proposition d'un traitement séparé du clonage thérapeutique et du clonage reproductif) tendent ici à porter atteinte à la distance critique de la délibération éthique.

Dit concrètement, cela signifie que les commissions d'éthique et les publiforums

rums doivent veiller à ne pas se laisser piéger par la logique de segmentarisation de l'éthique qui leur est imposée : ils doivent au contraire continuellement s'efforcer de manifester le cadre plus large dans lequel leurs réflexions s'insèrent. Il n'est pas possible d'aller au bout du débat éthique sans expliciter et discuter les valeurs sociales, voire plus généralement les conceptions anthropologiques et philosophiques, qui sont mises en jeu par chaque découverte scientifique et ses applications au domaine pratique.

### *Vers une éthique plurielle et délibérative*

Une autre limite de ces structures de débat concerne à mon sens la tendance à restreindre la dimension *plurielle* et *délibérative* de la discussion éthique, tendance qui induit alors une certaine limitation de la liberté de réflexion critique. Par ces termes, j'entends non seulement l'idée que l'ensemble des différents points de vue sur le bien doivent pouvoir s'exprimer (respect de la pluralité des opinions), mais aussi et surtout que chacun-e des participant-e-s au débat doit en définitive être à même d'entrer dans une véritable recherche du bien commun, recherche qui demande notamment une certaine distance à l'égard de ses traditions d'appartenance (que celles-ci soient religieuses, politiques ou culturelles), ainsi que de ses convictions personnelles. Dit plus clairement encore, la délibération éthique ne peut *ni accepter la limitation de la liberté d'expression individuelle, ni se satisfaire de la simple juxtaposition de positions morales divergentes*. Or aujourd'hui, plusieurs éléments tendent à faire obstacle, au sein des commissions d'éthique et des publiforums notamment, à cette double exigence de *pluralité* et d'une recherche *concertée* du bien commun.

a) Le premier de ces éléments concerne plus particulièrement les commissions d'éthique. A ma connaissance, ces dernières se composent principalement d'experts (juristes, éthiciens, chercheurs, etc.) et de personnes censées représenter soit des

traditions religieuses ou culturelles particulières (catholiques, protestants, etc.), soit des groupes d'intérêt spécifiques (défenseurs des animaux, etc.). Indépendamment de son caractère élitaire, cette structure me semble contestable. D'une part, la composition de ces commissions présuppose déjà un travail de *sélection*, qui ne peut représenter qu'imparfaitement l'ensemble des domaines concernés (en toute rigueur, la question de la religion ne se résume pas simplement à l'addition des différentes traditions religieuses en présence dans une société donnée). D'autre part, et surtout, le processus même de composition des commissions invite chaque membre à rendre compte de son point de vue particulier (juridique, protestant, etc.), voire à défendre exclusivement ce point de vue, au risque d'oublier l'horizon commun de la délibération et de s'enfermer dans l'exposé de la perspective du milieu qu'il représente<sup>9</sup>. Contre une certaine conception libérale, il faut tenir que la délibération éthique ne saurait simplement résulter de la juxtaposition et de la confrontation des opinions *particulières*.

Afin de pallier à cette difficulté, il me semble urgent de repenser la composition actuelle des commissions d'éthique en envisageant notamment la possibilité d'ouvrir cette structure de délibération à une plus grande proportion de personnes issues de la société *civile* et n'ayant aucune qualification *particulière*. Autrement dit, il nous faut éviter de faire de ces commissions des lieux de concentration artificiels de spécialistes et de représentants d'opinion. Dans cette perspective, il me paraît requis d'infléchir la composition actuelle des commissions d'éthique en direction du modèle, plus clairement pluraliste, et

<sup>9</sup> En ce sens, il me semble que la composition des forums publics de discussion correspond mieux à l'exigence d'une délibération plurielle sur le bien commun. Malgré ses faiblesses, ce modèle de discussion éthique offre à mon sens un cadre plus propice à l'échange libre et franc des opinions et des convictions morales.

donc à mon sens également plus légitime, des forums publics de discussion.

b) Mais ce n'est pas tout. Un second élément porte également atteinte à la nature plurielle et délibérative de la réflexion éthique. Il s'agit de l'attente, peut-être pas toujours explicite mais néanmoins très prégnante, que les commissions d'éthique et les forums publics de discussion parviennent à élaborer un *consensus* minimum qui soit accepté par la majorité des participants, consensus qui doit servir de base pour formuler des *directives* éthiques sur lesquelles les instances politiques pourront ensuite s'appuyer dans leur travail de législation.

Cette attente est contestable pour deux raisons au moins. Tout d'abord, l'idée selon laquelle la discussion devrait aboutir à une certaine prise de position collective et *consensuelle* s'oppose à l'exigence de *pluralité* qui définit constitutivement la délibération éthique. *En outre, le fait que les membres des commissions d'éthique et les participants aux publiforums sont incités à édicter des recommandations destinées aux instances politiques prêterite d'emblée l'indépendance de la délibération éthique*. L'amalgame des moments proprement *délibératif* et *décisionnel* dans les structures de réflexion et de discussion favorise la soumission de l'éthique au législatif et encourage une «juridicisation» croissante de l'éthique communautaire<sup>10</sup>. La délibération sur le bien commun tend ainsi à être instrumentalisée par la sphère proprement législative, laquelle utilise les avis émis par les commissions et les publiforums dans le seul but de légitimer ses décisions politiques.

Avec Gilbert Hottois, je plaide donc pour une séparation stricte des instances éthique et législative, séparation qui, si elle est pensée de manière conséquente, doit conduire en définitive à limiter les commissions

<sup>10</sup> Sur ce phénomène de «juridicisation» de la vie collective, voir le bel ouvrage de E. DE-LRUELLE, *L'humanisme, inutile et incertain ? Une critique des droits de l'homme*, Bruxelles, Labor, 1999.

d'éthique et les publiforums à un rôle strictement *délibératif* et non décisionnel, et ce précisément afin de garantir leur indépendance et leur liberté critique à l'égard du pouvoir législatif. Comme le souligne Hottois, cela signifie par conséquent que la règle des institutions de délibération éthique *ne saurait être le consensus*. Commissions et publiforums *ne peuvent «fonctionner selon le système du vote et de la majorité»*, mais se doivent de refléter la diversité des points de vue et des opinions éthiques de leurs membres<sup>11</sup>. C'est également à cette condition qu'ils pourront véritablement avoir la liberté d'aborder les enjeux de fond soulevés par chaque nouvelle avancée de la science. Une telle solution implique évidemment une responsabilité accrue pour l'instance législative, laquelle, une fois pleinement informée par l'instance délibérative, doit alors prendre la décision politique qui lui paraît la mieux adaptée.

### III. Pour un réinvestissement de la réflexion collective sur le bien commun

Personnellement, je suis convaincue que seul un réinvestissement de la réflexion collective sur le bien commun peut nous permettre de recouvrir une certaine *liberté critique* à l'égard des développements de la technoscience. Cela suppose à la fois, comme j'ai tenté de le montrer ici, de combattre le phénomène de segmentation de l'éthique en élargissant systématiquement chaque délibération spécifique aux choix de société qu'elle met implicitement en jeu, et de garantir

aux instances de discussion une pluralité authentique et un rôle strictement délibératif, qui évite de les soumettre tant à la logique corporatiste de la représentation<sup>12</sup> qu'aux contraintes exercées par l'instance législative. De telles mesures permettraient de renforcer le rôle des structures existantes (commissions d'éthique et publiforums en particulier) comme instances de contrôle démocratique de la science. Néanmoins, ces mesures resteront purement formelles si elles ne s'inscrivent pas dans le cadre plus général d'une *conscientisation* de la population aux principaux enjeux éthiques contemporains. Pour ce faire, il importe que l'Etat s'engage à élargir le débat public, notamment en donnant à chacun les moyens de s'informer et de participer au débat éthique en cours<sup>13</sup>.

---

Céline Ehrwein  
lic. theol., Assistante diplômée  
Université de Lausanne

---

<sup>11</sup> G. HOTTOIS, «Demande et refus d'un contrôle éthique de la science», in M. MOULIN (éd.), *Contrôler la science ? La question des comités d'éthique*, Bruxelles-Montréal, De Boeck-ERPI, 1990, p. 105-128, p. 111. Cf. également G. HOTTOIS, «Pluralisme», in G. HOTTOIS et J.-N. MISSA (éds.), *Nouvelle encyclopédie de bioéthique. Médecine, environnement, biotechnologie*, Bruxelles, De Boeck Université, p. 646-650. «Il faut que les instances bioéthiques demeurent clairement des instances d'explicitation pluraliste indépendantes et nettement séparées de la biopolitique et du biodroit» (p. 650).

---

<sup>12</sup> Sur ce problème, je renvoie en particulier aux analyses de J. HABERMAS sur le problème du *mandat impératif* dans son ouvrage *L'espace public. Archéologie de la publicité comme dimension constitutive de la société bourgeoise*, Paris, Payot, (1962) 1999<sup>5</sup>, p. 212ss.

<sup>13</sup> Je remercie Christophe Nihan d'avoir accepté de relire une première version de ce texte.



---

## Ethik ohne Einfluss?

Beobachtungen zu den Machtverhältnissen ethischer Diskurse

---

*Prof. Dr. phil., dipl. biol. Christoph Rehmann-Sutter*

Ich möchte zwei Erfahrungen aus jüngster Zeit auswerten, die direkt mit Machtverhältnissen in ethischen Diskursen zu tun haben: (1) die Debatte um den Import menschlicher embryonaler Stammzellen in der Schweiz im Jahr 2001 und (2) die Debatte um ein völkerrechtliches Verbot des reproduktiven Klonens der UNO im Jahr 2002. Beide Beispiele enthalten Konflikte zwischen der Freiheit des ethischen Diskurses und mächtigen gesellschaftlichen Interessen. Beide Beispiele enthalten aber auch Evidenzen dafür, dass Ethik auf Macht angewiesen ist, wenn sie nicht von aussermoralischen Interessen aufgesogen werden soll. Ich möchte der Frage nachgehen, welche Sorte Macht dies ist. Welche Art von Macht muss die Ethik beanspruchen, damit sie in der Gesellschaft Einfluss haben kann? Diese Problematik reicht natürlich über die subjektimmanente Macht des Gewissens auf das Subjekt oder die Macht des Willens über die ganze Person hinaus. Ich behandle die Frage in sozialetischer Perspektive.

### 1. Die Importdebatte

Am 13. Juni 2001 hat der für die Zusprache von Fördermitteln des Schweizerischen Nationalfonds zuständige Ausschuss des Nationalen Forschungsrates entschieden, den Forschungsantrag aus der Gruppe Krause/Jaconi vorerst nicht zu bewilligen. Das Projekt hätte den Einsatz von im Ausland hergestellten embryonalen Stammzellen des Menschen vorgesehen. Vorher war das Projekt als wissenschaftlich gut und förderungswürdig eingestuft worden. Der Grund für den Aufschub war (laut Medienmitteilung des SNF vom 13. Juni 2001), dass der politischen Diskussion über die ethischen und recht-

lichen Aspekte des Vorhabens nicht vorgegriffen werden soll. Dies war in aller Deutlichkeit die Aufforderung an die kompetenten Kreise der Öffentlichkeit und an die entsprechenden politischen Instanzen, eine Debatte zu den ethischen und rechtlichen Implikationen des Imports embryonaler Stammzellen zu beginnen. Es lag auf der Hand, dass die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK-CNE), die wenige Tage später, am 3. Juli vom Bundesrat eingesetzt wurde, in der Behandlung dieser Fragen eine führende Rolle einnehmen sollte.

Der internationale Kontext zeigte, dass die Frage, ob Forschung an embryonalen Stammzellen des Menschen ethisch zulässig sei, von zentralem Interesse sowohl in der Öffentlichkeit als auch auf der höchsten Ebene der Politik war. In Deutschland befasste sich die Enquete-Kommission des Bundestages zu Recht und Ethik in der Medizin damit, ebenso der Nationale Ethikrat. Dies nachdem die Deutsche Forschungsgemeinschaft (DFG) im Mai 2001 entschieden hatte, die Forschung an importierten embryonalen Stammzellen zu fördern, obwohl die Gewinnung solcher Zellen aus Embryonen nach dem deutschen Embryonenschutzgesetz klar verboten war. In den USA hat der neue Präsident Georg W. Bush Anfang 2001 die Weisungen der National Bioethics Advisory Commission (NBAC) aufgehoben, die noch unter seinem Vorgänger Bill Clinton eingesetzt worden waren, und die Kommission aufgelöst. Anfang August entschied Bush, dass die öffentlichen Forschungsgelder der National Institutes of Health (NIH) nur für Forschungen an bereits existierenden embryonalen Stammzelllinien verwendet werden dürfen. In einer eindrücklichen Fernsehansprache

(seine erste an die Nation überhaupt) legte Bush seine Gründe, die ihn zu diesem Entscheid bewogen hatten, dar. Er präsentierte es als Ergebnis einer persönlichen, hart errungenen ethischen Abwägung in einem tiefen moralischen Dilemma, als Gewissensentscheid. Die NIH publizierte darauf eine Liste von über 60 legalen Zelllinien und Bush setzte gleichzeitig eine neue nationale Ethikkommission unter dem Präsidium des eher konservativen Leon Kass ein.

Das amerikanische Beispiel zeigt ein neues Phänomen besonders deutlich: die Ethik als politische Inszenierung. Der Bush-Entscheid musste nicht nur ethisch akzeptabel und verstehbar sein, sondern auch noch der Sicherung der republikanischen Regierung dienen, die aus einer extrem knappen Wahl hervorgegangen war. Eine Nationale Ethikkommission wurde ersetzt. Der Präsident zeigte sich der Bevölkerung gegenüber als hart ringendes, moralisch sensibles Gewissenssubjekt,<sup>1</sup> wohl nicht zuletzt, um dem Image Clintons etwas entgegenzusetzen, dessen persönliche Moral in der Levinsky-Affäre gewissen Zweifeln ausgesetzt gewesen war. Der oberste Repräsentant staatlicher Macht präsentierte sich als ethisches Subjekt und stattete sich gleichzeitig mit den entsprechenden institutionellen Mitteln aus, um seine ethische Urteilsfähigkeit zu erweitern und abzusichern. Dafür brauchte er eine nationale Ethikkommission, der er vertrauen kann. So scheint mir dieser Vorgang verstehbar.

Als parallele Entwicklung in Deutschland ist die Einsetzung des Nationalen Ethikrats im Kanzleramt zu sehen.

---

<sup>1</sup> Vgl. Bushs Erklärungen in der *New York Times*, „Stem Cell Science and the Preservation of Life“, Aug. 12, 2001.

Beiden Gremien blieb der Vorwurf nicht erspart, der Regierung gegenüber nicht genügend unabhängig urteilen zu können und in erster Linie dazu da zu sein, die Entscheide der Regierung „durchzuwinken“. Ob dieser Vorwurf tatsächlich zutrifft, muss sich erst noch zeigen. Ich frage mich, ob es denn schlecht ist, wenn der Regierungschef sich mit einem Kreis von Fachleuten seines Vertrauens umgibt, um ihm bei heiklen Entscheidungen im Bereich der Biomedizin eine vertiefte Sicht auf die ethischen Dimensionen zu ermöglichen. Wenn er klug ist, wird er da nicht nur Leute wählen, die seine eigenen politischen Ansichten teilen. Sowohl in Deutschland als auch in den USA trifft dies zu: die Kommissionen enthalten Fachleute mit einem breiten Meinungsspektrum. Man muss diese Kommissionen aber als das einschätzen, was sie sein sollen: ethische Beratungsgremien für die im Amt befindliche Regierung. Die Funktion der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages ist dagegen eine ganz andere. Diese ist direkt demokratisch legitimiert und kann unabhängig von der Regierung auf breiter gesellschaftlicher Basis den öffentlichen Ethikdiskurs anleiten. Beide Kommissionstypen stehen mit der politischen Macht in Verbindung. Ihre Macht ist gleichwohl ganz verschieden voneinander.

Zurück zur Schweiz. Die neu gewählte Nationale Ethikkommission entstand auf der Grundlage des Fortpflanzungsmedizingesetzes. Von der Struktur und der Aufhängung innerhalb des Staatsapparates her betrachtet, entspricht sie dem Modell der gesellschaftlich breit abgestützten, regierungsunabhängigen Fachkommission, zu deren Aufgaben es gehört, den öffentlichen Diskurs um ethische Probleme der biomedizinischen Forschung und Praxis zu fördern. Sie ist zwar wesentlich kleiner als die deutsche Enquete-Kommission und umfasst keine Sitze für Parlamentarier/Innen, aber sie ist dafür mit einem zeitlich unbefristeten Mandat ausgestattet, während die Enquete-

Kommission ihre Tätigkeit im Jahr 2002 mit einem Bericht abschliessen muss.

Noch im Sommer 2001 kündete der Schweizerische Nationalfonds an, Ende September über den Stammzellimport endgültig entscheiden zu wollen. Die NEK wurde bei den vorbereitenden Beratungen im Geschäftsprüfungsausschuss des SNF angehört. Ihr Anliegen bestand darin, mit dem Entscheid über den Import keine Präjudizien für die grundsätzliche Frage der Forschung mit embryonalen Stammzellen zu schaffen. Sie versuchte genügend Raum zu gewinnen für eine öffentliche Diskussion mit offenen Voraussetzungen. Die Sorge war, dass mit der Importlösung ein Zwang entstehen könnte, auch die Herstellung von Stammzelllinien aus Embryonen zuzulassen, weil sonst zwangsweise eine Art doppelte Moral akzeptiert würde. Die NEK machte in ihrem Votum klar, dass sie nicht gegen die Stammzellforschung als solche ist, sondern einen fairen und offenen Entscheidungsprozess herbeiführen möchte. Am 28. September hat sich der Nationalfonds gleichwohl für die Unterstützung des Imports embryonaler Stammzellen entschieden. Allerdings wurden gewisse Auflagen formuliert, u.a. die, dass die Eltern des Embryos, aus dem die Stammzellen stammen, der Stammzellgewinnung zugestimmt haben müssen, dass der Bezug der Zellen unentgeltlich ist, dass der Embryo für Fortpflanzungszwecke entstanden ist und überzählig geworden ist. Diese Regelung der Finanzierungspolitik des Nationalfonds bezog sich klar auf alle derartigen Forschungsgesuche, nicht nur auf den ersten Antrag von Krause/Jaconi. Zusätzlich forderte er, die Gesetze in der Schweiz derart zu präzisieren, dass es möglich wird, im Land selber eigene embryonale Stammzellen zu gewinnen.

Was bedeutet dies für die NEK und für den öffentlichen Diskurs um diese ethischen Fragen? Ist es so, wie es ein Kommentator ausdrückte, dass durch

den NF-Entscheid gegen das Votum der NEK die NEK „abgewertet“ wurde?<sup>2</sup> Die Nationalrätin Maya Graf sagte im *Bund*: „Das zeugt von Ignoranz und Arroganz gegenüber der NEK, die die Versicherung des Volkes sein sollte.“<sup>3</sup> Dies scheint mir eine gute Gelegenheit, um über die Rolle einer nationalen Ethikkommission nachzudenken.<sup>4</sup> Muss sie Macht haben, um glaubwürdig zu sein, oder ist sie die Stimme der Ohnmächtigen? Hätte sie, um sich Anerkennung zu schaffen, von vornherein die Seite des sich sowieso und erwartbar durchsetzenden wissenschaftlichen Fortschritts einnehmen müssen, oder hätte sie sich gerade damit selbst disqualifiziert? Die Frage ist sicher zuerst damit zu beantworten, dass eine nationale Ethikkommission sich in ihrem Urteil weder am erwartbaren Beifall der Presse ausrichten darf, noch an den faktisch bestehenden gesellschaftlichen Interessen, wie hier der Forschungslobby. Sie muss ein unabhängiges Urteil abgeben, das *nicht* beeinflusst ist. Wenn sie davon abweicht, wird sie fragwürdig. Die Frage richtet sich also eher an den Nationalfonds und an die Art, wie der Nationalfonds mit der NEK verknüpft ist. Hätte sich der SNF der Empfehlung der NEK fügen müssen? Faktisch war er nicht dazu verpflichtet, weil die NEK gesetzlich mit einem Beratungsmandat, nicht mit einer Entscheidbefugnis ausgestattet ist. Müsste das anders sein?

Wir sind wieder mit der Frage konfrontiert, welche Art von Macht es denn sei, die für einen gesellschaftlichen Einfluss der Ethik notwendig ist. Sie wird in diesem Beispiel konkret: Ist es die Macht, entscheiden zu können, z.B. über die Vergabungspolitik des Nationalfonds? Oder ist es eine andere Art von Macht, eine Machtform, die sich mit dem Beratungsmandat der NEK verträgt oder es

<sup>2</sup> *St. Galler Tagblatt*, 29.9.2001

<sup>3</sup> *Der Bund*, 29.9.2001

<sup>4</sup> Vgl. auch Georg Amstutz/Christoph Rehm-Sutter: Wozu eine nationale Ethikkommission? *Bio World* Nr. 6 (2001): 40–42

sogar verlangt? Wie kann man diese Machtform charakterisieren?

Ich glaube nicht, dass es etwas zu gewinnen gäbe, wenn die Finanzierungsentscheidung des NF an eine Ethikkommission delegiert würde. Die Gremien des NF müssen in ihren Entscheiden neben ethischen eine Reihe von ganz anderen Aspekten berücksichtigen: besonders die wissenschaftliche Qualität von Forschungsanträgen, die Relevanz verschiedener Forschungsstrategien, die Förderung des Forschungsplatzes Schweiz in Konkurrenz mit anderen Ländern usw. Dies sind Aspekte, die spezifische Kompetenzen und ein Beurteilungssystem voraussetzen, die einer Ethikkommission fehlen. Genau so können einer Ethikkommission innerhalb des demokratischen Systems mit einer gewählten Legislative keine gesetzgebenden Vollmachten übertragen werden. Die Ethikkommission würde sonst zu einem Schattenparlament.

Ich sehe die Befugnis der NEK eher darin, die ethischen Aspekte einer Entscheidung kompetent darzustellen und sie für die Entscheidungsinstanz wie auch für die Öffentlichkeit transparent zu machen. Diese so dargestellten ethischen Aspekte muss die Entscheidungsinstanz sodann in seine Erwägungen mit einbeziehen. Tut sie dies nicht oder ungenügend, so wird das in der Folge offenkundig. Deshalb muss die Stellungnahme der NEK öffentlich zugänglich sein. Die Entscheidungsinstanz, im Beispiel die Leitung des SNF, wird punkto Berücksichtigung der ethischen Aspekte kritisier- und kontrollierbar. Diese Art von diskursiver Macht würde ich mit dem Wort *Macht der Transparenz* bezeichnen, um sie der Macht der Entscheidung gegenüberzustellen. Die Macht der Transparenz ist das Vermögen, eine Klärung der ethischen Aspekte einer Entscheidung innerhalb der öffentlichen Sphäre auch gegen Widerstand herbeizuführen und den Entscheid hinsichtlich der von ihm

berührten ethischen Aspekte kritisierbar zu machen.

Diese Macht der Transparenz hatte die NEK gegenüber dem SNF in der Tat. Wenn die Entscheidung des SNF mit der Empfehlung der NEK verglichen wird,<sup>5</sup> zeigt sich z.B., dass der SNF den Aspekt der mit der Importlösung entstehenden Doppelmoral ernstgenommen hat, den Widerspruch aber durch eine baldige Gesetzesänderung aufzuheben vorschlägt, die die Herstellung embryonaler Stammzellen unter kontrollierten Bedingungen im Inland möglich macht. Das von der NEK vorgebrachte Bedenken der Fairness des öffentlichen Entscheidungsprozesses wurde hingegen nicht berücksichtigt. Der SNF hat sich vielmehr auf einen legalistischen Standpunkt gestellt: der Import ist faktisch nicht verboten, also fördern wir ihn. Bei der Formulierung der Auflagen sind wiederum einzelne Elemente der NEK-Stellungnahme eingeflossen. Es ergibt sich so ein differenziertes Bild des SNF-Entscheids und des Einflusses der NEK auf ihn. Dies ist wichtig zu sehen, im Hinblick auf die Diskussion des neuen Embryonenforschungsgesetzes, das in diesem Jahr (2002) in die Vernehmlassung kommt.

Meine Schlussfolgerung daraus: der Einfluss der NEK bemisst sich nicht einfach daran, ob die beratene Instanz (hier der SNF) der Empfehlung Folge leistet oder nicht, sondern geht darüber hinaus. Auch dort wo die beratene Instanz der Empfehlung nicht folgt, wird dies öffentlich sichtbar. Es entsteht dann die Möglichkeit, die *Gründe kritisch zu prüfen*, die für das Abweichen sprechen und sie mit den Gründen zu messen, die von der NEK vorgebracht wurden. Und vor allem entsteht für die beratene Instanz eine öffentliche *Begründungspflicht* gerade in

<sup>5</sup> Die Dokumente des Nationalfonds sind publiziert auf der Website des SNF: [http://www.snf.ch/downloads/snf\\_position\\_stammzellen\\_d.pdf](http://www.snf.ch/downloads/snf_position_stammzellen_d.pdf), die NEK-Stellungnahme in der *Schweizerischen Ärztezeitung* 82 (2001): 2522–2525.

den Abweichungspunkten, wie sie ohne NEK nicht gegeben wäre.

## 2. Die Klonierungsdebatte der UNO

Im August 2001 haben Frankreich und Deutschland in einem gemeinsam eingebrachten Vorschlag, Verhandlungen zu einem völkerrechtlichen Verbot des reproduktiven Klonens aufzunehmen, einen Prozess ins Rollen gebracht, in dem sich die UNO als einflussreichste Institution der Weltgemeinschaft zum ersten Mal mit den neuen genetischen Technologien befassen muss. Der ethische Diskurs um die moderne Biomedizin wurde damit in die Arena weltpolitischer Abkommen eingebracht. Das ist in der Tat eine enorme Wegstrecke: Sie beginnt bei der Ebene akademischer Auseinandersetzung um das beste Argument, die nicht mehr Einfluss haben kann, als ihr von den Teilnehmenden freiwillig zugebilligt wird, und reicht bis hin zur Bühne der Aushandlung völkerrechtlicher Verträge, die sogar für die Rechtsetzung innerhalb der ratifizierenden Länder noch verbindlich sind. Diese diskursive Transformation ist so dramatisch, dass die Frage gestellt werden darf, ob denn die Bühne globaler Machtarrangements dem ethischen Diskurs überhaupt Raum geben kann. *Kann* die internationale Politik Gastgeberin für den ethischen Diskurs sein? Oder umgekehrt kritisch gewendet: Ist das, was auf der Bühne internationaler Politik unter dem Titel „Ethik“ läuft (oder laufen kann) überhaupt noch als Ethik anzuerkennen? Ist Ethik als Diskurs, in dem idealerweise nichts ausser dem „zwanglosen Zwang des besseren Arguments“<sup>6</sup> zählen soll, daran gebunden, einen Raum *fern* von der Macht zu finden?

<sup>6</sup> So Jürgen Habermas' Formel zur Bestimmung der Sprechvoraussetzungen in einer idealen Situation. (Vgl. Jürgen Habermas/Niklas Luhmann: *Theorie der Gesellschaft oder Sozialtechnologie*, Frankfurt a.M.: Suhrkamp 1971, S. 137).

Die Resolution der 56. UNO-Vollversammlung vom Dezember 2001, welche das Procedere der Verhandlungsschritte in dieser Sache festlegte, enthält jedenfalls ein eindeutig moralisches Argument: Die UNO, so heisst es dort, sei

Determined to prevent such an attack on the human dignity of the individual.<sup>7</sup>

Wenn die systematisch geführte Auseinandersetzung mit dem Sinn, der Triftigkeit und der Relevanz moralischer Argumente das aufspannt, was wir mit Recht „ethischer Diskurs“ (oder „Ethik“) nennen, so waren die auf die Resolution folgenden Verhandlungen zur Formulierung eines Verhandlungsmandats eindeutig für ethische Diskurse (oder für Ethik) gastfreundlich. Während der ersten Sitzung des Ad Hoc Committees in New York vom 25. Februar bis zum 1. März 2002, an der ich als Experte in der Schweizer Delegation teilnehmen durfte, wurde deutlich, dass es nicht bei der Feststellung eines vordergründigen Konsenses, wonach Klonen verboten werden soll, bleiben konnte. Es musste detailliert um die ethischen Gründe gerungen werden, ob und weshalb denn das reproduktive Klonen verwerflich sei und weshalb ein Verbot nicht nur legitim, sondern auch notwendig und dringlich ist. Die Formel, Klonen verstosse gegen „die Menschenwürde des Individuums“, ist zu wagen, um auf diese Fragen schon Antwort zu sein. Was heisst Menschenwürde in dieser Lage? Welcher Aspekt des Klonens sind Gründe, dass es als menschenwürdeverletzend angesehen werden muss?

Diese Fragen beschäftigten die Delegierten zutiefst. Die Auseinandersetzung mit ihnen wurde durch zwei Entwicklungen geradezu erzwungen: Einerseits wurde von einzelnen Staaten die Idee eingebracht, statt einem Verbot ein zeitlich befristetes Moratorium zu erlassen (1). Andererseits

wurde von einer zweiten Gruppe von Staaten mit grossem Nachdruck die Haltung vertreten, das reproduktive Klonen könne sinnvoll nur gemeinsam mit dem *therapeutischen* Klonen (zur Erzeugung patientenverträglicher embryonaler Stammzellen) verboten werden (2). Diese Staaten unterstützten ein breiteres Verhandlungsmandat, das über ein Verbot des reproduktiven Klonens hinausgeht.

(1) In der Tat ist es so, dass der offensichtlichste und von niemandem in Frage gestellte Grund gegen das reproduktive Klonen in den gegenwärtig bestehenden enormen Risiken für die Gesundheit der durch somatic cell nuclear transfer (SNTC) erzeugten Individuen liegt. Die Erfolgsrate in Tierexperimenten (Geburten pro SNTC-Embryo) sei winzig, in keinem Fall über 5%. Die geborenen Individuen leiden unter Krankheiten und scheinen rascher zu altern als natürliche Nachkommen. Dies an Menschen zu versuchen, wäre ein Vergehen, das in eine Reihe mit den schlimmsten Menschenversuchen zu stellen ist. „There is no ethical way to come from here [where cloning is unsafe] to there [where risks are minimal].“ So fasste der Zellbiologe Stuart Newman an einem begleitenden NGO-Meeting des Center for Genetics and Society die Problematik zusammen. Ist es aber sicher, dass diese Einschätzung auch in Jahren noch gilt? Sie stützt sich auf die Evidenz aus Tierversuchen, wo eine Optimierung der Erfolgsrate absehbar ist. Was dann? Wenn das Klonverbot bei Menschen nicht als befristeter Verzicht formuliert werden soll, muss gesagt werden, weshalb dieses Verfahren auch dann noch unethisch ist, wenn die Gesundheitsrisiken wegfallen. Ist es *als solches* verwerflich, Menschen zu erzeugen, die genetisch mit schon lebenden Individuen identisch sind? Als Gründe dafür wurden u.a. folgende genannt: (i) Es ist im Zeitalter der prädiktiven Medizin unzumutbar, seine genetischen Risiken schon vom Lebensbeginn an vom älteren genetischen Vorbild zu kennen (Arthur Caplan). (ii) „In a world strug-

gling every day with issues of equality, why creating deliberately an unequal human being?“ (Lori Andrews). Es besteht die Gefahr, dass Klone als Menschen zweiter Klasse angesehen werden. (iii) Zusätzlich bestehen Bedenken, dass mit der SNTC-Technik zu einer neuen Eugenik eingeläutet würde. Mit SNTC entsteht die Möglichkeit zur Keimbahnmanipulation und zu einer neuen Form der Sklaverei (George Annas). (iv) Die Kinder haben ein Recht auf Individualität; Klonen zerstört die Einzigartigkeit des Kindes, mache das Kind zu einem „genetic prisoner of another person’s genome“ und destruiere damit das Recht des Kindes auf eine offene Zukunft (Evelyn Shuster).

Die UNO-Verhandlungen waren ein Ort, wo die politischen VertreterInnen sich über die ethischen Gründe eines Klonverbots austauschen mussten, und dies in einer interkulturellen Perspektive: Gibt es in jeder Kultur, d.h. für jedes Land verstehbare und überzeugende Gründe für ein Verbot des reproduktiven Klonens? Gibt es sogar Gründe, die in allen nationalen und kulturellen Traditionen unterstützt werden? Oder bleiben die Gründe zwar disparat, und wird nur das Klonverbot selbst – je unterschiedlich begründet – allgemein für zwingend angesehen? Kann man sich über die Gründe weltweit verständigen, gar einigen, oder bleibt die Übereinstimmung auf das Begründete beschränkt, in Anerkennung einer Pluralität von Gründen? In *beiden* Fällen wäre ein Klonverbot möglich.

(2) Die Staaten, welche alle Arten des Klonens, mit Einschluss des SNTC zur Erzeugung von embryonalen Stammzellen aus einer Blastocyste („therapeutisches Klonen“), verbieten wollten,<sup>8</sup> standen in einem Begründungsdruck. Argumente mussten nicht nur gegen diejenigen vorgebracht werden, die im therapeutischen Klonen eine

<sup>7</sup> Dokument A/RES/56/93 vom 28. Jan. 2002.

<sup>8</sup> Vgl. Colum Lynch: „U.S. Seeks to Extend Ban on Cloning“, *The Washington Post*, February 27, 2002, p. A08.

möglicherweise in der Zukunft ethisch akzeptable Technik erblickten (i), sondern auch gegen diejenigen, die – wie die Schweiz, Deutschland und Frankreich – aus rein pragmatischen Gründen für ein eng fokussiertes, auf das reproduktive Klonen beschränktes Verhandlungsmandat plädierten, ohne die anderen Fragen zu präjudizieren. Wir haben vorgeschlagen, die Verhandlungen auf das Machbare zu konzentrieren, um nicht am Ende wegen zu hoher Erwartungen mit Nichts dazustehen (ii). Die Schweiz und Deutschland haben selbst nationale Gesetze, die das therapeutische Klonen untersagen<sup>9</sup> und standen ausserhalb des Verdachtes, damit nur eine Bresche für die Forschungsfreiheit schlagen zu wollen.

Für (i) wurde als Argument formuliert, auch der Embryo sei ein Individuum und bedürfe genauso des Schutzes wie ein geborener Mensch. Für (ii) wurde z.B. vorgebracht, es sei gar nicht möglich, das reproduktive Klonen allein zu verbieten, weil mit dem therapeutischen Klonen schon Embryonen erzeugt würden, die dann nur noch ausgetragen werden müssten. Oder es wurde gesagt, man könne nicht bei den Ergebnissen einer Technik unterscheiden (Embryo oder Kind), wenn die Technik, der Weg unakzeptabel ist.

Beide Entwicklungen (1 und 2) führten zu einer vertieften ethischen Argumentation. Eindrücklich war, dass dabei eine Situation entstand, in der die unterschiedliche Machtfülle der verschiedenen Staaten hinter der Kraft ihrer Argumente zurücktrat. Was die grössten und mächtigsten Staaten vorbrachten, wurde nicht deshalb wirksam, weil es von ihnen vorgebracht wurde, sondern daran gemessen, ob die angeführten Gründe zu überzeugen vermögen. Der ethische Diskurs auf dieser Bühne bildete einen Gegenraum, worin andere Einflusskri-

terien definiert sind. Gleichzeitig war natürlich allen stets bewusst, *wer* mit welchen möglichen Absichten und Hintergedanken ein Argument vorbrachte. Aber zunächst konnte doch das Argument als solches betrachtet werden.

Damit ist eine weitere Facette der Macht ethischer Diskurse ans Licht gekommen: die Macht, einen Raum zu verteidigen, worin die unterschiedliche politische Macht der Involvierten zu Gunsten der Überzeugungskraft von Argumenten zumindestens temporär ausser Kraft gesetzt ist. Ich möchte diese Macht die *Definitionsmacht eines argumentativen Raumes für die Bestimmung der Gesetze* nennen. Gewiss braucht es besondere, günstige Umstände, damit diese Definitionsmacht zum Zug kommt. Vielleicht sind diese Umstände in der realen UNO nur zeitweise günstig genug. Eine Regel, nach der die Stimme eines jeden Landes, unbesehen seiner Grösse und seines Reichtums, ohne jegliche Privilegien letztlich gleich viel zählt, wären zweifellos die besten Voraussetzungen.

### 3. Schluss

Die Ausgangsfrage war, welche Art von Macht der Ethik gegeben werden muss, damit sie in der Gesellschaft Einfluss haben kann. Die Macht der Transparenz und die Macht, die Kommunikationsregeln eines argumentativen Raumes für die Bestimmung der Gesetze zu bestimmen, sind beides Formen der Macht, die nicht formell verliehen werden können. Man kann keine Institution gründen, keine Gesetze erlassen, die als solche schon diese Macht der Ethik garantieren. Viel eher sind beides Machtformen, die auf dem kontinuierlichen menschlichen Engagement der Teilnehmenden und auf der kritischen Sensibilität, der Wachsamkeit der Öffentlichkeit beruhen. Ethik kann nur Einfluss haben durch die Menschen, die aktuell und unermüdlich für Gerechtigkeit und Fairness eintreten.

---

Christoph Rehmann-Sutter

Präsident Nationale Ethikkommission  
NEK

Assistenzprofessor für Ethik in den  
Biowissenschaften und in der Biotechnologie

Leiter der Arbeitsstelle für Ethik in  
den Biowissenschaften

Institut für Geschichte und Epistemologie  
der Medizin an der Universität  
Basel

---

<sup>9</sup> Für die Schweiz BV, Art. 119, 2a „Alle Arten des Klonens und Eingriffe in das Erbgut menschlicher Keimzellen und Embryonen sind unzulässig.“

---

## Quand l'autonomie du soigné et une détermination de mort volontaire mettent le médecin mal à l'aise \*

Dr. méd. Jean Martin, privat-docent

Nous avons eu connaissance du témoignage d'un fils à propos de la mort de sa mère âgée, intervenue dans la sérénité et au sein de la famille, dans le cadre d'une assistance au suicide avec la coopération d'EXIT. Rappelons qu'il s'agit d'un choix licite (plus aucun pays comparable au nôtre ne condamne le suicide et l'assistance au suicide est licite en Suisse à condition de n'être pas motivée par des mobiles égoïstes) ? Dans le registre de l'éthique, où il n'y a pas de vérité unique ou ultime, où donc on a le droit d'avoir des options différentes, le choix possible de la mort volontaire est aussi largement accepté aujourd'hui, s'agissant de personnes en fin de vie, sans espoir de rétablissement et souffrant gravement.

Selon ce témoignage, le médecin appelé pour établir le certificat de décès (qui était aussi le médecin traitant) s'est montré réprobateur voire cassant vis-à-vis de la famille. Il est utile de discuter ce qu'on peut penser, dans un tel cas, d'une attitude ouvertement réprobatrice du thérapeute; il y a lieu à notre sens de considérer les éventualités suivantes :

- D'abord, il se peut que ce praticien ait une position philosophique ou spirituelle personnelle qui refuse absolument le suicide, jugeant que l'individu n'a jamais, en aucune circonstance, le droit de décider de sa vie ou de sa mort (pourtant, la notion qu'une

des caractéristiques fondamentales de la personne est son autonomie apparaît universellement reconnue - Pourquoi lui refuser l'exercice de *La dernière liberté*, selon le titre d'un livre récent de François de Closets ?). Si c'est le cas, ce médecin a le droit de faire valoir la *clause de conscience* ; cependant, il ne saurait alors se permettre un comportement inapproprié, jugeant, vis-à-vis de la famille en deuil. Il déclinera de réaliser la prestation souhaitée, indiquant qu'il préfère qu'on fasse appel à un confrère (même, si c'est là son problème, s'il s'agit seulement de remplir une constatation de décès).

- Peut-être s'est-il renfrogné sous l'empire d'une impression que la détermination funeste de cette patiente, bien qu'appartenant à elle seule, était une façon de sous-estimer (de mépriser ?) l'engagement de son médecin et d'autres soignants qui s'étaient appliqués à la traiter et à l'entourer, au mieux de leurs compétences ? Est-il nécessaire de souligner qu'un tel sentiment de dévalorisation, parce qu'un patient choisit la voie de l'"autodélivrance", n'a pas lieu d'être. Dans ces cas, la décision de mettre un terme à ses jours est le résultat d'une délibération personnelle, mettant en balance les perspectives de la vie encore à vivre, pour quelque temps, et la souffrance, la dépendance, la tristesse qui marqueront cette (sur-)vie. Il est bien admis que l'excellence des soins, notamment la disponibilité de

soins palliatifs de qualité, diminue le nombre de souhaits ou de concrétisations de suicide, mais elle ne les élimine pas tous. Le fait que certains se déterminent néanmoins dans ce dernier sens n'implique pas alors que la prise en charge antérieure était inadéquate.

- Une autre possibilité est qu'il s'agisse d'un de nos confrères qui n'a pas accepté/intégré l'évolution majeure des trente dernières années dans la relation soigné-soignant, le fait qu'elle est de la nature d'un contrat de mandat entre partenaires à égalité (sous réserve des compétences scientifiques du praticien, qui ne sont pas disputées). C'est le professionnel qui n'admet pas que, en réalité, le malade est au moins aussi bien placé que lui pour apprécier les bénéfices qu'il tire de son existence actuelle, respectivement ses difficultés à la vivre; vision directive paternaliste (étant entendu qu'un certain paternalisme bienveillant n'est pas toujours hors de propos -s'il est attentif à préserver l'autonomie du malade - mais sa modalité autoritaire l'est).

- Variante de ce dernier point, il peut s'agir d'une manifestation d'intolérance en rapport avec une conviction que l'appartenance à un corps professionnel libéral, héritier d'une tradition déontologique de plus de 2000 ans, fait qu'on sait de toute manière mieux que les autres ce qui est bon pour eux (et que cela donne le

---

\* Les précisions suivantes doivent être gardées à l'esprit à la lecture de ce texte :

- Nous parlons ici d'assistance au suicide dans le sens de ce que l'Association EXIT/Association pour le droit de mourir dans la dignité appelle "auto-délivrance"; dans le cadre d'une détermination prise par un patient en fin de vie doué de discernement, marquée par une constance dans l'intention affichée et qui a inclus un certain délai de réflexion.
- On ne parle pas ici de la situation de personnes qui n'ont plus leur discernement, démentes par exemple, ni d'euthanasie active (certains éthiciens estiment qu'il est artificiel de séparer la discussion de l'assistance au suicide de celle de l'euthanasie - nous le faisons ici).

droit de juger ce qu'ils font ou ont l'intention de faire).

▪ Enfin, plus simplement peut-être, ce qui s'est passé dans le cas rapporté peut être lié à ce que le médecin était simplement déconcerté, désécurisé au plan humain comme au plan technique (médico-légal) et qu'il s'est montré cassant pour cacher un désarroi<sup>1</sup>.

Il importe ici de rappeler quelques éléments principaux en rapport avec ces situations, qui ne sont plus exceptionnelles encore que personne n'ait de chiffres précis (il devrait s'agir de quelques dizaines - trois dizaines, cinq ? - en Suisse romande annuellement).

### Rappel médico-légal

L'article 115 du Code pénal suisse dispose que l'assistance au suicide n'est pas punissable si elle n'est pas liée à des mobiles égoïstes. Pour autant que les circonstances soient claires, le médecin constatant le décès n'a donc pas à craindre d'être devant un acte illicite. Pratiquement, il est important de savoir que la constatation de décès doit être remplie en indiquant qu'il ne s'agit *pas* d'une mort naturelle. Dans le formulaire vaudois actuel, l'alternative est entre mort naturelle et violente; il convient donc de cocher *mort violente*<sup>2</sup>.

<sup>1</sup> A noter que, selon le témoignage, le médecin a évoqué la possibilité d'établir un faux certificat disant mort naturelle. Cela aurait été un acte punissable pénalement et disciplinairement.

<sup>2</sup> Qu'on ne s'étonne pas de cet adjectif, qui pourrait être modifié à l'avenir : par mort violente, il faut entendre mort non naturelle, à savoir liée à l'intervention d'un *tiers facteur*, qui peut être l'instrument utilisé en vue de suicide, la voiture qui écrase, le meurtrier qui tue, ou encore les gestes impliqués dans ce qu'on appelle une "mort sur table d'opération", voire le traitement dont des effets secondaires aigus majeurs entraînent le décès du malade. Se souvenir que le fait qu'un décès soit lié à un tiers facteur ou une tierce personne ne veut pas dire en soi qu'il y ait eu faute: le suicidant n'est pas punissable; une mort sur table n'est pas

La constatation de décès portant mort violente/non naturelle entraîne comme conséquence automatique d'être signalée à l'autorité judiciaire, à un Juge d'instruction. Ce dernier prendra connaissance de la situation et, dans la mesure où le suicide voulu par le patient est un événement préparé, il entendra des explications sereines et précises, se verra soumettre (c'est souhaitable) une déclaration écrite de la personne décédée confirmant son intention de mettre fin à ses jours. Souvent, le médecin traitant est au courant des intentions du malade et pourra apporter une confirmation supplémentaire. Dans ces circonstances le Juge d'instruction rendra une ordonnance de non-lieu et il n'y aura pas de suite particulière (en particulier, souvent, pas d'autopsie médico-légale). Les démarches funéraires pourront être réalisées sans difficulté ou retard.

Sous réserve du comportement du médecin, qui a gêné la famille, c'est ce qui s'est passé dans le cas décrit. Les gendarmes et inspecteurs, apparemment préparés à de telles circonstances, se sont montrés compétents et sensibles, ainsi que le dit le témoin. A notre connaissance, les intervenants d'EXIT sont eux aussi habituellement bien formés (conscients qu'ils sont, entre autres, du fait que des attitudes inadéquates, prosélytes par exemple, susciteraient des critiques justifiées et contre-productives - de leur point de vue). Répétons que nous traitons ici de la situation où la mort volontaire est choisie après mûre réflexion (le cas échéant avec l'entourage) et en toute connaissance de cause par le malade doué de discernement. Il est clair que des éléments faisant penser qu'on a fait pression sur une personne pour qu'elle envisage le suicide, qu'elle ne s'est pas déterminée de son plein gré, demanderaient vérification et une attention critique de la part des pouvoirs publics (autorité judiciaire et,

forcément liée à une erreur médicale (souvent elle ne l'est pas).

pour ce qui concerne des professionnels de santé impliqués, autorité sanitaire).

### Besoins de formation

Il importe que les médecins et les autres soignants soient dans ces circonstances pour le moins aussi adéquats que les malades, la famille de ces derniers ou les policiers et juges. Des apports appropriés doivent intervenir dans la formation de base (dans l'enseignement de la médecine psycho-sociale, de l'éthique, de la médecine générale ou interne ou oncologique, des soins palliatifs, de la médecine légale) et dans le perfectionnement/formation continue, y compris Groupes Balint et dispositifs comparables. Pour cela, il convient évidemment que les enseignants soient convaincus de la pertinence et de l'importance de la problématique et ne se sentent pas contraints de parler de thèmes qu'ils estiment négligeables ou discutables, ou même à quoi ils sont formellement opposés ("ce n'est pas l'affaire du médecin"...). L'espace ne permet pas de chercher à détailler ce qui peut être fait. Il paraît clair cependant que dialogue et débat sur les éventualités décrites ci-dessus permettront d'avancer dans la sensibilisation nécessaire des étudiants et des jeunes professionnels aux enjeux psychologiques, relationnels, éthiques, pratiques, de la fin de vie, notamment celle où un patient, "bilan fait" (comme on peut dire expérience faite), décide de mettre un terme à ses jours.

### L'accompagnement d'un "suicide-bilan" en fin de vie est-il une tâche médicale/de soignant ?

D'abord, qu'il soit clair que la médecine et la santé publique ont parmi leurs tâches de faire, autant que possible, œuvre de prévention du suicide. Si ce dernier n'est pas punissable (et qu'on peut même parler d'un "droit au suicide"), il reste que c'est

un problème auquel le système de santé, les professionnels en son sein, les décideurs doivent consacrer des ressources humaines et matérielles, et qu'il faut mieux connaître par la recherche scientifique (nous avons apprécié à cet égard, le 10 janvier 2002 à la Clinique psychiatrique universitaire de Cery, un exposé du Professeur Jean-Louis Terra, de Lyon, un des concepteurs d'un plan français de lutte contre le suicide).

Cela étant, comment nier qu'il y a des différences significatives entre le geste suicidaire de l'individu jeune ou adulte qui a potentiellement devant lui, physiquement, personnellement, professionnellement, au plan social et de son entourage, un avenir statistiquement long et qualitativement prometteur (malgré les difficultés qui peuvent assombrir ponctuellement sa situation), et l'envie de voir sa vie se terminer d'une personne (très) âgée et malade; d'une personne qui a bénéficié de l'essentiel des potentialités de son existence et où le futur est fait de grande dépendance, souvent de douleur, pas rarement de perte des repères familiaux et de solitude. Hors de considérations morales ou de positions idéologiques (qu'on garde le droit d'avoir), comment refuser que la détermination dans de telles circonstances d'aller vers ce qu'on appelle un "suicide-bilan" peut être une démarche rationnelle, compréhensible. Qui est légitimé à s'opposer à l'autonomie de la personne et à faire le bonheur ("faire la vie") du patient contre son gré ?

Dans les demandes d'avis, les dialogues et les témoignages que nous avons vécus depuis une dizaine d'années (Martin, 1997) à ce sujet, nombreux ont été ceux qui disent être mal à l'aise vis-à-vis de la détermination funeste du malade mais ajoutent quelque chose comme "Nous de l'équipe soignante voyons que cette personne a raison quand elle dit qu'elle se dégrade physiquement et mentalement, et réalisons avec elle que la suite va être de plus en plus

lourde et difficile; son intention funeste est compréhensible - même si nous la regrettons; dans ces conditions, nous préfererions être à ses côtés lorsqu'elle absorbe un médicament létal plutôt que de la laisser seule en chambre avec son problème et son geste ultime". Peut-on dire que de telles attitudes méprisent les principes fondamentaux de nos déontologies professionnelles ? Accepter cette détermination du malade, quand les circonstances font voir qu'il y a eu mûre réflexion, est-il totalement étranger à la phrase d'Ambroise Paré "Guérir parfois, soulager souvent, consoler toujours" ?

Il nous semble aussi que l'on doit prendre acte du fait que, depuis un demi-siècle, les caractéristiques de la fin de vie dans les pays industrialisés ont beaucoup changé. Jusqu'aux antibiotiques et depuis les origines de l'humanité, la mort survenait sans grand délai à partir du moment où l'on était dans une situation marquée par la fragilité et la dépendance (cf. la formule "La pneumonie est l'amie du grand vieillard"). Aujourd'hui, qu'on nous fasse l'honneur de croire que nous ne le disons pas de façon cynique, chacun voit des cas où des personnes très dépendantes "n'en finissent pas de mourir"; des situations où des entourages aimants souhaitent pour et avec leur proche que la mort survienne ne sont pas exceptionnelles.

Dans les années 1990, des instances préoccupées d'éthique et des associations professionnelles (Académie suisse des sciences médicales, Fédération des médecins suisses, Association suisse des infirmières et infirmiers, pour ce qui concerne notre pays) ont rappelé que, à leur sens et dans la ligne de ce qui prévalait depuis Hippocrate, l'accompagnement d'une personne dans son suicide n'était pas une tâche médicale, respectivement soignante. Aujourd'hui, on peut se demander s'il ne s'agit pas d'une problématique où, comme souvent, les modifications pratiques in-

terviennent avant celles de la morale et de la loi. L'Académie suisse des sciences médicales, tout en réitérant son opposition à l'euthanasie active, vient en effet de déclarer "Contrairement à sa position antérieure, l'ASSM considère aujourd'hui que, dans certains cas, l'assistance au suicide peut être considérée comme faisant partie de l'activité du médecin: un soutien compétent et compréhensif sur la voie vers le dernier grand pas de la vie à la mort. Ce pas, le mourant ne le délègue pas au médecin, mais l'effectue lui-même selon son libre choix" (ASSM, 2002).

A ce propos, nous citons un passage de la réponse du Conseil d'Etat vaudois, en 1999, à une interpellation du député-médecin Ph. Vuillemin sur la problématique EXIT : "Par ailleurs, les professionnels de la santé notamment soulignent qu'il est faux de rejeter les défis que lance à l'Homme, depuis toujours, le mystère de la mort; et ce n'est pas la meilleure manière de vivre que d'en occulter l'idée, le cas échéant de ne pas vouloir s'y préparer. C'est dire, s'agissant d'établissements dans lesquels la moyenne d'âge des résidents est de l'ordre de 80 ans, qu'il est judicieux d'accepter, si on est ainsi sollicité, de discuter la problématique du décès. Refuser d'entrer en matière vis-à-vis de patients qui parlent de leur mort (ou de celle des autres), voire expriment le souhait de la voir survenir, n'est pas répondre aux préoccupations de ces personnes et leur montrer du respect. C'est une sorte d'échappatoire".

Extrait d'une prise de position de 2001 de la Commission cantonale neuchâteloise d'éthique sur l'assistance au suicide dans les EMS "L'éthique impose toutefois aux soignants de ne pas rejeter un patient qui défend une position contraire à la leur. Dans ce sens l'idée qu'un patient soit renvoyé d'une institution et "prié d'aller se suicider ailleurs" n'est pas tolérable. Les désaccords doivent être abordés et discutés de manière à favo-



---

riser les solutions les plus humaines possibles et à respecter la volonté du patient".

On est là clairement dans une de ces situations, dont la fréquence se marque actuellement, où entrent en tension, et parfois en contradiction vive, *la mission/vocation de bienfaisance du soignant*, d'une part, et d'autre part *l'autonomie du patient doué de discernement*, qui garde à tout moment le droit strict d'accepter ou de refuser les soins qu'on lui propose.

Nous aimerions enfin mentionner une autre dimension en rappelant que, tout en ayant des compétences professionnelles et scientifiques particulières, les médecins et les autres soignants sont aussi des "confrères en humanité" de leurs patients. En rapport avec l'assistance au suicide, Alex Mauron a écrit "Face à une telle demande, le médecin et son patient sont d'abord renvoyés à leur commune humanité plutôt qu'à des rôles so-

ciaux prédéterminés" (Mauron, 1997). Juste; il convient donc aussi d'éviter de "médicaliser" indûment la problématique.

---

Dr méd. Jean Martin  
PD, médecin cantonal,  
Cité-Devant 11,  
1014 Lausanne

### **Bibliographie**

Académie suisse des sciences médicales. Communiqué publié in **Bulletin des médecins suisses** 2002, **83**, p. 48.

Commission cantonale neuchâteloise d'éthique. Position par rapport à

l'assistance au suicide dans les EMS (c/o Service de la santé publique, Rue Pourtalès 2, 2001 Neuchâtel), 2001.

Conseil d'Etat vaudois. Réponse à l'interpellation Philippe Vuillemin concernant l'établissement sanitaire... une version moderne du mouroir. Juin 1999. Repris in Martin J. **Dia-loguer pour soigner - Les pratiques et les droits**. Genève : Médecine & Hygiène, 2001, p. 88-94.

Martin J. Le médecin confronté à l'autonomie du patient. **Revue médicale de la Suisse romande** **117**, 61-64, 1997.

Mauron A., in L. Barrelet et coll. Assistance au suicide. **Médecine & Hygiène** **55**, 618, 1997.

---

## The “table” of interdisciplinary bioethics. A report from Davos

*Prof. Dr. phil., dipl. biol. Christoph Rehmann-Sutter, Chair*

The EURESCO conference “Bioethics’ - an Interdisciplinary Challenge and a Cultural Project” (Davos, Switzerland, Sept. 8-13, 2001) aimed to identify new research questions in bioethics. Bioethical research was reflected on from both a methodological and a cultural point of view. The “user group” of bioethics was identified as the public. Bioethics, therefore, is not a conventional science whose goal is to build ‘a theory of something’. It is intrinsically practical and has an important role within public discourse. The role that bioethics plays within public discourse is itself a research topic for bioethics.

Leading scholars from both US and European bioethics met in a creative atmosphere, with young scientists and interested participants from many fields of society. A characteristic touch of American culture and also bioethics is its devotion to “meliorism” (Albert R. Jonsen, Washington): to make things better, to improve on how things are. Bioethics is concerned with moral limits, where things actually get worse when biomedicine tries to better them, or where basic ethical values would be violated. A complementary European perspective was found around the concept of “finitude” which was introduced by Beat Sitter-Liver (Bern) at the conference: the limits to human existence, limits to power, limits to knowledge. Limits can be positive: being aware of limits can make life meaningful.

Finitude also works as a platform to facilitate the urgently necessary interdisciplinarity in bioethics. No single discipline (philosophy, theology, law, sociology, medical history, medicine, biology, etc.) can alone claim the power to define what is “the ethical problem” at stake. Both the problem and the solution must be defined in a cooperative process *between* the contributing disciplines and approaches.

The conference characterised and identified some of the most important fundamental methodological problems of bioethics on both a theoretical and a political level. These include the concept of “biomedicine” itself (Dietmar Mieth, Tübingen): it is not just a realm where ethical issues regularly come up, but also a cultural paradigm. Bioethics should endeavour to develop a perspective allowing a critical perception of this paradigm of “biomedical” sciences and practices.

Ethics of care specialist Eva Feder Kittay (New York) has summarized the situation as follows: One danger for bioethics lies in the possibility of producing an “ethical priesthood”; the other danger, at the opposite site of the spectrum, is irrelevance.

The result of these methodological reflections was summarised - following the suggestion of medical sociologist Rayna Rapp (New York) - by the metaphor of a *table*: different methods (descriptive, evaluative, narrative), different criteria (norms, rules, rights) and different ways of questioning power (participatory, communicative, political) bring their ingredients together, find suitable recipes, set the table nicely. They cook and prepare a meal where other people (those concerned, those involved, those affected) are invited as guests to join in and to comment. Bioethics must be an open moral reflection, taking into account the plurality of deep cultural perspectives at the highest level of scientific and hermeneutic methodologies. The conference has contributed many detailed points. *Pluriperspectivity* has been identified as a central new methodological question for research in bioethics.

---

## Stammzellforschung im Grenzbereich

*SGBE-SSEB in Zusammenarbeit mit der Universitäts-Frauenklinik Basel und dem Nationalen Forschungsprogramm NFP46*

### Fachtagung

Datum: Donnerstag, 30. Mai 2002, 10:00-17:30 Uhr,

Ort: Universitäts-Frauenklinik, Basel

### Programm

<i>Vormittag</i>	<i>Nachmittag</i>
<b>10:00</b> Begrüssung <i>Prof. Dr. med. Dr. h.c. W. Holzgreve</i> <i>Prof. Dr. jur. Dr. h.c. K. Seelmann</i>	
<b>Gegenwart und Zukunft der Stammzellforschung</b> <i>Vorsitz: Prof. Dr. med. A. Tichelli, Prof. Dr. jur. Dr. h.c. K. Seelmann</i>	<b>Die Stammzellforschung im Grenzbereich</b> <i>Vorsitz: Prof. Dr. med. Dr. h.c. W. Holzgreve,</i> <i>Prof. Dr. theol. Bondolfi</i>
<b>10:10</b> The goals of research with embryonic stem cells <i>Dr. rer. nat. M. Jaconi, Centre Médicale Universitaire Genève</i>	<b>13:45</b> Die Stammzellmedizin im Blickfeld der Industrie <i>Vertreter Pharmaindustrie</i>
<b>10:30</b> Gewinnung von embryonalen Stammzellen und intrauterine Stammzellentwicklung <i>Prof. Dr. med. Dr. h.c. W. Holzgreve,</i> <i>Universitäts-Frauenklinik, Basel</i>	<b>14:05</b> Der schweizerische Gesetzesentwurf zur Forschung an Embryonen <i>Prof. Dr. med. Th. Zeltner, Direktor</i> <i>Bundesamt für Gesundheit BAG, Bern</i>
<b>11:00</b> Somatische Stammzellen: Gewinnung und Forschung am Beispiel von Nabelschnurblutstammzellen <i>PD Dr. med. D. Surbek, Universitäts-Frauenklinik, Basel</i>	<b>14:25</b> Die Stammzellforschung aus Sicht des Nationalen Forschungsrates <i>Frau Prof. Dr. med. H. Diggelmann, Schweizerischer Nationalfonds, Bern</i>
<b>11:20</b> Kaffeepause	<b>14:45</b> Rechtliche Aspekte der Stammzellforschung <i>Prof. Dr. jur. Dr. h.c. K. Seelmann, Departement Rechtswissenschaften, Universität Basel</i>
<b>11:40</b> Anwendung von hämopoetischen Stammzellen in der Therapie <i>Prof. Dr. med. A. Gratwohl, Abteilung Hämatologie, Kantonsspital/Universitätskliniken, Basel</i>	<b>15:15</b> Ethische Aspekte der Stammzellforschung <i>Prof. Dr. theol. A. Bondolfi, Faculté de Théologie, Université de Lausanne</i>
<b>12:00</b> The use of stem cells for tissue engineering <i>Prof. Dr. med. C. Bader, Département de physiologie Centre Médicale Universitaire, Genève</i>	<b>15:45</b> Kaffeepause
<b>12:20</b> Ethische Bewertung der Stammzellforschung durch Betroffene <i>Dr. theol. U. Kostka MPH, Universitäts-Frauenklinik, Basel</i>	<b>16:15</b> Generaldebatte
<b>12:40</b> Mittagessen	<b>17:15</b> Schlusswort
	<b>17:30</b> Apéro

---

## **SGBE-Aktivitäten 2002/Activités de la SSEB 2002**

---

### **Informations- und Weiterbildungsseminare für Mitglieder von Ethikkommissionen:**

**Ausbildungsseminar** (bes. für Neumitglieder von Ethikkommissionen).

Geplante Durchführung: 2./3. Mai 2002 Neuchâtel; 16./17. Mai 2002 Luzern.

**Fortbildungsseminar** (für bestehende Mitglieder von Ethikkommissionen).

Geplante Durchführung: 5. September 2002 Romandie; 19. September 2002 deutsche Schweiz.

### **Symposium: „Ethische und juristische Situation in der Schweiz in Bezug auf die Forschung an embryonalen Stammzellen“.**

**Fachtagung/Publikumstagung** in Zusammenarbeit mit der Universitäts-Frauenklinik Basel, dem Nationalen Forschungsprogramm 46 (Implantate/Transplantate) und der Stiftung Science et Cité.

Geplante Durchführung: 30. Mai 2002 - Fachtagung; 23. August 2002 - Publikumstagung an der Expo'02

### **Biopolis - Bioethik-Woche an der Landesausstellung EXPO'02 zu den gesellschaftlichen Konsequenzen der modernen Biologie**

Das Projekt „Biopolis“ ist darauf angelegt, eine kritische Diskussion über die Konsequenzen der Humangenom-Forschung und der modernen Biologie auszulösen. Die Bioethik-Woche soll ein Ort sein, wo die angesprochenen ethischen Fragen erweitert, kontrovers diskutiert und vertieft werden können. Die SGBE-SSEB setzt sich zum Ziel, offene ethische Diskurse zu Fragen der Biomedizin anzuregen und kompetent zu führen.

Geplante Durchführung: 20.-22. August 2002. Ort: EXPO'02 bei der Artepilg Neuchâtel.

### **Postgraduiertenkurs Bioethik Bellinzona:**

Geplante Durchführung: 1. Teil: 9.-12. Oktober 2002; 2. Teil: 26.-29. März 2003

### **Generalversammlung:**

Die Generalversammlung der SGBE wird am 7. November 2002 im Auditorium der École La Source, 30 av. Vinet, 1004 Lausanne stattfinden (10:00-18:00 Uhr).

Thema: Lebensqualität/Würde des Menschen – Palliativpflege mit Fokus auf den Umgang mit Kindern.

---

## Bioethik II – Aspekte, Probleme und Lösungswege

2. Teil der Vorlesungsreihe an der ETH - Zürich

---

*Prof. Dr. phil., dipl. Beat Sitter-Liver*

12-122 V      Bioethik II                      Sitter-Liver, B.                      Di 17-19; *HG E. 33.3*  
Aspekte, Probleme  
und Lösungswege

### **Vorlesung, Texte, Diskussionen.**

Die Veranstaltung setzt den Besuch von Bioethik I (WS 2001/02) nicht voraus.

Bioethik - auch biomedizinische Ethik - ist ein relativ junger, lebhaft wachsender Ast am Baum der angewandten Ethik. In den 1960er Jahren im Bereich der Medizin entstanden (moralische Unsicherheit beim Entscheid über den Einsatz knapper Apparate; Forschungsuntersuchungen am Menschen), erstreckt sie sich heute auf ein breites und sich stets weitendes Feld gesellschaftlich, politisch und ökonomisch brisanter Fragen. Diese resultieren aus den sich steigernden (und verteuernenden) Möglichkeiten technischer Intervention in zentralen Lebensbereichen: Beginn und Ende menschlichen, aber auch nicht humanen Lebens, pränatale Diagnostik, Schwangerschaftsabbruch, Tötung von heillos Behinderten, von Tieren, aktive und passive Sterbehilfe; die Anwendung gentechnischer Methoden, Eingriffe ins menschliche, tierliche oder pflanzliche Genom, etwa Therapie in Körper- und Keimzellen, Produktion von Chimären und Hybriden, Klonen, Embryonenforschung, der Einsatz von Medikamenten, von Psychopharmaka, ganz generell von vielfältigen therapeutischen Mitteln. Zur Bioethik im weiteren Sinne zählen auch Teile der ökologischen Ethik, so Fragen im Zusammenhang mit der Freisetzung von genetisch veränderten Organismen.

**Ziel, Verfahren:** In der Veranstaltung kommen, neben den Grundlagen und Prinzipien, ausgewählte Probleme der Bioethik zur Sprache. An aktuelle Dispute wird angeknüpft (Präimplantationsdiagnostik, Stammzellenforschung). Geprüft wird, auch an Fallbeispielen, ob zutrifft, dass traditionelle Ethik für die neuen Herausforderungen nicht gerüstet ist. Besondere Aufmerksamkeit gilt der "heimlichen Ethik": jenen moralischen Vorentscheidungen, die sich in Sachverhaltsdarstellungen verstecken. Argumente werden auf "Biologismen", auf naturalistische Fehlschlüsse hin überprüft. Es geht neben der Information über Problemlage und Diskussionsstand darum, bei den Mitwirkenden Problembewusstsein und die Fähigkeit zu diskursiver Problemlösung zu fördern.

Eine analoge Vorlesung wird an der Universität Freiburg gehalten - analog, nicht gleich. Und zwar jeweils am Mittwoch, 17 - 19 Uhr.

---

## Generalversammlung SGBE – Assemblé général SSEB

Protokoll - Procès-Verbal

---

5. November 2001, 16:30-17:45 Uhr – Kantonsspital Luzern, Grosser Hörsaal

**Entschuldigt:** Augsburg, Christiane; Burnand, Bernard; Coppex, Pia; de Kalbermatten, Jean-Pierre; Foppa, Carlo; Gratwohl, Alois; Jeanneret Olivier; Keßler, Sebastien; Leuba, Audrey; Mosimann, François; Panchaud, Catherine; Rapin, Charles Henri; Ricou, Bara; Schulthess, Daniel; Sprumont, Dominique; Strelbel, Urs; Thévoz, Jean-Marie; Vallotton, Michel B.; Abgeordnete der Association de la Suisse Romande et Italienne contre les Myopathies; Wauters, Jean-Pierre; Wullschleger, Roberta

### Traktanden

1. Annahme der vorgeschlagenen Tagesordnung
2. Protokoll der Generalversammlung vom 26. Oktober 2000
3. Jahresbericht des Präsidenten und des Generalsekretärs
4. Rechnung 2000
5. Wahlen
6. Festlegung der Mitgliederbeiträge für das Jahr 2002
7. Diskussion über zukünftige Aktivitäten und Strategien
8. Varia

### Protokoll

#### 1. Annahme der vorgeschlagenen Tagesordnung

Die Tagesordnung wird in der vorliegenden Form ohne Veränderungen gutgeheissen.

#### 2. Protokoll der Generalversammlung vom 26. Oktober 2000

Das Protokoll der Generalversammlung vom 26. Oktober 2000 wird ohne Gegenstimme genehmigt.

#### 3. a) Bericht des Präsidenten

- Nach der Generalversammlung vom 26. Oktober 2000 in Lausanne hat sich der Vorstand am 9. Februar, 3. Mai, 22. Juni und 24. August 2001 getroffen.  
Zusätzlich haben Sondersitzungen der Programmkommission für die Fortbildungsveranstaltungen für Mitglieder von Ethikkommissionen und des Vorbereitungsteams der Sommerschule für Medizinethik Bellinzona stattgefunden.
- Ein wichtiger Prozeß im vergangenen Jahr war die Professionalisierung des Generalsekretariats. Wegen Mutterschaft hat Roberta Wullschleger ihr Amt als Generalsekretärin per Ende Februar 2001 niedergelegt. Ich danke ihr an dieser Stelle nochmals ganz herzlich für ihr sorgfältiges und unermüdliches Engagement während ihrer zweijährigen Tätigkeit. Sie hat das Generalsekretariat mit seinen stetig gewachsenen Aufgaben mit großem Geschick und menschlicher Wärme zu einer funktionstüchtigen und professionellen Schaltstelle gemacht.  
Wir waren froh in Niklaus Friedrich auf 1. März 2001 einen geeigneten Nachfolger zu finden. Er verbindet eine 50% Stelle als theologischer Ethiker in einem NF-Forschungsprojekt zur Implantation und Transplantation (NFP 46; mit einem Dissertationsprojekt im Bereich Pflegeethik) mit seiner 50% Tätigkeit als Leiter des Generalsekretariats. Neben seinen fachlichen Fähigkeiten und seiner Erfahrung im Pflegebereich bringt er auch eine Reihe von sehr nützlichen Kompetenzen im Bereich Büromanagement und EDV, inkl. Webpublishing mit.
- Herr Friedrich mußte zuerst ein neues Büro suchen. Dank seinem Verhandlungsgeschick ergab sich eine Zusammenarbeit mit der Universitäts-Frauenklinik Basel. Der Sitz des Generalsekretariats der SGBE befindet sich zusammen mit dem Büro der Projektgruppe Ethik im NFP46 (Dr. Ulrike Kostka/Niklaus Friedrich) in einem gut eingerichteten Büro der Frauenklinik und ist seit Herbst 2001 voll arbeitsfähig. Herr Friedrich hat sich rasch eingelebt und leitet die Geschäfte aktiv, zusammen mit dem Präsidenten und dem Vorstand.
- Veranstaltungen:

- i. Eine neue Serie von 3 je ganztägigen Informations- und Weiterbildungsseminaren für Mitglieder von Ethikkommissionen haben am 15. Februar in Lausanne, am 6. März in Bern und am 4. April in Zürich stattgefunden, mit dem inhaltlichen Schwerpunkt „Finanzierung und Interessenkonflikte in der Forschung“. Für das nächste Jahr ist ein neues Konzept in Ausarbeitung, das auf der Trennung von Grundausbildungen und Weiterbildung beruht.
  - ii. 31. März in Basel: Internationales Symposium „Wenkenhof Dialogue: Disclosure Dilemmas. Truth and Ethics in Genetic Counseling.“ Das Symposium wurde durchgeführt in einer Zusammenarbeit zwischen der Arbeitsstelle für Bioethik im Institut für Geschichte und Ethik der Medizin, Uni Basel (Christoph Rehmann-Sutter) und der Abteilung Medizinische Genetik der Uni Basel (Prof. Hansjakob Müller). Ein Buchprojekt ist in Entwicklung und soll auf englisch in einem internationalen Verlag erscheinen. Thema war die Ethik der genetischen Beratung im Kontext pränataler Diagnostik und präsymptomatischer Diagnose (prädiktive Medizin). Hauptförderer waren der Zingg Schwichtenberg Fonds der SAMW, aber auch Novartis, Serono und Roche, sowie die Schweizerische Krebsliga und die Gemeinde Riehen.
  - iii. 8.–13. September in Davos: EURESCO Konferenz „Biomedicine within the Limits of Human Existence. Bioethics: an Interdisciplinary Challenge and a Cultural Project“. Dies war eine internationale Konferenz mit etwa 60 Teilnehmenden aus fast allen Ländern Europas, aber auch den USA, Russland, Israel und Australien. Es ist die erste von zwei geplanten Konferenzen; die Folgekonferenz wird zwei Jahre später stattfinden. Organisiert wurde diese Konferenz von Christoph Rehmann-Sutter mit einem lokalen Organisationsteam in Basel, in Zusammenarbeit mit Prof. Dietmar Mieth und Prof. Marcus Düwell vom Zentrum für Ethik in den Wissenschaften Tübingen und der SGBE-SSEB. Trägerin: European Science Foundation ESF. Sponsoren: Schweizerische Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften SAGW, Bundesamt für Bildung und Wissenschaft BBW, Schweizerischer Nationalfonds SNF.
  - iv. 14./15. September in Freiburg: Internationales Symposium „Theologie und biomedizinische Ethik in pluralistischer Gesellschaft erörtert an Fragen zu Lebensanfang und Lebensende“ (zweisprachig französisch und deutsch). Sie wurde organisiert vom Departement Moraltheologie und Ethik, in Zusammenarbeit mit der Weiterbildungsstelle der Universität Fribourg, federführend von Prof. Adrian Holdererger, Dr. Markus Zimmermann-Acklin, Prof. Beat Sitter-Liver und Prof. Denis Müller. Die SGBE-SSEB war neben dem Institut Interdisciplinaire d’Ethique et des Droits de l’Homme (IIEDH), dem Institut Romand d’Ethique (IRE), der Schweizerischen Akademie der Geistes- und Sozialwissenschaften SAGW eine der unterstützenden Organisationen.
  - v. 9. November in Basel (ursprünglich geplant im Mai in Zurzach): Tagung des Institut für Angewandte Ethik IAE „Forschung am Menschen. Ethische Grenzen medizinischer Machbarkeit“. Organisiert wurde die Veranstaltung von Dr. M.E. Hauck, Riehen. Die SGBE-SSEB hatte zusammen mit der SAMW und der SAGW das Patronat.
- Ich möchte auch noch ein Ereignis erwähnen, das unsere Arbeit stark berührt hat. Am 3. Juli 2001 hat der Bundesrat die Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin (NEK-CNE) eingesetzt. Eine Reihe von SGBE-Comité-Mitgliedern wurden in die NEK gewählt, ich selbst als Präsident. Das ist für die SGBE-SSEB eine grosse Anerkennung. Eine enge Zusammenarbeit mit der NEK wird auch für die SGBE neue Möglichkeiten schaffen. Gleichzeitig soll sich die SGBE unabhängig bewegen können. Es entstand eine intensive Doppelbeanspruchung des Präsidenten. Beide Aufgaben sind mit viel Arbeit verbunden. Ich habe mir deshalb vorgenommen, nach Ablauf meiner laufenden 3-jährigen Amtsperiode per Ende des kommenden Vereinsjahres, also an der nächsten Generalversammlung als Präsident der SGBE-SSEB zurückzutreten. Ich werde aber weiterhin dem Vorstand zur Verfügung stehen.

### 3. b) Bericht des Generalsekretärs

- Umzug  
März 2001: Übergabe des Sekretariats durch Roberta Wullschleger an Niklaus Friedrich.  
Provisorische Einrichtung des Büros in Bern.  
Mai 2001: Beginn der Einrichtungsarbeiten des Büros in der Universitäts-Frauenklinik Basel (EDV/Netzwerk/Möblierung)  
Mitte September: Führen des Büros von Basel aus.
- Publikationen  
Bioethica Forum: „Stammzellen“, (Red.: Roberta Wullschleger) März 2001; Informationsnummer, August 2001; Pflegeethik, Oktober 2001.

- Webpage  
Aufbau und Gestaltung einer neuen Webpage unter [www.bioethics.ch](http://www.bioethics.ch)
- In Planung
  - i. Symposium: „Ethische und juristische Situation in der Schweiz in Bezug auf die Forschung an embryonalen Stammzellen“.  
Fachtagung mit öffentlichem Forum in Zusammenarbeit mit der Universitäts-Frauenklinik Basel, dem Nationalen Forschungsprogramm 46 (Implantate/Transplantate) und der Stiftung Science et Cité.  
Geplante Durchführung: April oder Mai 2002
  - ii. Biopolis: Bioethik-Woche an der Ausstellung zu den gesellschaftlichen Konsequenzen der modernen Biologie „Biopolis“.  
Das Projekt „Biopolis“ ist darauf angelegt, eine kritische Diskussion über die Konsequenzen der Humangenom-Forschung und der modernen Biologie auszulösen. Die Bioethik-Woche soll ein Ort sein, wo die angesprochenen ethischen Fragen erweitert, kontrovers diskutiert und vertieft werden können. Die SGBE-SSEB setzt sich zum Ziel, offene ethische Diskurse zu Fragen der Biomedizin anzuregen und kompetent zu führen. Enge Koordination mit der Expo-Organisation und mit dem Büro Brauchbar, Büchel & Partner AG (Projektdurchführung). *(Aus dem Projektbescrieb von Chr. Rehmann-Sutter)*  
Geplante Durchführung: 19.-23. August 2002. Ort: EXPO bei der Arteplage Neuchâtel.
  - iii. Informations- und Weiterbildungsseminare für Mitglieder von Ethikkommissionen:  
Ausbildungsseminar (bes. für Neumitglieder von Ethikkommissionen).  
Geplante Durchführung: 2./3. Mai 2002 Romandie; 16./17. Mai 2002 deutsche Schweiz.  
Fortbildungsseminar (für bestehende Mitglieder von Ethikkommissionen).  
Geplante Durchführung: 5. September 2002 Romandie; 19. September 2002 deutsche Schweiz.
  - iv. Ethikschule Bellinzona:  
Geplante Durchführung: 1. Teil: 2.-5. Oktober 2002; 2. Teil: 26.-29. März 2003

#### 4. Rechnung 2000

<b>Società svizzera di etica biomedica</b>		
<b>Bilancio al 31.12.2000</b>		
	<b>Attivi</b> fr.	<b>Passivi</b> fr.
Conto corrente postale	37'259.30	
Mobili ufficio	3'040.00	
<b>Capitale</b>		40'299.30
	40'299.30	40'299.30



**Conto economico dal 01.01.2000  
al 31.12.2000**

	<b>Pagamenti</b> fr.	<b>Incassi</b> fr.
Stipendio segretariato	32'010.00	
Costi segretariato	2'949.80	
Folia Bioethica	4'961.05	
Bioethica Forum	9'803.45	
Cancelleria, spese postali	7'392.37	
Abbonamenti	5'440.95	
Ammortamento mobili	760.00	
Contributi membri		28'058.90
Abbonamenti		5'895.00
Sussidi, donazioni, corsi estivi		26'209.20
Ricavi diversi		5'120.60
<b>Maggior incasso</b>	<b>1'966.08</b>	
	65'283.70	65'283.70

Zu vermerken ist, dass die SGBE am 10. März 2000 einen Spendenbetrag von SFr. 20'000 der CSS Versicherung verzeichnen konnte.

Vorstellung der Rechnung: Dr. Valdo Pezzoli, Kassier.

Revision der Rechnung: Frau Vittorina Olgati.

## **5. Wahlen**

- Die zur Wahl in den Vorstand der SGBE vorgeschlagenen Personen:
  - ♦ Niklaus Friedrich (Generalsekretär als Nachfolger von Roberta Wullschleger, seit 1. März 2001 im Amt)
  - ♦ Vittorina Olgati (als Kassierin in der Nachfolge von Valdo Pezzoli)
  - ♦ Sybilla Protze (Krankenschwester, Lausanne)
  - ♦ Audrey Leuba (Prof. Dr. jur. Neuchâtel)wurden alle einstimmig gewählt.
- Der gesamte Vorstand wurde einstimmig in seinem Amt bestätigt.

## **6. Festlegung der Mitgliederbeiträge für 2002**

- Die Mitgliederbeiträge für das Jahr 2002 werden in der bestehenden Form (Einzelmitglied SFr. 50.-/Jahr [bzw. Studenten/AHV SFr. 30.-/Jahr]; Kollektivmitglied SFr. 500.-/Jahr) beibehalten.

---

## 7. Aktivitäten/Strategien

- Hanspeter Kuhn macht darauf aufmerksam, dass man im Zuge der Umwandlung der Interkantonalen Kontrollstelle für Heilmittel zum Eidg. Institut für Heilmittel die Chance zur zukünftigen Zusammenarbeit (Aus- und Weiterbildungsseminare für Mitglieder von Ethikkommissionen) wahren soll.
- Aktivitäten 2002 siehe oben bei Bericht des Generalsekretärs (Pt. 3b).

## 8. Varia

- Folia Bioethica: Alberto Bondolfi informiert über das Interesse der Editores Medicorum Helveticorum (Schwabe Verlag) an einer möglichen Zusammenarbeit bei der Herausgabe der Folia Bioethica. Es wird versichert, dass das jetzt bestehende handliche Format mit der Möglichkeit, auch kürzere Texte zu publizieren, beibehalten werden soll.
- Webpage: Markus Zimmermann-Acklin wünscht sich auf der Webpage einen Raum, wo klar ersichtlich die Vorteile einer Mitgliedschaft bei der SGBE aufgelistet werden und wo Interessierte sich unkompliziert mittels eines Webformulars anmelden können. Der Wunsch wird vom Webmaster (Niklaus Friedrich) aufgenommen.

Ende der Generalversammlung: 17:45 Uhr

Für das Protokoll: Niklaus Friedrich, Generalsekretär und Christoph Rehmann-Sutter, Präsident

---

## Comité de la SSEB/Vorstand der SGBE

### Président/Präsident

Prof. Dr. Phil., dipl. biol.  
**Christoph Rehmann-Sutter**  
Institut für Geschichte und  
Epistemologie der Medizin  
Schönbeinstrasse 20  
CH-4056 Basel  
Tel: 061 267 30 67  
Fax: 061 26731 90  
christoph.rehmann-sutter@unibas.ch

### Vice-président/Vizepräsident

Prof. Dr. med., PD  
**Roberto Malacrida**  
Ospedale Civico  
Via Tesserete 46  
CH-6900 Lugano  
Tel: 091 805 61 41  
Fax: 091 805 61 42  
rmalacrida@tinet.ch

### Vice-présidente/Vizepräsidentin

Infirmière  
**Christiane Augsburg**  
Ecole La Source  
30, Av. Vinet  
CH-1004 Lausanne  
fondation@lasource.ch

### Caissière/Kassierin

**Vittorina Olgiati**  
via Balli 3A  
CH-6600 Muralto  
Tel.: 091 743 36 01  
vittorina.olgiati@bluewin.ch

### Secrétaire général/Generalsekretär

lic. theol.  
**Niklaus Friedrich**  
Generalsekretariat SGBE-SSEB  
Universitäts-Frauenklinik  
Schanzenstrasse 46  
CH-4031 Basel  
sseb@bioethics.ch

Prof. Dr. theol.

### Alberto Bondolfi

Arbeitsstelle für den Ethikunterricht an der  
medizinischen Fakultät  
Gloriastrasse 18  
CH-8091 Zürich  
alberto@sozethik.unizh.ch

Dr. phil.

### Carlo Foppa

Ethicien  
Centre Hospitalier Universitaire vaudois CHUV  
21, rue Bugnon  
1005 Lausanne  
Carlo.Foppa@chuv.hospvd.ch

Fürsprecher

**Hanspeter Kuhn**  
FMH  
Elfenstrasse 18  
CH-3000 Bern 16  
hkuhn@hin.ch

Prof. Dr. jur. LL.M. (Harvard)

**Audrey Leuba**  
Grand Rue 15  
CH-1110 Morges  
audrey.leuba@unine.ch

Dr. med.

**Mark Mäder**  
Rehabilitationszentrum Basel  
Im Burgfelderhof 40  
CH-4055 Basel  
mm@rehab.ch

Dr. med.

**Valdo Pezzoli**  
Hönggerstrasse 92  
CH-8037 Zürich  
Valdo.Pezzoli@fhk.usz.ch

Krankenschwester AKP

**Sybilla Protze**  
Rue Champ Bosson 15  
CH-1622 Riaz  
sibutz@yahoo.com

Dr. med., PD

**Bara Ricou**  
Soins Intensifs Chirurgie  
Hôpital Universitaire de Genève HUG  
Micheli-du-Crest 24  
CH-1211 Genève 14  
Bara.Ricou@hcuge.ch

Dr. Ph.D.

**Jackie Leach Scully**  
Güterstrasse 265  
CH-4053 Basel  
scully@bluewin.ch

Prof. Dr. phil.

**Beat Sitter-Liver**  
Altenbergstrasse 98  
CH-3013 Bern  
sitter@sagw.unibe.ch

Prof. Dr. jur.

**Dominique Sprumont**  
Champ sur Roc  
CH-1725 Posieux  
Dominique.Sprumont@unifr.ch

Prof. Dr. med.

**Michel B. Vallotton**  
Division d'Endocrinologie  
Hôpital Universitaire de Genève HUG  
Micheli-du-Crest 24  
CH-1211 Genève  
Michel.B.Vallotton@hcuge.ch

lic. phil.

**Roberta Wullschlegler**  
via Pinca 20  
CH-6928 Manno  
sassocorbaro@bluewin.ch

Dr. jur.

**Christoph Andreas Zenger**  
Fürsprecher  
Postfach 8955  
CH-3001 Bern  
christoph.zenger@oefre.unibe.ch

Dr. theol.

**Markus J. Zimmermann-Acklin**  
Universität Luzern, Institut für Sozialethik  
Kasernenplatz 3, Postfach 7455  
CH-6000 Luzern 7  
markus.zimmermann@unilu.ch

Sous-groupes de travail:

### Cours postgradué en bioéthique Bellinzone

Christiane Augsburg, Alberto Bondolfi,  
Niklaus Friedrich, Hanspeter Kuhn  
Roberto Malacrida,  
Christoph Rehmann-Sutter,  
Roberta Wullschlegler,  
Markus Zimmermann

### Comité d'organisation des séminaires de formation pour les membres des comités d'éthique de la recherche

Dominique Sprumont,  
Christoph Rehmann-Sutter,  
Michel B. Vallotton, Niklaus Friedrich  
avec: Vito Grimaudo, Swissmedic  
et Herman Amstad, ASSM

Responsables des publications:

**Rédaction Folia Bioethica**  
Alberto Bondolfi, Carlo Foppa

**Rédaction Bioethica Forum**  
Niklaus Friedrich

**Rédaction du site web** (www.bioethics.ch)  
Niklaus Friedrich

Nos délégués dans les différentes commissions:

- Roberto Malacrida pour la **ZEK**
- Dominique Sprumont pour la **Commission fédérale des principes de l'OFAS**
- Christoph Rehmann-Sutter et Christoph Zenger pour la **SAGW**

---

## Folia Bioethica

1. Anne Fagot-Largeault: *Respect du patrimoine génétique et respect de la personne*. Genève 1991
2. Kurt Bayertz: *Auf der Suche nach einer neuen Moral*.
3. Miges Baumann: *Patentgesetz, Biotechnologie und Dritte Welt*. Genf 1991
4. Jean-Pierre Kraehenbuhl: *Brevet du vivant, Protéger l'invention sans breveter le vivant*. Genève 1991
5. Denis Müller & Jean-François Balavoine: *Sida : le secret médical menacé*. Genève 1991
6. Marie-Angèle Hermitte: *Le brevet et ses exclusions. Considérations techniques et choix de société*. Genève 1991
7. Carlo Foppa: *Transplantation : par delà le mythe du don*. Genève 1992
8. Rolf Himmelberger: *Une critique de la contrainte en psychiatrie*. Genève 1992
9. Emile Gautier, Edouard de Perrot, Hélène Kleiber: *Médecine et contrainte Pédiatrie, Psychiatrie, Gériatrie*. Genève 1992
10. Marco Borghi, Eric Fuchs: *Médecine et contrainte Droit, Ethique*. Genève 1992
11. Christoph Rehmann-Sutter: *Gefährlichkeit unbekannter Gefahren. Rekombinante Pflanzen im Freiland? Eine Kontroverse mit Barbara Weber und Ingo Potrykus*. Genf 1992
12. Alberto Bondolfi: *Gentechnologie in der Medizin, Nutzen und Missbrauch in ethischer Sicht*. Genf 1992
13. Christoph Andreas Zenger: *Arztgeheimnis und AIDS: Welche Rechtsgüter gilt es zu schützen?* Genf 1993
14. Alex Mauron: *La génétique humaine et le souci des générations futures*. Genève 1993
15. Theo Beemer: *Zur neueren Euthanasiedebatte in den Niederlanden*. Genf 1992
16. Markus Zimmermann-Acklin: *Überlegungen zur aktuellen Euthanasie-Diskussion*. Genf 1995
17. Jean-Marie Thévoz (ed.): *Bioethics in 260 words, English, Deutsch, Français, Italiano*. Genève 1995
18. Bernard Baertschi: *Le bonheur c'est ... d'avoir "peu d'enfants"*. Genève 1996
19. Klaus Peter Rippe: *Pränatale Diagnostik und "selektive Abtreibung"*. Genf 1997
20. Ruth Baumann-Hölzle & Christian Kind: *Indikationen zur pränatalen Diagnostik : Vom geburtshilflichen Notfall zum genetischen Screening*. Genf 1997
21. Klaus Peter Rippe: *Das Recht auf Suizid*. Genf 1998
22. Markus Zimmermann-Acklin: *Zwischen Suizid und Euthanasie. Erkundungen in einem Übergangsfeld*. Genf 1998
23. Bernard Baertschi: *Autonomie und Fürsorge - Zwei Prinzipien im ärztlichen Umgang mit Suizidanten*. Genf 1998
24. Andreas Roos: *Ethische Überlegungen zu Managed Care*. Genf 1999
25. Bernard Baertschi: *Respect de l'autonomie et bienfaisance: la médecine face au suicide*. Genève 1999
26. Markus Zimmermann-Acklin: *Perspektiven der biomedizinischen Ethik. Eine Standortbestimmung aus theologisch-ethischer Sicht*. Genf 2000
27. Beat Sitter-Liver: *Xenotransplantation aus der Sicht der Tierethik*. Genf 2000

Jedes Heft, *la brochure*: SFr. 5.-

Ab 5 Hefte, *dès 5 brochures*: SFr. 4.-

Ab 10 Hefte, *dès 10 brochures*: SFr. 3.50

Ab 50 Hefte, *dès 50 brochures*: SFr. 2.50

Zu Bestellen bei untenstehender Adresse. *Commandez-le à l'adresse sous-mentionnée.*

### Generalsekretariat SGBE-SSEB

Universitäts-Frauenklinik  
Schanzenstrasse 46  
CH-4031 Basel  
sseb@bioethics.ch

---

Rédaction/Redaktion  
**Bioethica Forum**

Generalsekretariat SGBE-SSEB  
Universitäts-Frauenklinik  
Schanzenstrasse 46  
CH-4031 Basel

Tel./Fax: +41(0)61 325 91 30  
E-Mail: sseb@bioethics.ch

Bioethica Forum  
ISSN 1422-5840

Délai rédactionnel  
15 juin 2002  
Redaktionstermin  
15. Juni 2002