



# SGBEbulletinSSEB

No. 60 März/mars 2010

## EDITORIAL

### Le Séminaire d'automne de la SSEB se réorganise pour mieux répondre à de nouvelles exigences

Du 1<sup>er</sup> au 3 octobre a eu lieu à Curzùtt (Tessin) le Séminaire d'automne de la Société Suisse d'Éthique Biomédicale. Il s'agit à proprement parler de la première étape d'un nouveau départ. En effet, à partir de cette année, cette rencontre offrira une nouvelle formule. Tout d'abord, la fréquence des éditions deviendra annuelle ; ensuite, le processus d'ouverture aux différents acteurs de la recherche dans le domaine de l'éthique biomédicale en Suisse devrait s'accroître, grâce notamment à un appel à contributions plus structuré et ambitieux ; enfin, comme le nom l'indique, le séminaire aura lieu régulièrement pendant la saison automnale. Cette réorganisation répond à plusieurs exigences : la volonté et le plaisir de suivre de plus près l'état d'avancement et la variété des différents projets de recherche, la nécessité de s'adapter au remaniement du calendrier académique – avec le début du semestre qui survient désormais à la mi-septembre –, et le besoin, parfaitement en phase avec l'époque présente, de rationaliser les différentes activités, en inscrivant durablement dans le cadre du séminaire l'une des réunions du comité de la SSEB. Pour répondre au mieux à ces changements, le bureau de la société s'est doté d'un dossier « séminaire d'automne ». On peut encore relever que, bien que les infrastructures se soient adaptées pour accueillir davantage de personnes (de nouvelles chambres plus spacieuses sont à disposition), le nombre maximal de participants à Curzùtt ne semble pas loin d'être atteint, ce qui pourrait impliquer, dans un futur proche, un déplacement dans une autre localité tessinoise.

Venons à présent, au bilan scientifique de l'édition 2009. Onze thématiques, en relation à autant de projets de recherche, ont été abordées et discutées : « La communication en oncogénétique » (A. Wenger), « Ethik beratung im Spital » (R. Porz et K. Laederach), « L'autonomie dans le débat bioéthique » (G. Barazzetti), « Die Identität(en) des intersexuellen Kindes » (J. Streuli), « La réanimation des grands prématurés » (R. Ansias), « Prendersi cura dell'intimità » (V. Di Bernardo, M. Malacrida et E. Moser), « L'intimité impossible ? » (J. Bucher Andary), « Définitions et priorité de la vulnérabilité dans les soins cliniques » (S. Hurst), « La biologie synthétique » (B. Baertschi), « Le suicide et la propriété de soi » (N. Maillard), et « Sterben als politische und gesellschaftliche Aufgabe » (M. Zimmermann-Acklin). Le présent numéro offre un aperçu de quelques-unes de ces thématiques. Les présentations ont été enrichies, par un « séminaire dans le séminaire », dirigé par Daria Pezzoli-Olgiati et animé par un groupe de recherche de l'Institut für Religionswissenschaft de l'Université de Zürich, portant sur une étude interdisciplinaire dans le domaine des « *cultural studies* » ayant pour objet le cinéma et les media : « Identität und Person im Spiegel vom Spielfilm, eine religionswissenschaftliche Annäherung ». La proposition d'un approfondissement scientifique a été particulièrement appréciée, et sera avec toute probabilité reconduite régulièrement. Pour preuve, le Séminaire d'automne 2010 (qui aura lieu du 7 au 9 octobre), offrira un approfondissement dédié au thème de l'adolescence et des comportements à risque des adolescents.

Ainsi, le Séminaire d'automne se profile de plus en plus comme une plateforme d'échanges informelle pour les jeunes chercheurs, et un lieu de rencontre entre les spécialistes de l'éthique biomédicale et toutes les personnes intéressées par ce domaine de réflexion en constante évolution.

*Simone Romagnoli, chercheur FNS, Université de Genève,  
Valdo Pezzoli, Ospedale Regionale di Lugano*

## Contenu / Inhalt

Editorial	1
La Communication en oncogénétique	2
Ethikberatung im Spital – einige Überlegungen	4
Autonomie des personnes ou des actions? Deux différentes interprétations de l'idée d'autonomie en éthique biomédicale	6
Intersex – Eine Problemanalyse im Grenzgebiet der Medizin	8
Définitions et priorité de la vulnérabilité dans les soins cliniques	11
L'intimité impossible ? Enquête dans l'unité des soins intensifs de pédiatrie du CHUV	13
Propriété de soi et euthanasie volontaire	17
Lebensende und Palliative Care – Projekteingabe eines Nationalen Forschungsprogramms durch das Bundesamt für Gesundheit	21
La vie artificielle	23
Agenda	24
Impressum	24

## La Communication en oncogénétique Recherche menée aux Hôpitaux Universitaires de Genève

Pierre Chappuis (1) et Alexandre Wenger (2), Genève

(1) PD (investigateur principal de la recherche), Médecin adjoint agrégé, UOPC, Service d'oncologie – HUG, Service de médecine génétique – HUG ; pierre.chappuis@hcuge.ch;

(2) PhD (Chercheur), Maître-assistant au Département de français moderne de la Faculté des lettres et à l'Institut d'éthique biomédicale de la Faculté de Médecine – UNIGE ; alexandre.wenger@unige.ch

---

Le 5 octobre 2009 a formellement débuté à Genève une recherche intitulée « Le langage en oncogénétique. Approche littéraire de la communication dans le cadre des consultations d'oncogénétique ». Ses buts sont : 1° de recourir à divers outils de l'analyse littéraire pour étudier la communication médecin-proposant dans le cadre des consultations d'oncogénétique ; 2° d'évaluer l'impact que le langage et les formes d'expression employés lors du conseil génétique dans le champ de l'oncologie prédictive produisent sur les sujets.

Elle est menée par M. Alexandre Wenger, PhD, qui occupe à l'Université de Genève un poste de maître-assistant réparti pour moitié au Département de français moderne de la Faculté des lettres, et pour moitié à l'Institut d'éthique biomédicale, Programme des *medical humanities*, de la Faculté de médecine. La recherche est conduite à l'Unité d'oncogénétique et de prévention des cancers (UOPC), dirigée par le Dr Pierre Chappuis, PD, au sein du Service d'oncologie des Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Elle couvrira une période de 2 ans.

### Présentation scientifique

Le conseil génétique cristallise de nombreux espoirs et connaît actuellement un fort retentissement social. Or, un diagnostic génétique mobilise des représentations collectives sur la santé et la maladie, la fatalité, l'inné et l'acquis, le normal et l'anormal ; à ce titre, il possède un impact psychologique et symbolique qui ne se résume pas à la transmission de simples données biologiques isolées. L'incertitude attachée à l'information génétique soulève des questions d'autant plus complexes qu'elle implique la famille du sujet. À cette complexité s'ajoute le fait que chaque sujet est tributaire de son propre

système de représentation, et qu'il importe dans les consultations d'oncogénétique une vision et un langage qui préexistent à l'intervention médicale (informations glanées sur Internet : sites d'autotests ou *direct-to-consumer testing*, forums sur les cancers, bases de données, etc. ; mais aussi associations de patients, ouvrages de vulgarisation, amis, praticiens antérieurs, etc.). La littérature scientifique a ainsi montré qu'une information sur un risque génétique devait être associée à une information sur les moyens d'y faire face pour ne pas être déstabilisante.

Le dispositif d'explicitation de la démarche et des résultats de l'analyse oncogénétique s'avère donc fondamental. Or, il n'y a presque pas à ce jour d'étude portant sur la dimension langagière, sur les stratégies rhétoriques ou sur l'importance des choix d'expression dans le partage de l'information en oncogénétique. L'étude tient donc compte de certaines spécificités des consultations d'oncogénétique (entretiens non-directifs, médecine prédictive, estimation du risque en terme de probabilités) qui attirent l'attention non seulement sur ce qui est dit, mais aussi sur l'importance de la *manière* de le dire (maîtrise d'une formulation claire mais non-orientée, projection sur les conséquences futures des informations transmises, gestion de l'incertitude). Le savoir ne se réduit pas à un contenu ; il est une *forme* dont les effets demandent à être évalués.

### Genèse pratique du travail de recherche

Cette recherche s'inscrit dans une volonté conjointe, manifestée au sein des milieux cliniques et universitaires, d'instaurer un véritable échange entre les différents types de savoirs et de trouver des dynamiques de travail interdisci-

plinaires répondant aux défis et à l'évolution de la médecine contemporaine. Elle souhaite mettre à disposition des médecins une expertise littéraire complémentaire au regard biomédical, tout en répondant à la curiosité et à l'ouverture des oncologues envers des démarches de recherche originales et novatrices.

Toutefois, développer une recherche "littéraire" en milieu clinique n'est évident ni dans son questionnement, ni dans sa forme, ni dans ses objectifs. Pour qu'un travail sur le modèle du *team-searching* soit satisfaisant pour tous, un travail de familiarisation mutuelle a été nécessaire entre les représentants des deux cultures (culture biomédicale et culture des lettres). Depuis plus d'un an et demi, A. Wenger a ainsi pris contact avec des chercheurs qui, en Suisse ou en Europe, mènent des recherches analogues. Il a aussi assisté aux colloques hebdomadaires du service d'oncologie des HUG, réunit une bibliographie scientifique sur la question, discuté avec l'équipe d'oncogénétique pour se familiariser avec le vocabulaire, l'organigramme et l'organisation du travail à l'hôpital. Cette préparation est nécessaire, car elle a permis la rédaction en commun d'un protocole de recherche soumis à la Commission d'éthique de la recherche des HUG, rédigé en "langage médical", mais sans renoncer à la spécificité du regard littéraire. Elle a même récemment débouché sur une expérience d'enseignement en commun.

### **Déroulement concret de la recherche**

L'UOPC reçoit des demandes de consultation pour des personnes qui ont des antécédents personnels et/ou familiaux de maladie oncologique ou qui présentent une certaine probabilité de porter une prédisposition génétique au cancer. Chaque personne reçue en consultation est appelée un proposant. Les consultations d'oncogénétique sont menées en binôme par le médecin adjoint agrégé des Services d'oncologie et de médecine génétique, et par une conseillère en génétique. Elles sont organisées autour de trois rencontres. La première est consacrée à la dispensation d'une information sur le cancer, la

génétique et l'hérédité, ainsi qu'à l'anamnèse personnelle et familiale sur la base d'un arbre généalogique. Au cours d'une réunion pluridisciplinaire de spécialistes (oncologues, biologistes moléculaires, différents spécialistes), une partie des proposants est déclarée comme étant "à risque de cancer héréditaire" (prédisposition génétique). C'est à ces sujets que la possibilité d'un dépistage génétique à partir d'une prise de sang sera proposée lors du 2<sup>e</sup> entretien. Le cas échéant, le 3<sup>e</sup> entretien est consacré à la transmission des résultats du dépistage. Le processus dans sa globalité (y c. délai inhérent au dépistage) s'étend en moyenne sur 8-9 mois.

Dans le cadre de la recherche, A. Wenger assiste aux consultations en tant qu'observateur non-participant et enregistre les consultations sur dictaphone numérique. La population concernée par la recherche sera constituée d'env. 60 proposants au moment de la 1<sup>ère</sup> consultation ; d'une vingtaine de sujets, parmi les proposants vus en 1<sup>ère</sup> consultation, pour lesquels un dépistage génétique a été entrepris ; des membres des familles de proposants qui auront accepté de se soumettre à un dépistage génétique informatif et qui auront donné leur consentement pour participer à cette étude.

Lors des consultations d'oncogénétique, le vocabulaire employé (spécialisé ou commun, littéral ou figuré), de même que les images (métaphores ou comparaisons), les tours explicatifs (reformulation, synonymie) ou les procédés rhétoriques (ordre du discours, énonciation) influence la compréhension mutuelle entre les soignants et les proposants. Les consultations sont donc analysées du triple point de vue lexical, narratologique et rhétorique, afin 1<sup>o</sup> d'identifier les choix de formulation de l'équipe médicale ; 2<sup>o</sup> d'identifier la présence de lexiques importés (Internet, autres) par les patients ; 3<sup>o</sup> de détecter les points de rencontre et les points d'achoppement dans le partage de l'information ; 4<sup>o</sup> de mettre à disposition de l'UOPC des outils littéraires permettant une compréhension plus élargie des mécanismes de la communication.

## Ethikberatung im Spital – einige Überlegungen

Rouven Porz (1) und Kurt Laederach (2), Bern

(1) Dr. Rouven Porz, Leiter Ethikstelle, Inselspital Bern, [Rouven.Porz@insel.ch](mailto:Rouven.Porz@insel.ch)

(2) PD Dr. Kurt Laederach, Vorsitz Ethikkommission, Inselspital Bern, [laederach@insel.ch](mailto:laederach@insel.ch)

---

Die Entwicklung von Ethikberatung in Spitälern kann als ein relativ neuartiger Trend der Institutionalisierung von klinischer Ethik bezeichnet werden. Dieser Prozess kann salopp formuliert durchaus als ‚Chance‘ für die Disziplin der Ethik verstanden werden, schliesslich kann die akademische Ethik nun endlich ihren ‚Schreibtisch‘ verlassen und sich im praktischen Alltag der klinischen Realität beweisen. Andererseits ist dieser Prozess der Institutionalisierung von Ethik notwendigerweise auch mit ernsthaften Hindernissen verbunden, und auf zwei dieser Hindernisse wollen wir nachfolgend kurz eingehen. Wir beziehen uns dabei auf unsere eigene Arbeit als klinische Ethiker und betonen aus methodischer Sicht, dass die nachfolgenden Gedanken als narrativ ausgearbeitete Interpretation unserer eigenen professionellen Erfahrungen gelesen werden müssen. Ein erstes Hindernis sehen wir in manchen der *Erwartungen*, die uns in unserer täglichen Arbeit entgegen gebracht werden. Ein zweites Hindernis sehen wir in dem aktuellen ethischen Fokus auf klinischer *Entscheidungsfindung*, die klinische Ethik scheint sich zu einer reinen Disziplin der Entscheidungsfindung zu entwickeln. Unsere vorliegenden Überlegungen fassen einige Thesen unseres Vortrages zusammen, den wir am 1. Oktober 2009 in Curzùtt im Rahmen des SGBE Herbstseminars gehalten haben. Die Überlegungen sind Teil eines hermeneutisch ausgerichteten Forschungsprojektes, das vom Direktionspräsidium des Inselspitals und von der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) finanziert wird.<sup>1</sup>

Ein erstes Hindernis in der Implementierung von klinischer Ethik in einem Spital sehen wir in den *Erwartungen*, die an den Ethiker gestellt werden. Was meinen wir damit? Wir erleben in unserer eigenen Arbeit, dass die Ethik oftmals als weiterer Konsiliardienst wahrgenommen wird. Unter einem Konsiliardienst versteht man in einem Spital generell eine patientenbezogene Beratung eines Arztes durch einen anderen ärztlichen Kollegen, meist einen Facharzt. So ruft die Kardiologin z.B. den Psychiater, wenn sie das Gefühl hat, dass ihre herzkranke Patientin psychische Störungen hat. Sie erwartet sich dann von dem Psychiater einen ärztlichen Rat, eine konkrete Stellungnahme, die ihr in der Behandlung ihrer Patientin weiterhilft. Generelles Ziel eines Konsils ist es also, möglichst schnell, möglichst umfassende medizinische Kenntnisse aus einem anderen medizinischen Fachgebiet über den eigenen Patienten zu bekommen, um in der eigenen Diagnosestellung oder Therapie zielgerichteter, schneller und lösungsorientierter handeln zu können. Leider kann die Ethik dies kaum bieten. Zum einen ist die Ethik als Disziplin primär keine *medizinische* Disziplin, Argumentation und Begründung entsprechen somit *nicht* denen eines ärztlichen Konsils. Zum zweiten handelt die Ethik inhaltlich von *Wert- und Moralvorstellungen*, diese sind in der Regel nicht zielgerichtet unter Zeitdruck zu erschliessen. Hier zeigt sich deutlich eine Vermischung von Erwartungen, zum einen der von uns hier beschriebenen Erwartung der Ärzte (und Pflegenden) an den Ethiker, zum anderen unsere eigenen Erwartung als Ethiker, die wir nicht ein ärztliches Konsil nachahmen wollen, und die wir uns viel lieber damit beschäftigen möchten, das medizinisch-pflegerische Personal langfristig in der eigenen moralischen Urteilsbil-

---

<sup>1</sup> „Zur Erweiterung der Methodikkompetenzen im Bereich der Klinischen Ethikberatung in der Schweiz.“ R. Porz (KZS Fonds) 2009-2010.

derung zu schulen, als ihnen den Eindruck zu vermitteln, die Ethik könne ihnen punktuell schwierige Entscheidungen in einem Konsiliardienst abnehmen. Wir verstehen unter klinisch-institutionalisierter Ethik eher eine langfristige Bildungsaufgabe zur Reflexion des professionellen Handelns im Spital, als eine kurzfristige Beleuchtung von schwierigen Entscheidungen unter Gesichtspunkten von schwer zu fassenden Prinzipien namens ‚Patientenautonomie‘, ‚Fürsorge‘ und ‚Gerechtigkeit‘. Teil dieser Langzeitaufgabe ist es aber eben auch, die gegenseitigen Erwartungen zu thematisieren und zu diskutieren. Kein Ethiker kann einem Arzt einen Vorwurf machen, wenn dieser die neu institutionalisierte Ethik zuerst einmal als neuen Konsiliardienst wahrnimmt. Natürlich dürfte dann auch kein Arzt einem Ethiker einen Vorwurf machen, wenn dieser die Teilnahme an der schnellen lösungsorientierten medizinischen Entscheidungsfindung verweigert.

Ein zweites Hindernis in der Etablierung klinischer Ethik liegt an dem Fokus auf Entscheidungen selbst. In einem Spital werden täglich sehr viele, sehr wichtige – teils lebenswichtige – Entscheidungen getroffen. Aber anstatt sich diesem Tempo anzuschließen, kann sich die klinische Ethik auch durchaus die Freiheit nehmen, sich einmal zurücklehnen und zu fragen: Wie werden überhaupt medizinische Entscheidungen getroffen? Evidence-based? Basierend auf der Erfahrung des Arztes und des Behandlungsteams? Aus Wohlwollen? Aus Kostengründen? Aus Nächstenliebe? Aus Zeitdruck? Aus Unsicherheit? Aufgrund von Intuition? Weil der Patient es so will? Es könnte sich durchaus lohnen, medizinische Entscheidungen neu epistemologisch zu beleuchten. Hierzu könnte die klinische Ethik eine Hilfestellung bieten. Wenn sich die klinische Ethik nämlich

ernsthaft mit medizinischen Entscheidungen auseinandersetzen will, dann ist es eine Sache, die Vielzahl der getroffenen Entscheidung ethisch so gut wie möglich zu unterfüttern. Es ist aber ein ganz andere Sache, das Konzept der medizinischen Entscheidung einmal selbst zu hinterfragen, und aufzuspüren, warum sich unsere gegenwärtige Medizin ganz offensichtlich so schwer damit tut, zu ihren Entscheidungen zu stehen (was ja oftmals überhaupt der Grund dafür ist, warum ein ethischer Konsiliardienst überhaupt ins Leben gerufen wird). Ist es die neue Unsicherheit der Ärzte moralisch falsch zu handeln? Oder ist es eher die Angst vor juristischen Angriffen bzw. die Sorge, rechtlich immer abgesichert sein zu wollen? Oder sind es die unübersehbaren Möglichkeiten der so genannten Spitzenmedizin, die den einzelnen Arzt vor der eigenen Entscheidung immer unsicherer werden lassen? Ist es vielleicht die totale Abkehr vom ärztlichen Paternalismus, die dazu führt, dass Patienten immer eigenverantwortlicher immer mehr medizinische Entscheidungen *selbst* tragen müssen? Natürlich, der Patient hat letztlich die Verfügungsgewalt über den eigenen Körper, aber kann das Abwälzen aller Entscheidungen auf den Patient wirklich das Endziel einer verantwortungsbewussten Medizin sein? Eben zu jenen grundlegenden Fragen sollte die klinische Ethik Stellung nehmen, sie kann dem zunehmend schwierigen medizinischen Handeln wohlwollend einen Spiegel vorhalten, anstelle verzweifelt zu versuchen, gängige medizinische Entscheidungsmuster in so genannten ethischen Entscheidungsfindungsmodellen zu kopieren. Ethiker sollten nicht versuchen, die besseren Ärzte zu sein, sie sollten die Ärzte dazu animieren, über die eigenen Handlungen aus unterschiedlichen Perspektiven nachzudenken.

## Autonomie des personnes ou des actions?

### Deux différentes interprétations de l'idée d'autonomie en éthique biomédicale<sup>1</sup>

*Gaia Barazzetti*

*Université de Lausanne, Collège des Humanités EPFL*

---

L'autonomie des patients est sans aucun doute une notion issue du débat contemporain en éthique biomédicale. Dans le courant du débat, le concept d'autonomie a fonctionné comme un véritable «paradigme» de référence et a contribué de façon déterminante à reconfigurer l'éthique et la pratique médicale [1]. Cependant la vaste littérature disponible sur ce sujet montre que le terme «autonomie» est utilisé dans de multiples sens différents: elle est comprise d'une part comme un synonyme de «liberté» (soit dans le sens d'indépendance vis-à-vis d'un contrôle extérieur, soit dans le sens de capacité de libre arbitre), ou d'autodétermination. Mais elle est également encore interprétée comme: dignité, intégrité, individualité, indépendance, responsabilité, réalisation de soi, et encore parfois, elle réfère aux convictions personnelles, aux principes et aux raisons qui déterminent l'action [2]. La grande diversité de thèses et de théories formulées au cours des quarante dernières années sur la notion d'autonomie, témoigne de la richesse d'un débat encore très ouvert. Dans les des deux dernières décennies, ce débat s'est caractérisé par la controverse entre les défenseurs et les opposants au principe d'autonomie et de sa primauté parmi les grands principes de l'éthique biomédicale. Ainsi, on a pu assister à une floraison de contributions qui mettaient en question le modèle dominant sous son aspect théorique et à évaluer ses retombées dans la pratique de l'assistance sanitaire.

Il est très difficile de systématiser un débat aussi riche et complexe, de le réduire à des catégories qui respectent la diversité des contributions sans risquer de simplifier à outrance ou de tomber dans des schématisations rigides. Toutefois, pour s'orienter parmi toutes ces thèses et théories élaborées depuis plus de trente ans sur

l'autodétermination des patients, il peut être utile de faire référence à la distinction entre autonomie comme «capacité»<sup>2</sup> de la personne et autonomie comme propriété des actions, des choix ou des décisions. Il s'agit d'une distinction fondamentale entre deux différentes approches à partir desquelles est comprise la notion d'autonomie [3]. Pour simplifier, on pourrait dire que l'une répond à la demande «qui sont les personnes autonomes?» et l'autre répond à la question «que sont les actions ou les décisions autonomes?». La littérature existante en éthique médicale fournit de nombreux exemples de comment cette distinction a fonctionné comme élément distinctif entre deux interprétations différentes de l'idée d'autonomie du patient. Parfois ce sont les auteurs qui se déclarent eux-mêmes explicitement inclinés à traiter l'autonomie comme capacité de la personne plutôt que comme propriété des actes. Mais fréquemment, le choix d'un camp disparaît des textes ou n'apparaît pas de manière très explicite.

L'option privilégiant l'examen de l'autonomie des actes serait motivée par le souci de garantir à chaque individu le respect de ses «choix» autonomes. En fait, fonder le respect de l'autodétermination des patients sur une description de l'autonomie comme capacité de la personne court le risque d'exclure des décisions thérapeutiques tous les individus qui ne satisfont pas aux critères requis pour être considérés comme capables de prendre des décisions autonomes. En somme, les tenants de cette approche, s'ils veulent vraiment garantir les droits des patients, doivent définir ce qu'est une action autonome, plutôt que de tenter de définir à qui on peut l'attribuer [4]. Parmi les représentants les

---

<sup>1</sup> Une version précédente de cet article a été parue dans *Ethique et santé* 2007(4):92-94.

<sup>2</sup> Dans le contexte de cet article, le terme de «capacité» de la personne sera utilisé dans le sens plus littéral d'«habileté à» ou d'«être en mesure de». Il est important de ne pas confondre cette acception de «capacité» avec le sens juridique du terme.

plus significatifs de l'approche théorique qui définit l'autonomie en référence aux actes et décisions des individus, se distinguent sans aucun doute Tom L. Beauchamp et James F. Childress, auteurs du célèbre ouvrage *Principes d'éthique biomédicale* [5]. Ces derniers ont explicitement affirmé vouloir se préoccuper de la question des actions autonomes et non de celle de la personne autonome. Une telle déclaration d'intention se fonde sur la conviction qu'aucune théorie de l'autonomie personnelle, comprise comme une représentation idéale et abstraite du sujet décidant sur les soins, ne pourrait servir à clarifier la question de l'exercice de l'autonomie individuelle dans le contexte de la recherche médicale et de la pratique clinique. Au contraire, les auteurs des *Principes* jugèrent plus opportun et plus efficace de définir les critères, observables et vérifiables, qui permettent de reconnaître et de respecter les actions autonomes. Beauchamp et Childress sont convaincus de pouvoir au moins distinguer nettement le seuil entre les actions non autonomes et celles qui ont un degré minimal d'autonomie. La position de Beauchamp et Childress, dominée par le souci de garantir le respect des choix autonomes des patients, s'inspire de la nécessité de trouver un modèle d'autonomie des actions plus compatible avec la réalité des décisions des individus dans le contexte de la santé [6]. Le respect dû aux décisions d'un patient dépendrait directement de sa capacité à agir de manière autonome.

En opposition, l'approche théorique qui comprend l'autonomie comme une «capacité» de la personne ne cherche pas à définir les critères qui contribuent à distinguer les décisions autonomes de celles qui ne le sont pas. Dans cette perspective théorique, l'idée d'autonomie comme «capacité» est étroitement liée soit au devenir personnel de chacun, soit à l'idée que chaque personne, prenant des décisions de manière autonome, donnerait ainsi forme à son identité propre et sens à son existence. Selon cette approche, le respect dû aux décisions d'un patient dépendrait directement de sa capacité à agir de manière autonome. Pour comprendre cette approche différente de l'autonomie, il peut être utile de faire référence à un texte qui a eu une grande influence, qui ne s'est pas limitée au débat bioéthique sur l'autonomie : il s'agit de l'essai de Gerald Dworkin: *Théorie et pratique de l'autonomie* [2]. En premier lieu, Dworkin affirme vouloir considérer non la notion d'«actes autonomes», mais l'idée de «personne autonome», ou

dotée de la capacité à exercer son autonomie. Le changement de camp de l'auteur est ainsi clairement affirmé lorsque l'examen du concept d'individu autonome conduit Dworkin à définir l'autonomie comme la «capacité» de la personne. Capacité à réfléchir de manière critique sur ses préférences et ses désirs, pour confirmer ou revoir ses préférences et désirs sur la base de ses valeurs et convictions les plus profondes. En exerçant ce type de capacité, la personne donne sens et cohérence à sa vie, en assumant la responsabilité de l'individu qu'elle est, en donnant forme à son identité propre. Dworkin est persuadé que cette vision de l'autonomie joue un rôle déterminant dans le contexte de l'assistance sanitaire, cela, compte tenu du fait que les individus sont des créatures incarnées dans un corps: qu'ils n'ont pas seulement un corps, mais *sont* un corps et que les décisions relatives aux traitements, si elles sont examinées attentivement, touchent à la question de l'identité personnelle. Décider entre les thérapies proposées sur la base des effets indésirables possibles plutôt que de ses bénéfices prévisibles, ou encore choisir de passer ses derniers jours à l'hôpital ou à la maison, ne sont pas des décisions techniques, dont la discussion puisse être laissée aux médecins. Ce type de décision doit être pris par les patients, après qu'ils aient réfléchi au sens qu'ils peuvent donner à leur propre existence<sup>3</sup>. Interférer dans l'exercice de cette capacité de faire des choix autonomes grâce auxquels la personne donne sens à sa vie, relèverait d'une forme inacceptable de paternalisme.

## Références

1. Schneider C.E. *The Practice of Autonomy. Patients, Doctors, and Medical Decisions*. Oxford University Press, New York – Oxford, 1998.
2. Dworkin G. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge University Press, Cambridge, 1988.

---

<sup>3</sup> Dworkin ne veut pas ainsi affirmer une obligation de la part du patient à prendre part aux décisions concernant ses soins; il ne condamne pas non plus le patient qui ne veut pas être informé de la gravité de son état de santé, à la manière d'une personne qui aurait abandonné l'exercice de son autonomie. Même le patient qui aurait manifesté son désir de «ne pas savoir», accomplit un choix autonome. Et un médecin qui informerait son patient plus que ce dernier ne le souhaiterait interfère avec son autonomie et agit de manière paternaliste. Le paternalisme se traduit ainsi, selon Dworkin, par une forme d'usurpation de la capacité des patients à prendre des décisions autonomes.

3. Miller B. Autonomy. In: *Encyclopedia of Bioethics*, Simon & Schuster Macmillan, New York 1995.

4. Faden R.R., Beauchamp T.L. *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press, New York-Oxford 1986.

5. Beauchamp L, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, Oxford, 1979, 5e éd. 2001.

6. Childress JF. La place de l'autonomie en bioéthique. *Hastings Center Report*, Janvier-Février 1990, pp. 13-4.

---

## Séminaire Curzùtt 2009 IV

---

# Intersex – eine Problemanalyse im Grenzgebiet der Medizin

Jürg C. Streuli, Zürich

Dr. med., Institut für biomedizinische Ethik, Universität Zürich

---

Kann ein Kind bei Geburt nicht eindeutig als männlich oder weiblich identifiziert werden, sind Eltern und Fachpersonen vor eine unvorhergesehene und fast unlösbare Aufgabe gestellt. Die Frage, ob und wie ein Neugeborenes mit einer Störung der Geschlechtsentwicklung (medizinisch DSD, umgangssprachlich meist Intersex) behandelt werden soll, gehört heute zu den schwierigsten und umstrittensten Entscheidungen, welche Eltern und Ärzte bei mindestens einer von 4000 Geburten fällen müssen. Selbstverständliche Abläufe geraten ins Stocken, Pläne und Wünsche werden zu einer Belastung. Vertrauen und Geborgenheit wandeln sich in Überforderung, Angst und Schuldzuweisungen. Ist die Frage, ob Mädchen oder Junge, nicht sofort zu beantworten, sei es weil die Klitoris zu gross, der Penis zu klein bzw. nicht vollständig entwickelt, der Hodensack nicht geschlossen oder die grossen Schamlippen stark angeschwollen sind, bedeutet dies nicht nur das Vorhandensein einer örtlichen Fehlbildung, sondern eine Gefährdung der körperlichen und sozialen Integrität des ganzen Kindes. Das gute und richtige Handeln hat in dieser Situation seine Selbstverständlichkeit verloren und findet heute in einem komplexen Spannungsfeld von unterschiedlichsten Ansprüchen statt. Schliesslich fehlt in der aktuellen Debatte zwischen Fachpersonen, Betroffenen, Eltern und Aktivisten sogar Einigkeit über das eigentliche Problem. Da ohne klares Problem auch keine problemgerechte Lösung formuliert werden kann, widmet sich der Artikel primär einer Analyse der zugrundeliegenden Konflikte und steht gleichzeitig am Anfang eines dreijährigen nationalen Forschungsprojektes der Schwei-

zerischen Akademie für Medizinische Wissenschaften (SAMW) und des Schweizerischen Nationalfonds (SNF) zum Thema DSD.

Treten wir aber zuerst ein paar Schritte zurück. Seit den 1940er Jahren wurden Varianten der Geschlechtsentwicklung zunehmend selbstverständlich und flächendeckend mit den zu Verfügung stehenden Mitteln der Medizin behandelt. Neben der Korrektur von potentiell oder akut lebensgefährlichen Fehlbildungen von Harn- und Darmtrakt, erhielt gleichzeitig auch die anatomisch-kosmetische Korrektur zur „Vereindeutigung“ des Genitale einen wachsenden Stellenwert, ja stand als Reaktion auf den eingangs beschriebenen psychosozialen Notfall häufig sogar im Vordergrund. Die „Kosten“ dieser Therapien waren hoch, zu hoch, wie man heute meint.

Die zugrundeliegenden Werte, welche als Prämissen zur Rechtfertigung einer bestimmten Behandlung von DSD geführt haben, hatten sich seither in mehrfacher Hinsicht geändert. So wurden die Eltern noch vor wenigen Jahren angewiesen, mit ihren Kindern nicht über die „ehemalige“ Uneindeutigkeit zu sprechen, ja sie nötigenfalls mit einer Notlüge ob der Narben oder der Unfruchtbarkeit zu beruhigen [1]. Diese Vorgehensweise widerspricht zunehmend dem heutigen Wertesystem und kann spätestens im Jugendalter als eine traumatisierende Verletzung der eigenen Rechte wahrgenommen werden. Ein weiterer Grund für die wachsende Verunsicherung bei Betreuern und Betroffenen ist neben einer veränderten Bewertung von Autonomie auch eine sich stetig wandelnde Bewertung und



Präsentation von sekundären Geschlechtsmerkmalen. Ebenfalls neu und ebenso wichtig ist das mit den Menschen- und Kinderrechten verbundene Bewusstsein des massiven Eingriffs in die körperliche Integrität. Diese stärker gewichtete Verletzung der höchstpersönlichen Rechte führte in Verbindung mit Studien ohne eindeutig positive Langzeiteffekte der medizinischen Interventionen zum beschriebenen Wertewandel in der Wahrnehmung von Operationen am Genitale [2]. Begleitet und unterstützt wird diese Entwicklung von stetig lauter werdenden, sprichwörtlich unzähligen Wortmeldungen in Internetforen und sozialwissenschaftlichen Büchern. Diese zeigen ein Bild von teilweise zutiefst seelisch und körperlich verletzten Menschen die sich enttäuscht, verängstigt oder schockiert von der Medizin abgewendet haben und nach mangelhafter Aufklärung und ausbleibenden Nachuntersuchungen verloren bzw. vergessen worden waren.

Fassen wir die Situation soweit zusammen. Es ist festzustellen, dass sich sowohl die Werte als auch die Fakten seit der Etablierung der operativen Angleichung der Geschlechtsmerkmale in den 1940er bis heute signifikant gewandelt haben. Dies erklärt teilweise die grosse Spannung zwischen heutigen und früheren Vorstellungen von „best practice“. Dass die Medizin auf die Änderung dieser Prämissen vor allem defensiv und vorsichtig zögernd reagiert, ist bis zu einem gewissen Masse verständlich, gleichzeitig aber auch bedauernswert und teilweise sogar fahrlässig. Insbesondere der häufig geäusserte Einwand, dass das von Selbsthilfegruppen und sozialwissenschaftlichen Publikationen gezeichnete Bild nicht genügend repräsentativ sei um eine normative Aussage gegen die Operationen zu formulieren ist irreführend und kontraproduktiv: Irreführend weil die Medizin damit den Eindruck erweckt vom eigentlichen Problem ablenken zu wollen; kontraproduktiv weil damit einzelne, verzweifelte Betroffene entweder in eine unverstandene Isolation oder in einen polemisierenden Aktivismus getrieben werden. Dies stellt für die Betroffenen eine hohe psychische Belastung dar und bestärkt die Medizin in ihrem Zögern und Zögern; entweder durch die herrschende Stille oder durch eine befremdliche (aber teilweise verständliche) Militanz. Der Einwand der nichtrepräsentativen Therapieversagen ist aber gleichzeitig von grosser Bedeutung und führt in Verbindung mit oben genannten Prämissen zu einer ersten Schlussfolgerung. Er zeigt nämlich einen Fehler auf, den die Medizin im Umgang mit DSD in Zukunft vermeiden muss: Das Anbieten von hochinvasiven und potentiell

traumatisierenden Operationen ausserhalb einer Studie, bei mangelhafter Kenntnis über mittel- und längerfristige Resultate und mangelhafter Sicherung der mittel- und längerfristigen Nachkontrollen und Nachbetreuungen.

Inzwischen findet die Debatte längst nicht mehr nur im medizinischen Bereich statt sondern wird von Beiträgen aus allen erdenklichen Ecken ergänzt. Nebst Biologie, Genetik, Endokrinologie, Chirurgie, Urologie, Psychologie, Neonatologie und Gynäkologie versammeln sich auch Ethnologie, Jurisprudenz, Soziologie, Geschlechterforschung, Selbsthilfegruppen, Elternverbände, Kinderschutz, Politik und Öffentlichkeit um das betroffene Kind. Dass die Öffnung der Diskussion bisher zu keinem gemeinsamen Resultat gelangt ist (ausser, dass sich die Gruppen selbst bestätigen, indem sie als Konsens eine interdisziplinäre Betreuung fordern) könnte als Versagen gewertet werden. Dieser Schluss wäre aber verfrüht [3]. Betrachten wir die bisherigen Argumente, können wir nämlich feststellen, dass aus dem bisherigen Diskurs eine neue Erkenntnis entstanden ist: Auch mit medizinischer und psychologischer Hilfe kann eine funktionell, hormonell, kosmetisch und psychisch eindeutige Geschlechtszuteilung höchstens unterstützt, aber nicht erzwungen werden [4]. Diese Erkenntnis erreichte die Medizin durch die Hintertür, überbracht von den Sozialwissenschaften, was möglicherweise erklären könnte, weshalb sie bisher nur zögernd wahrgenommen wurde. Gleichwohl stellt sie aber einen Paradigmenwechsel in der Betreuung und Behandlung von intersexuellen Kindern dar, der uns hilft das Problem der Intersexualität zielgerichtet anzugehen.

Geht man nämlich davon aus, dass ein Behandlungsauftrag nur angenommen werden kann wenn eine im Auftrag erwartete, adäquate Behandlung zu Verfügung steht, ändert sich die Situation sobald die hier aus dem Kindeswohl abgeleitete und von den Eltern geäusserte, erwartete Hilfe gar nicht geleistet werden kann. Dem Wunsch der Normalisierung und des Ungeschehenmachens kann die Medizin mit einer operativen Angleichung derzeit jedenfalls nicht gerecht werden [5]. Die Operationsresultate sind sowohl in kosmetischer, psychischer als auch funktioneller Hinsicht nicht mit einem unoperierten, eindeutig männlich oder weiblichen Geschlecht vergleichbar. Gleichzeitig ist aber die Belastung für Kinder oder Jugendliche in vielerlei Hinsicht enorm [6]. Es darf zwar nicht vergessen werden, dass die unbehandelte biologische Variation selbst auch eine reale Gefährdung der psychischen und körperlichen Integrität darstellen kann (ein Umstand, der in Argumenta-

tionen gegen die Operationen am Genital selten erwähnt wird). Entscheidend ist aber, dass auch dieses Argument den Paradigmenwechsel nicht mehr rückgängig macht. Die Operation hat ihre Selbstverständlichkeit verloren und gehört ohne explizite Begründung nicht mehr zum Behandlungsauftrag. Als **zweite Schlussfolgerung** lässt sich deshalb feststellen, dass Operationen, welche eine nicht vital indizierte Geschlechtsangleichung zum Ziel haben, nur noch mit expliziter Begründung gerechtfertigt werden können was bei aktueller Faktenlage nur sehr eingeschränkt möglich ist.

Die bisherigen Argumente zeigen auch, dass der beschriebene psychosoziale Notfall bei Geburt eines intersexuellen Kindes weniger durch die biologische Variation selbst, als vielmehr durch die Komplexität und Unübersichtlichkeit der Situation vor welche sowohl Betroffene als auch Begleiter gestellt werden, entsteht. Die bisherige Therapie zeichnete sich daher auch hauptsächlich durch eine Vereinfachung aus. Dies sollte eigentlich aufhorchen lassen, denn für einen Säugling oder ein Kleinkind entsteht aus der *Komplexität* kaum ein direkter Leidensdruck. Im Gegenteil: Betrachtet man die Erfahrungsberichte von in der frühen Kindheit operierten Menschen, ist es gerade die Ignoranz gegenüber der Komplexität, welche sich wie einen roten Faden durch Vorwürfe und Traumata zieht. Die Missachtung dieser Komplexität ist vielleicht der Hauptgrund, dass Aktivisten und Sozialwissenschaftler den Stellenwert der Medizin als normalisierendes Instrument grundsätzlich in Frage stellen was letztendlich aber in eine soziologische Betrachtung des Problems mündet und das Kind als Individuum aus dem Blick verliert.

Vielleicht wichtiger und in der medizinischen Literatur nur wenig unbeachtet sind die Belastungen der zahlreichen Inspektionen, Manipulationen, und Operationen am Genitale ohne adäquate Begleitung und Information. Der Anspruch das Kind als Ganzes wahrzunehmen scheint gerade für die Berücksichtigung der Komplexität der Situation eine *conditio sine qua non*. Umso erstaunlicher ist es, dass eine psychologische, sowie eine sozialpädagogische Unterstützung in der Behandlung eines Kindes mit DSD weiterhin nur eine nebensächliche Bedeutung haben und häufig sogar ganz fehlen. Dass bisher nur wenig Erfahrung in der psychosozialen Unterstützung von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung vorhanden ist, darf in Anbetracht der Unsicherheit bezüglich der gesamten Behandlung nicht als Hindernis, son-

dern höchstens als ein nachzuholendes Versäumnis betrachtet werden. Als **dritte Schlussfolgerung** ist daher festzustellen, dass eine Betreuung dieser Kinder im Sinne ihrer besten Interessen bei aktuellem Wissensstand ergänzend zu obigen Schlussfolgerungen ein Miteinbezug der Psychologie und der Sozialpädagogik erfordert. Ohne deren Beteiligung wäre eine medizinische Fallführung (obwohl gesellschaftlich erwartet und organisatorisch naheliegend) aus Sicht der Interessen des Kindes in Frage gestellt.

Damit beende ich die Analyse der aktuellen Problematik, die an der Jahresversammlung der SGBE in Curzutt erstmals vorgestellt wurde. Dieser kurze Artikel versuchte in erster Linie die Komplexität fassbar zu machen, damit in einem nächsten Schritt den Kindern und ihren Begleitern ein nötiges Mass an Selbstverständlichkeit zurückgeben werden kann, ohne die Situation übermässig zu vereinfachen. Um dieses Ziel sowie eine differenzierte, interdisziplinäre und flächendeckende Unterstützung der Betroffenen und ihren Begleitern zu erreichen, befindet sich derzeit ein nationales Netzwerk von Fachpersonen in der Aufbauphase.

Für die wertvolle Unterstützung möchte ich der SAMW, dem SNF, sowie der SGBE herzlich danken.

1. Liao LM, Green H, Creighton SM, Crouch NS, Conway GS (2010) Service users' experiences of obtaining and giving information about disorders of sex development. *BJOG-INT J OBSTET GY* 117:193-199
2. Schönbucher V, Schweizer K, Rustige L, Schützmann K, Brunner F, Richter-Appelt H (2010) Sexual Quality of Life of Individuals with 46,XY Disorders of Sex Development. *J Sex Med*
3. Wiesemann C, Ude-Koeller S, Sinnecker GHG, Thyen U (2009) Ethical principles and recommendations for the medical management of differences of sex development (DSD) / intersex in children and adolescents. *Eur J Pediatr*
4. Richter-Appelt H, Schweizer K (2010) Intersexualität oder Störungen der Geschlechtsentwicklung. *Psychotherapeut* 55:36-42
5. Feder EK (2009) Normalizing medicine: between "intersexuals" and individuals with "disorders of sex development". *Health Care Anal* 17:134-143
6. Jurgensen M, Hiort O, Thyen U (2008) Children and adolescents with disorders of sexual development. Psychosexual and social development and challenges for health care services. *MONATSSCHR KINDERH* 156:226-233

## Définitions et priorité de la vulnérabilité dans les soins cliniques

Samia Hurst, Genève

Professeur, Institut d'éthique biomédicale, Faculté de médecine

---

Il est important que les personnes vulnérables reçoivent une protection particulière. Dans la recherche clinique, dans les soins de santé, nous sommes largement d'accord sur ce point. Mais qui est vulnérable ? Cette question est plus difficile. Nous nous sentons sans doute tous capables de reconnaître des situations individuelles de vulnérabilité. Nous avons donc une sorte de 'définition de travail'. Mais qu'on tente de généraliser leurs caractéristiques et on en voit les limites. Lorsque Jacques Demierre, l'ancien coach de l'équipe nationale canadienne de hockey sur glace, annonce en 2005 qu'il est analphabète, c'est évidemment dans nos sociétés un aveu difficile ; mais est-ce pour autant chez lui une source de vulnérabilité ? Chez d'autres, ça le serait clairement. Mais alors où est la différence ?

Qu'un tel concept demeure sans définition claire est regrettable. Tant dans la recherche clinique que dans les soins de santé, les directives éthiques prescrivent une protection spéciale pour les personnes vulnérables.(1, 2) Mais cette protection se résume souvent à 'bien réfléchir' sans qu'une orientation plus spécifique puisse être donnée.(3) Protéger les personnes vulnérables nous importe, mais si nous ne savons pas clairement qui elles sont, comment leur offrir une protection adaptée ? Comme aussi identifier comment les systèmes de santé les traitent ? Plusieurs rapports internationaux insistent sur la nécessité d'examiner en priorité la couverture de soins des personnes vulnérables (2, 4): un conseil convaincant mais qui nécessite pour être applicable des outils de mesure, et donc une définition claire. Mieux comprendre qui est vulnérable et quelles sont les protections requises est nécessaire pour mieux réfléchir aux priorités dans la distribution des ressources dans le domaine de la santé.

Une autre raison de clarifier ce que signifie la vulnérabilité est plus troublante. Vouloir protéger les personnes vulnérables 'dans l'absolu', sans d'abord savoir ce qui les rend vulnérables,

peut être dangereux pour les personnes même que l'on tente de protéger. Les médecins vietnamiens savent, par exemple, que leur société n'accorde pas le même statut social aux hommes et aux femmes. Les femmes qui viennent les voir ne sont pas en mesure de prendre par elles-mêmes rendez-vous chez un médecin, et subissent donc un délai plus important avant d'avoir accès aux soins. Corriger cela nécessiterait qu'elles reçoivent, pour un problème similaire, un rendez-vous plus rapidement qu'un homme. Mais les médecins, justement, prennent un soin particulier à traiter de manière similaire leurs patients, quel que soit leur sexe. Ce faisant, et un peu à leur propre insu, ils perpétuent en fait une source d'inégalité.(5) Certaines protections peuvent même aggraver les choses. En écartant, par souci de protection, les enfants et les femmes enceintes de la recherche *par principe*, on leur cause en fait du tort : les connaissances sur les problèmes de santé qui les concernent ne progressent plus, ou mal, et il se voient écartés des avantages qu'apportent les progrès de la médecine.(6, 7) Les inclure en prévoyant des protections serait à ce titre souvent une meilleure solution.

Définir la vulnérabilité dans le contexte de la santé est donc important. Mais les définitions existantes sont soit trop larges, soit trop étroites. Sur le versant large, la vulnérabilité est une des caractéristiques fondamentales des êtres humains : nous sommes faillibles, mortels, interdépendants, et capables de souffrir.(8-10) Cette notion est bien sûr fondamentale. S'il n'en était pas ainsi, notre vie morale serait très différente. La médecine, sans doute, n'aurait pas de raison d'être. Mais il est tout aussi clair que cette notion est *différente* de ce que nous entendons lorsque nous reconnaissons un besoin de protections *particulières*. Cette vulnérabilité nous est commune à tous, et ne peut servir telle quelle de base à des distinctions entre des personnes nécessitant, ou non, des protections spéciales.

A l'inverse, les définitions habituellement appliquées dans la recherche et la pratique clinique sont trop étroites. Y sont considérées comme vulnérables les personnes incapables de donner un consentement éclairé, parfois celles qui sont plus susceptibles d'être exploitées, ou encore négligées. (11) Mais aucune de ces caractéristiques ne résume en fait les cas où l'on pourrait considérer qu'il existe une vulnérabilité particulière.

Comment s'y retrouver ? Trouver un chemin praticable dans ce terrain est désormais l'objet d'une étude financée par le Fonds National Suisse, et qui accompagne le premier subsidiaire de professeur boursier FNS octroyé à la bioéthique en Suisse. L'équipe de recherche, qui réunit des personnes issues de la bioéthique, de la philosophie morale et politique, de la médecine de premier recours et de la médecine internationale et humanitaire, de la sociologie, et des neurosciences, travaillera sur trois buts interconnectés :

- Préciser comment la vulnérabilité peut être définie de manière cohérente et applicable dans le domaine de la santé ;
- Explorer comment des besoins de protections différentes, fondés sur des raisons différentes, devraient être pesés l'un contre l'autre dans des situations d'allocation de ressources particulièrement difficiles ;
- Décrire quels types de situations sont susceptibles de résulter dans une vulnérabilité accrue compte tenu de la description par les médecins de situations de vulnérabilité, et également compte tenu des caractéristiques des décisions humaines, telles que leurs mécanismes sont actuellement décrits par les neurosciences.

Un accent particulier sera mis sur la possibilité d'appliquer les résultats de ce projet à des décisions cliniques et de santé publiques dans des domaines où la protection des personnes vulnérables est pertinente. Mieux comprendre comment notre raisonnement pourrait influencer la vulnérabilité dans la pratique clinique serait également utile comme aspect à intégrer dans l'enseignement de l'éthique médicale. Mais les questions abordées dans ce projet ont aussi un intérêt philosophique : reprendre la question de la justice dans la distribution des ressources de santé sous l'angle de la protection de la vulnérabilité

pourrait contribuer des éléments intéressants au difficile débat sur l'équité face à la santé, la maladie, et la médecine. C'est donc aussi un exemple de projet commun où l'entrecroisement de questions philosophiques et médicales nécessite une approche interdisciplinaire.

## Références

1. CIOMS. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Geneva, Switzerland: CIOMS2002.
2. Institute of Medicine. Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care. 2002.
3. Levine C, Faden R, Grady C, Hammerschmidt D, Eckenwiler L, Sugarman J. The limitations of "vulnerability" as a protection for human research participants. *Am J Bioeth* 2004 Summer;4(3):44-9.
4. WHO. The World Health Report 2008: Primary Health Care - Now More Than Ever. Geneva: World Health Organization2008.
5. Thorson A, Johansson E. Equality or equity in health care access: a qualitative study of doctors' explanations to a longer doctor's delay among female TB patients in Vietnam. *Health Policy* 2004 Apr;68(1):37-46.
6. Little M, Drapkin Lyerly A, Faden RR. Pregnant women and medical research: a moral imperative. *Bioethica Forum* 2009;2(2):60-5.
7. Kind C. Evaluation of risk in research with children - it's time to clear the misconceptions. *Bioethica Forum* 2009;2(2):74-9.
8. Rendtorff JD. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability - towards a foundation of bioethics and biolaw. *Med Health Care Philos* 2002;5(3):235-44.
9. Callahan D. The Vulnerability of the Human Condition. In: Kemp P, Rendtorff J, Mattsson Johansen N, editors. *Bioethics and Biolaw, Volume II: Four Ethical Principles*. Copenhagen: Rhodos International Science and Art Publishers; and Centre for Ethics and Law in Nature and Society; 2000.
10. MacIntyre A. *Dependent Rational Animals*. Chicago and La Salle, Illinois: Open Court; 1999.
11. Hurst SA. Vulnerability in Research and Health Care: Describing the Elephant in the Room? *Bioethics* 2008;22(4):191-202.

## L'intimité impossible ?

### Enquête dans l'unité des soins intensifs de pédiatrie du CHUV<sup>1</sup>

Julie Bucher Andary, Lausanne

Infirmière aux soins continus de pédiatrie du CHUV

---

Depuis une quarantaine d'années, c'est à travers le droit que nous observons un important intérêt pour la protection de l'intimité et de la vie privée. Nous constatons avec Michael Foessel que « ce qui appartient à l'intime devient un enjeu de délibération. (...) L'intime n'est pas une donnée naturelle, mais le résultat d'une conquête sociale et politique. »<sup>2</sup> Le terme de « vie privée » (*privacy*) est évoqué pour défendre la confidentialité, le respect de la personnalité, le respect de l'intimité, le respect de la dignité et le droit au développement de relations interpersonnelles. La « vie privée » est un droit actuellement reconnu par certains états. Ainsi les questions qui relèvent de la vie privée et donc de l'intimité ne dépendent pas seulement de la liberté individuelle mais sont également traitées par les institutions.

Nous constatons que dans le domaine de la santé les technologies de la communication et de l'information, de même que certaines pratiques cliniques ont contribué à rendre toujours plus floue la frontière entre la sphère publique et la sphère privée ce qui peut avoir de lourdes conséquences pour le patient hospitalisé en réanimation. L'enquête a révélé, par exemple, que certains soignants se demandent s'il est nécessaire de tout mettre en lumière pour le « bien du patient ». Ils condamnent les jugements que l'investigation du récit privé et intime favorise (l'anamnèse qui peut s'apparenter à une « biographie sous contrainte »). N'y aurait-il pas une arrogance anti-éthique et naïve de la médecine contemporaine qui croit que la transparence guérit le patient ?

Les pratiques du corps liées à la propreté, à l'hygiène et au soin nous renseignent sur la manière dont l'intimité est perçue par les soignants. Nous avons donc questionné ces derniers sur le rapport qu'ils entretiennent avec les enfants

hospitalisés lors de soins intimes. L'absence de déshabillage (les patients sont peu ou pas habillés en réanimation) rend-il le geste particulièrement difficile pour le soignant si l'on considère qu'enlever un vêtement, c'est enlever une protection et ainsi s'approcher à petits pas de la nudité de l'autre ? Les risques de transgression de l'intimité corporelle et d'abus de pouvoir sur autrui sont-ils plus grands si le patient est sédaté et/ou si le soin est fait à plusieurs ? Et finalement comment s'assurer du respect des seuils à ne pas franchir pour éviter les excès, la honte et l'impudeur ?

La question du regard a été soulevée par un grand nombre de soignants, elle est traitée dans la dernière partie de la recherche. Le regard est essentiel dans la fonction de surveillance qui est au centre de la pratique clinique en réanimation. Il l'est aussi pour ce qui concerne l'intimité car l'intimité est associée au contrôle du regard. C'est pourquoi l'architecture, qui a le pouvoir de séparer et d'unir les patients (leurs familles et les soignants), possède un rôle majeur dans la protection de leur intimité. L'enquête révèle, ce que Winston Churchill avait déjà constaté lors de l'abandon de la structure intime de l'espace de la chambre des communes, à savoir que « nous donnons des formes à nos constructions, et à leur tour, elles nous forment. »<sup>3</sup> L'espace constitue-t-il un moule qui façonne et influence les pratiques des soignants qui travaillent en réanimation ? L'agencement des personnes dans l'espace est-il perçu comme un dispositif de pouvoir dans les soins ?

### Méthodologie

Dès janvier 2008, et après réception de l'avis favorable de la Commission d'Éthique de la recherche clinique du CHUV, une enquête a été menée auprès d'une partie des soignants (infirmiers/ères et médecins) des soins intensifs de

---

<sup>1</sup> Recherche pour l'obtention du Master Ethique, Science, Santé & Société de la Faculté de médecine Université Paris-Sud 11, Espace éthique/AP-HP.

<sup>2</sup> Michael Foessel, *La privation de l'intime*, Paris, Seuil, 2008, p. 41.

<sup>3</sup> Edward T. Hall, *La dimension cachée*, Paris, Editions du Seuil, 1971.

pédiatrie du CHUV. Un questionnaire, construit sur la base de quatre thèmes principaux (définition du concept, pratiques professionnelles, l'architecture et le rapport au corps en réanimation) a permis de conduire des entretiens semi-directifs qui ont été enregistrés et intégralement retranscrits. L'analyse du matériau récolté s'est faite par thème et par question, elle constitue la première phase de l'analyse, la deuxième étant la discussion.

## Résultats

(Nous ne pouvons aborder ici la totalité des résultats, nous avons donc fait une synthèse des éléments les plus importants)

### *Définition du concept de l'intimité et pratiques professionnelles*

Les termes utilisés par les soignants pour définir l'intimité sont très variés et font référence à d'autres concepts tels la sphère privée, le respect de la personne, la confidentialité, l'intégrité corporelle et la pudeur. Les situations que les soignants rencontrent dans leur pratique et qui soulèvent un problème d'intimité sont, d'après eux, les suivantes : l'exécution de la toilette intime, plus particulièrement chez des adolescents, les retours du bloc opératoire, l'écoute, de manière involontaire, de conversations familiales intimes, l'anamnèse et "l'investigation psychologique du patient" et les situations d'urgence comme la réanimation.

Pour la majorité des soignants leur propre sensibilité modifie la manière dont ils vont considérer l'intimité du patient. Plusieurs soignants nous ont dit que la relation de proximité devait être faite d'humilité et qu'elle nécessite un apprentissage permanent.

Les infirmières considèrent que le fait d'être nombreux lors d'un soin augmente le risque « d'oublier le patient qui est juste sous nos mains » et de glissement vers la considération du patient comme un objet, une chose. Elles précisent que si plusieurs personnes touchent le patient cela peut porter atteinte à son "enveloppe corporelle" ou "schéma corporel" et être perçu comme une agression. A contrario, les médecins estiment que la présence d'autres collègues (une personne ou deux pas plus) peut favoriser le respect de la sphère intime du patient en raison du regard externe que ces derniers peuvent avoir. Ils précisent que c'est surtout dans les situations d'urgence qu'ils observent les bénéfices du regard extérieur.

### *L'intimité et le corps*

La plupart des soignants répondent que ce sont les sens du toucher et de la vue qui interviennent le plus dans le rapport à l'intimité du patient. De leur point de vue, toucher c'est entrer dans l'espace personnel de ce dernier. Un peu moins de la moitié utilisent le terme de "violation" pour qualifier ce que le toucher permet, à savoir l'accès à cet espace privé. En ce qui concerne la vue, il apparaît clairement que ce qui devrait être protégé du regard d'autrui, ce sont les parties génitales.

Il existe une différence entre les soignants femmes et les soignants hommes lorsqu'on leur demande quel aspect de l'intimité est le plus important à leurs yeux. Toutes les femmes interviewées expriment le désir que les parties génitales de l'enfant soient cachées et que le besoin de l'enfant d'être en sécurité soit respecté. C'est-à-dire installé dans un environnement rassurant, entouré de coussin, à l'image d'un cocon. Pour elles, la nudité est perçue comme violente à partir du moment où elle fait perdre à l'enfant ses repères corporels (son schéma corporel). Les hommes sont plus préoccupés par l'intention et le comportement du soignant. Ils estiment que si le geste qui doit être fait (et qui a pour conséquence une mise à nu de l'enfant) est fait de manière "logique" et "qu'il y a une indication médicale évidente" dans le sens où cela fait partie du "projet de soin" ils ne voient pas de raison d'être inquiet pour l'enfant.

Le risque de transgression de l'intimité est considéré comme augmenté par une vaste majorité des soignants si le patient ne peut s'exprimer, un tiers estime qu'il est "facile d'oublier qu'en fin de compte, on a les pleins pouvoirs sur l'enfant". Par ailleurs, le temps consacré à un enfant éveillé est souvent plus long que le temps consacré à un enfant sédaté. La cause principale évoquée est le manque ou "l'absence" d'interaction avec l'enfant.

### *L'intimité et l'architecture*

Tous les soignants interrogés constatent que la configuration architecturale actuelle (deux chambres de 5 lits et un isolement) de l'unité ne permet pas d'offrir une confidentialité optimale aux patients et à leurs familles. De plus les échanges d'informations entre les familles, possibles grâce à la promiscuité des lits, ne sont pas toujours bénéfiques (mauvaise compréhension des traitements ou des soins, erreur de jugement, comparaisons irrationnelles etc.) et peuvent parfois être anxiogènes. Les rideaux ont l'avantage de fournir une protection visuelle mais pas audi-

tive. Pourtant cet agencement de l'espace offre certains avantages non négligeables tels une surveillance intensive des patients, la possibilité, pour les familles de créer des liens d'amitié entre elles, la présence permanente d'un soignant dans la chambre, ce qui a pour effet de rassurer les parents des enfants hospitalisés.

## Discussion

### *Vers une éthique de l'intimité en réanimation*

Si les médecins et les infirmiers (ères) renoncent aux pratiques anciennes comme le toucher rectal ou la prise de température rectale (sauf pour de très rares exceptions) qui sont aujourd'hui considérées comme humiliantes, ils nous avouent faire un métier impudique qui ne les laisse pas indemnes ni indifférents. « *On apprend pas à se protéger mais plutôt à ne pas gêner l'autre.* » nous dit un médecin. Apprendre à ne « pas gêner l'autre », c'est-à-dire agir avec pudeur et respect, offre à la relation de soin, dont le soignant a la responsabilité, une « réalité plus satisfaisante à ses propres yeux, le protégeant à son tour de rapports de violence et de culpabilité »<sup>4</sup>. Être attentif à la pudeur de l'autre a ce double effet positif : le patient se sent digne de respect et garde l'estime de lui-même, le soignant pratique une médecine décente qui répond au principe hippocratique de Bienveillance.

La relation intime dans les soins est une relation de proximité qui ne serait pas uniquement définie comme une réduction de la distance qui sépare le soignant du soigné mais aussi comme une « distance équilibrée qui me permet de saisir l'autre dans sa singularité la plus propre, en même temps qu'elle nous maintient en relation »<sup>5</sup>.

Enfin, le projet de soin semble offrir une cohérence aux gestes qui s'inscrivent dans une logique scientifique et qui parfois transgressent l'intimité du patient. Il se fonde sur une relation de confiance qui doit être considérée au sens fort, non pas comme une sorte de compréhension d'autrui, mais comme une véritable compréhension de la volonté du patient.

### *L'architecture et ses paradoxes*

Nous constatons qu'il existe un paradoxe lié à l'architecture des soins intensifs de pédiatrie.

<sup>4</sup> J.-M. Mouille, C. Lefève, L. Visier, *Médecine et sciences humaines, Manuel pour les études médicales*, Paris, Les Belles Lettres, 2007, p. 315.

<sup>5</sup> Mildred Szymkowiak, *Autrui*, Paris, Flammarion, 1999, p.37.

D'un côté la volonté est forte chez les soignants de promouvoir des soins qui respectent l'individualité et l'intimité des patients, de l'autre la nature de l'espace impose un mode d'agir en contradiction avec cette volonté. D'une manière générale, les constructions architecturales répondent aux critères médicaux, économiques, sociaux, écologiques d'une époque. Lors du renouvellement de ces structures il est important de prendre en compte les nouvelles valeurs éthiques, les connaissances médicales et technologiques afin d'apporter une réponse satisfaisante aux manquements constatés.

## Conclusion

Nous sommes en droit, et même peut-être en devoir, de nous demander si le non respect de l'intimité du patient en réanimation ne le priverait pas d'une dimension des plus précieuses de l'humain : sa dignité. Le secret et la pudeur, parce qu'ils attestent que l'être humain n'est jamais pleinement ni connaissable ni maîtrisable, préservent sa part d'ombre et en appellent à la responsabilité du soignant, le protégeant en retour du sentiment de culpabilité et des rapports de violence.

*“L'ultime barrière qui protège, c'est bien le secret : il soutient encore une certaine forme de sens lorsque tout paraît compromis. Dernier refuge, espace d'intimité et de confiance, il rend la relation possible en dépit de tout.”*

Emmanuel Hirsch<sup>6</sup>

## Bibliographie

Arendt, Hannah, *La condition de l'homme moderne* (1958), trad. par G.Fradier, Paris, Pocket, 1994.

Aries, P. “Pour une histoire de la vie privée”, *Histoire de la vie privée*, vol. 3, Paris, Seuil, 1986.

Bologne, J.-C., *Histoire de la pudeur*, Paris, Hachette, Pluriel, 1997.

Castoriadis-Aulagnier P., “Le droit au secret : condition pour pouvoir penser”, *Nouv. Rev. de Psychanal.* no. 14, Paris, Gallimard, 1976, 141-157.

DeCew, J., “Privacy”, *Stanford Encyclopedia of Philosophy*, Stanford, 2006. <http://plato.stanford.edu/entries/privacy/>

<sup>6</sup> Emmanuel Hirsch, *Le devoir de non-abandon, Pour une éthique hospitalière et du soin*, Paris, Cerf, 2004, p.107.

- Duerr, Hans Peter, *Nudité et Pudeur, le mythe du processus de civilisation*, Paris, Maison des sciences de l'homme, 1998.
- Epstein, R. A. et al, *Social Philosophy and Policy, The Right to Privacy*, Cambridge University Press, USA, Bowling Green, 2000.
- Foucault, Michel, *Surveiller et punir*, Paris, Gallimard, 1975.
- Galimberti, Umberto, *Les raisons du corps*, Grasset-Mollet, coll. "La grande raison", 1998.
- Giddens, Anthony, *The Transformation of Intimacy, Sexuality, Love and Eroticism in Modern Societies*, Cambridge, Polity Press, 1992.
- Habermas, Jürgen, *L'espace public*, Paris, Payot, 1978.
- Hirsch, Emmanuel, *Le devoir de non-abandon, Pour une éthique hospitalière et du soin*, Paris, Cerf, 2004.
- Iacobucci, Marcela, *Par le trou de la serrure, Une histoire de la pudeur publique, XIX - XXI siècle*, Paris, Fayard, 2008.
- Inness, Julie C., *Privacy, Intimacy and Isolation*, Oxford, Oxford University Press, 1992.
- Kemp, Peter, *Le discours bioéthique*, Paris, Le Cerf, 2004.
- Laé, J.-F., "Les territoires de l'intimité, protection et sanction", *Ethnologie française* 2002/2, Tome XXXVII, p.5-10.
- Lévine Éva, Touboul Patricia, *Le corps*, Paris, GF Flammarion, 2002.
- Medical Humanities, *Projet de recherche nationale sur l'intimité*, Hôpital Cantonal de Lugano, Lugano, 2009.
- Morel Cinq-Mars, José, *Quand la pudeur prend corps*, Paris, PUF, 2002.
- Mouille J-M, Lefève C., Visier L., *Médecine et sciences humaines, Manuel pour les études médicales*, Paris, Les Belles Lettres, 2007.
- Ogien, Ruwen, *La honte est-elle immorale ?*, Paris, Bayard, 2002.
- Pasini, Willy, *Éloge de l'intimité*, Payot, Petite Bibliothèque, 2002.
- Prager, K.J., *The Psychology of Intimacy*, New York, The Guilford Press, 1995.
- Rigaux, François, *La protection de la vie privée et autres biens de la personnalité*, Bruxelles, Bruylant, 1990.
- Rodota Stefano, "Protection de la vie privée et contrôle de l'information : deux sujets d'inquiétude croissante pour l'opinion publique", in OCDE, *Questions d'ordre politique soulevées par la protection des données et des libertés individuelles*, Paris, 1976.
- Schilder, Paul, *L'image du corps*, Paris, Gallimard, 1950.
- Sennett, Richard, *Les tyrannies de l'intimité*, Paris, Seuil, 1974.
- Selz, Monique, *La Pudeur, un lieu de liberté*, Paris, Buchet Chastel, 2003.
- Simmel, Georg, *Secret et sociétés secrètes*, Paris, Circé, 1996.
- Timmerman, G.M., "A concept analysis of intimacy", *Issues in Mental Health Nursing*, vol.12 no.1, 1991, p. 19-30.
- Tisseron, Serge, *L'intimité surexposée*, Paris, Hachette, Pluriel, 2002.
- Thalineau, A., "L'hébergement social : espaces violés, secrets gardés", *Ethnologie française*, 2002/2, Tome XXXVII, p.41-48.
- Vigarelo, Georges, *Le Propre et le sale*, Paris, Seuil, 1987.



## Propriété de soi et euthanasie volontaire

Nathalie Maillard Romagnoli, Genève

Dr. phil, Chercheuse FNS, Centre de recherche sens, éthique et société (CERSES), Paris

---

Selon le principe libertarien de la *pleine* propriété de soi, l'euthanasie volontaire (ou le suicide assisté) ne représente pas un problème moral. Selon ce principe, ce que nous nous faisons à nous-mêmes – et ce que les autres nous font avec notre consentement – est moralement indifférent. Après avoir défini la thèse de la pleine propriété de soi, nous montrerons, d'une part, comment s'articule l'argument en faveur de l'euthanasie volontaire et, d'autre part, sur quelle conception spécifique du domaine moral est basée l'idée d'indifférence morale du rapport à soi.

### 1. La propriété de soi. Définition générale

On fait historiquement remonter le principe de la propriété de soi à John Locke et, d'une manière générale, à la tradition libertarienne. Si les libertariens de droite et de gauche s'opposent sur la question de savoir à quelles conditions les individus peuvent devenir propriétaires des ressources extérieures (naturelles et artificielles), ils s'accordent toutefois sur la doctrine de la propriété de soi, qui stipule que les personnes sont propriétaires d'elles-mêmes (de leurs corps, de leurs capacités mentales, de leurs talents, etc.) et que nul n'a le droit de les utiliser sans leur consentement.

Pour les libertariens, tous les droits doivent être compris comme des droits de propriété. Les droits de propriété que nous possédons sur une chose impliquent que les autres ont le devoir corrélatif de ne pas interférer avec l'utilisation que nous en faisons. « Avoir un droit à la propriété de X », écrit Nozick, signifie qu'on a « le droit de déterminer ce qu'on fera de X »<sup>1</sup> à l'intérieur de certaines contraintes qui définissent les options admissibles. Les options admissibles sont celles qui n'empiètent pas sur les droits

d'autrui. Si je suis, selon l'exemple consacré, propriétaire d'un couteau, j'ai le droit de l'utiliser comme je l'entends aussi longtemps que je ne le plante pas dans le dos de quelqu'un d'autre<sup>2</sup>. De la même manière que personne ne peut interférer avec l'utilisation que je fais de mon couteau, j'ai le droit de faire tout ce que je veux de ma personne, aussi longtemps que je ne viole pas les droits d'autrui.

Le droit de propriété que nous avons sur nous-mêmes regroupe un ensemble de droits spécifiques. D'une manière générale, l'idée que nous avons la *complète* propriété de nous-mêmes signifie que nous possédons :

1. un droit entier de contrôler l'utilisation de notre personne. C'est la personne elle-même qui décide comment et par qui elle peut être utilisée.
2. un droit de transférer nos droits de propriété à autrui (par vente, location ou don)
3. une pleine immunité contre la perte non-consensuelle de ces droits. Un droit entier de protection contre l'usage de la force<sup>3</sup>.

Les libertariens défendent en principe l'idée selon laquelle nous avons une *complète* propriété de nous-mêmes, c'est-à-dire une liberté entière dans l'utilisation de notre propre personne. Certains auteurs considèrent cependant que nos droits de propriété sur nous-mêmes sont seulement *partiels*. Nous n'avons qu'une propriété partielle de nous-mêmes si, par exemple, nous ne pouvons pas disposer librement de certains éléments de notre personne (si nous ne sommes

---

<sup>2</sup> *Ibid.*, p. 344.

<sup>3</sup> Cf. Vallentyne, Peter, « Libertarisme, propriété de soi et homicide consensuel », *Revue philosophique de Louvain*, 2003, 101(1), p. 7 et *Id.*, « Introduction : Left-Libertarianism-A Primer » in Peter VALLENTYNE et Hillel STEINER (eds.), *Left-Libertarianism and its critics. The contemporary debate*, Hampshire-NY, Palgrave, 2000, pp. 2-3.

---

<sup>1</sup> Nozick, Robert, *Anarchie, Etat et Utopie*, Paris, PUF « Quadrige », 2008 (2<sup>ème</sup> édition), p. 213.

pas moralement autorisés à vendre nos organes), si l'on ne peut pas abandonner ou transférer ces droits (esclavage volontaire) ou si l'on considère que nous pouvons être *contraints* à remplir des devoirs d'assistance à l'égard d'autrui.

C'est la thèse de la *pleine* propriété de soi, et non celle de la propriété partielle, qui implique l'idée d'indifférence morale du rapport à soi.

## 2. Extension du principe de la propriété de soi.

Le libéralisme est une théorie de la justice, « où la " justice " concerne l'usage légitime (moralement permis) de la contrainte »<sup>4</sup>. Une action est injuste si et seulement si les autres sont moralement autorisés à nous empêcher de l'effectuer. Une action peut être juste et moralement interdite (refuser d'aider quelqu'un en danger) ou injuste et moralement permise (voler une voiture pour sauver la vie de quelqu'un)<sup>5</sup>. Ce qui est juste n'est pas coextensif de ce qui est moralement permis.

Le libéralisme place des limites spécifiques sur ce que les autres peuvent nous contraindre à faire sans notre consentement. Les droits de propriété sont d'abord des droits qui visent à empêcher les autres de pouvoir interférer avec l'utilisation de notre propre personne. Ils protègent notre liberté d'agir comme nous l'entendons avec ce que nous possédons.

Mais le principe de la pleine propriété de soi ne donne pas seulement des raisons aux autres de ne pas interférer ; il détermine aussi la manière dont nous sommes moralement autorisés à nous traiter nous-mêmes.

Pour les libéraux, écrit Vallentyne, « les agents autonomes sont initialement pleinement propriétaires d'eux-mêmes dans le même sens qu'une personne peut être pleinement propriétaire d'un objet inanimé (d'une voiture, par exemple) »<sup>6</sup>. C'est l'identification de la propriété *de soi* avec la propriété *d'un objet inanimé* qui nous confère la liberté morale de faire avec nous-mêmes tout ce que nous voulons. Le fait d'être propriétaire de quelque chose nous confère un certain nombre de droits spécifiques, comme le

droit d'aliéner cette chose, de l'échanger, de jouir des bénéfices de son utilisation, de la consommer ou encore de la détruire<sup>7</sup>. Cependant, *suivant le type d'objet* dont nous sommes propriétaires, l'étendue des droits de propriété que nous avons peut différer. La propriété d'une écurie, par exemple, ne nous confère pas le droit de faire tout ce que nous voulons avec les chevaux que nous possédons. Le modèle de la *pleine* propriété de soi ne peut être que celui de la propriété des objets inanimés. Car si certains objets font peser des contraintes morales concernant la manière dont nous sommes légitimés à les traiter, ceci signifie que nous ne pouvons pas contrôler librement l'utilisation de ces objets, et que nous n'en sommes donc pas *pleinement* propriétaires. Un outil n'est pas complètement le nôtre, affirme Nozick, si nous ne pouvons pas l'utiliser selon notre désir ou caprice. « Un agent qui est pleinement propriétaire d'un objet n'a aucune obligation personnelle ou impersonnelle au sujet de l'utilisation de cet objet », écrit également Vallentyne<sup>8</sup>. Si, par exemple, j'ai promis à mes proches de ne pas attenter à mes jours (obligation personnelle) ou que je considère que la vie humaine possède une valeur qu'il faut respecter (obligation impersonnelle), alors je n'ai pas la pleine liberté de me suicider (et je ne suis donc pas complètement propriétaire de moi-même). L'existence de contraintes morales relatives à la manière dont nous devons nous traiter nous-mêmes est incompatible avec la possession de droits *entiers* de propriété sur soi<sup>9</sup>.

Pour bien comprendre la portée du principe de la propriété de soi, il faut distinguer entre le *droit à l'autodétermination* et la *liberté morale*. Le droit à l'autodétermination stipule que nous devons être laissés libres de faire ce que nous voulons dans notre sphère privée, même si ce que nous faisons est imprudent, irrationnel ou immoral (tant que cela ne viole pas les droits d'autrui). C'est un droit qui impose aux autres le devoir corrélatif de ne pas interférer avec nos condui-

<sup>4</sup> Vallentyne, Peter, « Introduction. Left-Libertarianism-A primer », p. 2.

<sup>5</sup> *Ibid.*

<sup>6</sup> Vallentyne, Peter, « Libéralisme, propriété de soi et homicide consensuel », p. 5.

<sup>7</sup> Pour une liste des droits constituant le concept de pleine propriété ou de propriété libérale (*full or liberal ownership*), cf. Becker, Lawrence C., *Property Rights. Philosophic Foundations*, Boston / London / Melbourne / Henley, Routledge & Kegan Paul, 1977, pp. 18-20.

<sup>8</sup> Vallentyne, Peter, « Libéralisme, propriété de soi et homicide consensuel », p. 8.

<sup>9</sup> Sur ce point voir Bird, Colin, *The Myth of Liberal Individualism*, Cambridge, Cambridge University Press, 1999, p. 142-144. (chap. 5. « Self-ownership and individual inviolability »).

tes. Nous avons la *liberté morale* d'agir comme nous l'entendons dans nos affaires privées si ce que nous faisons dans ce domaine n'est soumis par ailleurs à aucune contrainte normative. La liberté morale définit les limites normatives de nos propres actions ; elle ne dit rien du comportement des autres à notre égard (elle ne fournit pas des raisons aux autres de ne pas intervenir).

Relativement à cette distinction, le principe de la pleine propriété de soi contient une double thèse. Il stipule :

- a) que, tant que nous ne causons pas de tort à autrui, personne n'a le droit d'interférer avec ce que nous faisons de nous-mêmes. Tout ce que nous nous faisons à nous-même est *juste*.
- b) qu'il n'existe pas de contraintes morales qui pourraient limiter normativement notre comportement à l'égard de nous-mêmes. Tout ce que nous nous faisons à nous-mêmes est *moralement permis*.

### 3. L'argument en faveur de l'euthanasie volontaire

Selon le principe de la propriété de soi, le suicide assisté ou l'euthanasie volontaire (l'acte de tuer quelqu'un avec son consentement) est moralement permis. L'argument dépend des trois thèses suivantes :

1) Les agents ont des droits de propriété sur eux-mêmes qui leur confèrent un droit de contrôle sur leur propre personne ;

2) Ces droits protègent les choix des individus et non les intérêts des individus. Dans la mesure où quelqu'un consent à une action – consent à être tué – l'usage de la force pour empêcher cette action est illégitime ;

3) Les obligations et préjudices impersonnels n'existent pas

Les arguments 1) et 2) permettent d'affirmer que l'euthanasie volontaire est juste ; l'argument 3) permet d'affirmer qu'elle est aussi moralement indifférente.

*Première question : l'euthanasie volontaire et le suicide assisté sont-ils justes ?*

Les droits de propriété servent d'abord à définir les limites dans lesquelles il est légitime d'utiliser la force ou la contrainte contre les individus. La première question est de savoir si

l'usage de la force pour empêcher l'euthanasie volontaire ou le suicide assisté est permis (autrement dit, doit-il y avoir une interdiction légale du suicide assisté ou de l'euthanasie volontaire ?).

Nous avons dit que, selon la thèse de la pleine propriété de soi, les individus jouissaient d'un droit entier de contrôle sur leur propre personne, dans la seule limite du respect des droits d'autrui. Est-ce que le suicide assisté viole les droits de quelqu'un ?

La réponse est non. Ni la personne qui demande à être tuée, ni la personne qui consent à participer à l'homicide consensuel ne violent les droits de quelqu'un.

Le principe de la propriété de soi donne aux agents le droit de contrôler l'utilisation de leur personne. Dans la mesure où elles possèdent ces droits de contrôle, le *consentement* qu'elles donnent à une action joue un rôle important dans la détermination de ce qu'il est juste/injuste de leur faire. Une même action peut être injuste (légitimer l'usage de la force) si elle est accomplie sans le consentement de la personne (la tuer, par exemple), et juste si cette dernière y a consenti.

Les droits de propriété sont, pour les libéraux, des droits aliénables. Les droits de propriété sont en principe interprétés comme des droits protégeant les *choix* ou la *volonté* des individus (*will or choice theory of rights*), par opposition aux théories qui considèrent les droits comme protégeant les *intérêts* des individus (*interest or benefit theory of rights*). Selon la première théorie, une personne qui possède un droit *contrôle* le devoir corrélatif : elle a le pouvoir d'en exiger la performance ou d'y renoncer. Dans le cas où elle renonce à affirmer son droit, son consentement suffit à assurer qu'aucun droit n'est violé : si j'ai le pouvoir de contrôler le devoir qu'ont les autres de ne pas me tuer, alors l'euthanasie volontaire ne viole aucun droit. Selon la théorie des droits comme protégeant les intérêts, le consentement ne joue pas ce rôle central. Si les droits protègent mon intérêt – par exemple celui de rester en vie – consentir à ce que quelqu'un me tue n'empêche pas que cet acte viole un droit. Je n'ai pas ici le pouvoir de contrôler la performance ou la non performance du devoir corrélatif du droit<sup>10</sup>.

<sup>10</sup> Cf. Vallentyne, Peter, « Libertarisme, propriété de soi et homicide consensuel », p. 13 et Steiner, Hillel, « Moral Rights », in : Copp, David, *Ethical*

Ni la personne qui demande à mourir, ni la personne qui l'assiste, ne viole les droits de quelqu'un. Tuer quelqu'un avec son consentement n'est pas injuste. Mais s'il est moralement interdit d'utiliser la force pour empêcher un suicide assisté ou une euthanasie volontaire car nous violons alors illégitimement les droits de propriété des personnes, est-ce qu'il est toutefois moralement permis de participer à un suicide assisté ou une euthanasie volontaire ?

*Deuxième question : l'euthanasie volontaire et le suicide assisté sont-ils moralement permis ?*

Kant considère que même si nous consentons à être tué, nous ne sommes toutefois pas moralement autorisés à le faire, car nous devons respecter la valeur intrinsèque de notre propre humanité. Même si nous n'attachons plus de valeur (subjective ou personnelle) à notre propre vie, nous devons respecter la valeur impersonnelle ou objective de l'humanité. Dans cette perspective, la personne qui demanderait à être tuée, et celle qui participerait à l'euthanasie ou au suicide assisté, violerait un devoir impersonnel envers l'humanité et causerait un préjudice impersonnel<sup>11</sup>.

Mais nous avons dit plus haut que la pleine propriété de soi impliquait l'absence de devoir impersonnel envers soi-même. Il n'existe aucune contrainte normative qui peut me limiter dans l'usage que je fais de ma propre personne. La thèse de la *complète* propriété de soi implique l'indifférence morale du rapport à soi.

Mais qu'est-ce qui justifie la thèse de l'indifférence morale du rapport à de soi ? C'est l'idée que toutes les valeurs pertinentes pour la morale sont basées sur le respect de la volonté des individus (autonomes). Pour les libertariens, tout ce qui compte pour la morale a été résorbé dans l'attention aux choix ou aux préférences *personnelles*. L'idée même qu'il puisse exister des valeurs impersonnelles est, pour Vallentyne, « mystérieuse ».

« Les valeurs impersonnelles – selon lesquelles une chose peut être bonne ou mauvaise

---

*Theory*, Oxford, Oxford University Press, 2006, pp. 463-465. Pour une discussion plus approfondie, cf. M. H. Kramer, N. E. Simmonds et H. Steiner, *A Debate over Rights*, Oxford, Oxford University Press, 1998.

<sup>11</sup> Un préjudice impersonnel est une action qui est moralement interdite, mais pas parce qu'elle viole les droits de quelqu'un – c'est-à-dire même si tous les agents concernés y consentent.

sans l'être pour quelqu'un – sont aussi mystérieuses que les préjudices impersonnels. Toutes les valeurs pertinentes à la moralité sont basées sur le bien-être des individus ou sur le respect de leur volonté. La vie et l'autonomie sont typiquement moralement importantes, mais c'est parce qu'elles sont importantes pour des individus qui sont vivants et autonomes. Rien n'est important sans être important pour quelqu'un. »<sup>12</sup>

Dans cette perspective, il ne peut y avoir ni devoirs ni préjudices impersonnels. Du moment que l'on a consenti à une action, non seulement il est illégitime d'interférer, mais cette action est aussi moralement permise. Pour les partisans de la thèse de la pleine propriété de soi, l'euthanasie volontaire et le suicide assisté sont donc à la fois *justes* et *moralement permis*.

C. Bird distingue la thèse de la pleine propriété de soi de la « stratégie kantienne » de cette façon : dans l'approche kantienne, ce qui compte c'est la valeur *de* l'individu, des caractéristiques et propriétés qui lui confèrent sa dignité; pour les défenseurs de la thèse de la pleine propriété de soi, ce qui compte moralement c'est ce qui a de la valeur *pour* les individus<sup>13</sup>. Or, si on doit respecter la valeur *de* l'individu (la valeur impersonnelle de l'humanité en lui), alors il existe un certain nombre de choses que l'on ne peut pas se faire à soi-même. Si, en revanche, ce qui compte moralement, ce sont les valeurs *pour* les individus (ce qu'ils expriment par leurs choix et préférences), alors nous pouvons nous faire à nous-mêmes tout ce que nous voulons. L'indifférence morale du rapport à soi, et donc la thèse de la *pleine* propriété de soi, est liée ici à la restriction du domaine moral, pour ce qui concerne le sujet autonome, à la considération exclusive de ses choix et préférences personnels. Il n'existe ni valeur ni idéal impersonnel qui puisse constituer une limite normative à l'égard de ce que nous faisons de nous-mêmes.

---

<sup>12</sup> Vallentyne, Peter, « Libéralisme, propriété de soi et homicide consensuel », p. 21.

<sup>13</sup> Bird, Colin, *The Myth of Liberal individualism*, pp. 158-159.

## Lebensende und Palliative Care

### Projekteingabe eines Nationalen Forschungsprogramms durch das Bundesamt für Gesundheit

Markus Zimmermann-Acklin<sup>1</sup>, Fribourg

---

Im Dezember 2008 erläuterte der damalige Bundespräsident Pascal Couchepin an der Jahres- und Konsensustagung der Gesellschaft *palliative.ch* in Biel seinen Entscheid, die Förderung der Palliative Care zu einer seiner politischen Prioritäten zu machen. In seiner Ansprache unter dem Titel „Gemeinsam für ein Leben bis zuletzt“<sup>2</sup> nannte er vier Ziele, die er in diesem Bereich anstreben wolle: 1. Die Definition notwendiger Massnahmen zur Entwicklung der Palliative Care in der Schweiz, 2. die Verbesserung der Aus- und Weiterbildung, 3. die Information der Bevölkerung und schliesslich 4. die Forschung. Mit der Forschungsförderung verband er konkret die Hoffnung auf eine grössere Anerkennung der Palliative Care in der Schweiz und eine Verbesserung ihrer Qualität in der Praxis.

Im Rahmen dieser Schwerpunktsetzung erarbeitete das Bundesamt für Gesundheit unter dem Titel „Sterben als politische und gesellschaftliche Aufgabe“ einen Vorschlag für ein Nationales Forschungsprogramm (NFP) und reichte diesen Ende 2008 beim Staatssekretariat für Bildung und Forschung ein. Die zentrale Idee bestand darin, im Rahmen eines solchen Forschungsprogramms interdisziplinär und über einen längeren Zeitraum hinweg zu untersuchen, wie die Menschen in der Schweiz de facto sterben, welche Bedürfnisse Sterbende, ihre Angehörigen und die Pflegenden haben, wie sich die Vorstellungen über ein Sterben in Würde – ein „gutes“ bzw. „gelungenes“ Sterben – in der Schweiz gegenwärtig entwickeln und nicht zuletzt, welche politischen und gesellschaftlichen Herausforderungen heute damit verbunden sind.

In den Nationalen Forschungsprogrammen, von denen seit 1975 bislang 65 vom Bundesrat genehmigt wurden (53 sind abgeschlossen, acht laufend, vier befinden sich in der Startphase), stehen Beiträge zur Lösung wichtiger Gegenwartsprobleme im Zentrum. Sie dauern in der Regel vier bis fünf Jahre und sind mit 5 bis 20 Millionen Franken dotiert. Gemäss Forschungsgesetz bestimmt der Bundesrat die Fragestellungen und Schwerpunkte, während für die Durchführung der Programme der Schweizerische Nationalfonds für wissenschaftliche Forschung (SNF) verantwortlich zeichnet. Die NFP's sollten weder reine Grundlagenforschung noch allzu konkrete bzw. auf ein Spezialproblem fokussierte Ressortforschung betreiben, sie sollten interdisziplinär angelegt und ihre Ergebnisse politisch umsetzbar sein. Insofern es dabei um problemorientierte, praxisnahe und interdisziplinäre Forschung geht, sind die Programme in der Regel auch für die Bereichsethiken, im Fall der Palliative Care für die biomedizinische Ethik, von besonderem Interesse.<sup>3</sup> Während der so genannten Startphase eines NFP's besteht die Möglichkeit für individuelle Forscherinnen und Forscher, vor allem aber für Forschergruppen, Skizzen für Teilprojekte einzureichen. Werden die Skizzen akzeptiert, können auf dieser Grundlage differenzierte Projekte ausgearbeitet und eingereicht werden.

Im Rahmen eines NFP's zum Thema „Sterben und Palliative Care“ soll es gemäss der Eingabe durch das Bundesamt für Gesundheit darum gehen, die *gegenwärtigen Veränderungen des Sterbens* und die damit verbundenen *Herausforderungen für Gesellschaft und Politik* zu erforschen. Neu entstehende Institutionen wie Hospize, Einrichtungen der Palliative Care oder auch

---

<sup>1</sup> Der Autor ist Lehr- und Forschungsrat an der Theologischen Fakultät der Universität Fribourg und hat die Expertengruppe geleitet, welche die NFP-Eingabe im Auftrag des Bundesamts für Gesundheit erarbeitet hat (E-Mail: markus.zimmermann@unifr.ch).

<sup>2</sup> Der Redetext und weitere Dokumente zum Thema befinden sich auf der Homepage des Bundesamts für Gesundheit ([www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch)).

<sup>3</sup> Das NFP 63 „Stammzellen und regenerative Medizin“, das sich gegenwärtig in der Startphase befindet, bietet ebenfalls Anknüpfungspunkte für Bioethik-Projekte, vgl. [www.snf.ch](http://www.snf.ch) (unter „Orientierte Forschung“).

Sterbehilfeorganisationen deuten genauso wie neu aufkommende, auf das Sterben spezialisierte Berufe darauf hin, dass die heute vorhandenen Versorgungsstrukturen zu wenig den Bedürfnissen Sterbender entsprechen. Erkenntnisse der Palliative Care scheinen in weiten Bereichen der Gesundheitsversorgung noch zu wenig Eingang zu finden. Zudem ist über Kontexte und Verläufe der letzten Lebensphase in der Schweiz wenig bekannt, ebenso über Art, Häufigkeit und Hintergrund schwieriger Entscheidungen am Lebensende. Eine weitere Herausforderung, über die wir verhältnismässig wenig wissen, besteht in den immens hohen und kontinuierlich steigenden Kosten für die gesundheitliche Versorgung während der letzten Lebensphase. Nicht zuletzt werden Spitäler und Heime aufgrund neuer rechtlicher Einrichtungen wie Patientenverfügungen oder Vertretungspersonen bei medizinischen Entscheidungen demnächst mit neuen Aufgaben konfrontiert, welche eine sinnvolle Implementierung nötig machen.

Die Forschungsprojekte sollen zum einen dazu beitragen, die gegenwärtigen Veränderungsprozesse besser zu verstehen. Dieses Orientierungswissen soll zum ändern ermöglichen,

- die Versorgung Sterbender zu verbessern,
- problematische Sterbeprozesse und unnötiges Leiden antizipieren und womöglich verhindern zu können,
- Chancengleichheit hinsichtlich des Zugangs zur Palliative Care herzustellen,
- die Entscheidungskompetenz der involvierten Berufsgruppen zu stärken und nicht zuletzt
- die Entstehung neuer Institutionen gesundheitspolitisch angemessen gestalten zu können<sup>4</sup>.

Sollte der Bundesrat zugunsten dieses oder thematisch ähnlich liegender Projekteingaben entscheiden<sup>5</sup>, böten sich entsprechend der genann-

---

<sup>4</sup> Vgl. Bundesamt für Gesundheit/Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (Hg.), Nationale Strategie Palliative Care 2010-2012, Bern 2009 ([www.bag.admin.ch](http://www.bag.admin.ch))

<sup>5</sup> Inzwischen hat der Bundesrat am 24.2.2010 zugunsten eines neuen NFP 67 Lebensende entschieden und einen Betrag von CHF 15 Mio. für die nächsten fünf Jahre gesprochen. In der Medienmitteilung des Bundesrates heisst es dazu: "Das NFP ‚Lebensende‘ (15 Mio. Franken) zielt darauf ab,

ten Zielsetzungen eine Reihe möglicher Eingaben von Teilprojekten mit bio- bzw. medizinischer Zielsetzung. Daneben läge auch eine sinnvolle Beteiligung von Ethikerinnen und Ethikern an interdisziplinären Teilprojekten auf der Hand. Zu denken wäre beispielsweise an eine Zusammenarbeit mit den Sozialwissenschaften, wenn es um die Erkundung von Entscheidungsprozessen oder Modellen des guten Sterbens geht, den Rechtswissenschaften, insoweit es um neue Rechtsinstitute wie die Patientenverfügungen, oder auch den medizinischen und Pflegewissenschaften, wenn die Praxis ärztlicher und pflegerischer Entscheidungen und Haltungen oder die Etablierung bzw. Verbesserung der Palliative Care beforscht werden sollen. Genuin ethische Herausforderungen bestehen schliesslich hinsichtlich der Bestimmung sinnloser Behandlungen am Lebensende (der so genannten „Futility-Debate“), im Hinblick auf die Beurteilung der Suizidbeihilfepraxis in der Schweiz oder bezüglich der drängend werdenden Frage nach dem Umgang mit (materiell, vor allem aber auch personell) begrenzten Ressourcen im Bereich der gesundheitlichen Versorgung, also der Debatte um Rationierung und Gerechtigkeit im Gesundheitswesen.

---

neue Erkenntnisse über die Verläufe der letzten Lebensphase sowie die sozialen, ökonomischen, institutionellen, rechtlichen und kulturellen Bedingungen für das Sterben in der Schweiz zu gewinnen. Mit dem NFP soll Orientierungs- und Handlungswissen für die Gesundheitspolitik und für die Berufsgruppen, die in die Betreuung von Personen am Lebensende involviert sind, bereitgestellt werden. Eine detaillierte Schwerpunktsetzung erfolgt in den jeweiligen Ausführungsplänen, die im Verlauf des Jahres 2010 vom Schweizerischen Nationalfonds erarbeitet werden. Basierend auf diese Ausführungspläne können interessierte Kreise voraussichtlich schon ab Herbst 2010 konkrete Forschungsprojekte beim SNF einreichen.“

## La vie artificielle

---

Lors du Séminaire d'automne 2009, Bernard Baertschi – maître d'enseignement et de recherche au Centre interfacultaire de bioéthique et sciences humaines en médecine de l'Université de Genève – a présenté le rapport qu'il a rédigé à la demande de la Commission fédérale d'éthique pour la biotechnologie dans le domaine non humain (CENH) et qui a pour objet la *question* du *statut moral des êtres vivants artificiels*.

Pour répondre à cette question, dont le but évident est de nous amener à considérer les intérêts des êtres vivants artificiels, Baertschi analyse systématiquement les trois notions comprises dans l'énoncé, à savoir qu'est-ce que c'est que le « statut moral », ainsi que les propriétés « être vivant » et « être artificiel ».

Comme le souligne l'auteur, le statut moral d'une chose est défini par ses propriétés intrinsèques essentielles, des propriétés qui confèrent à la chose elle-même une valeur pour la morale (sa valeur intrinsèque finale, ou sa dignité).

« Être vivant » est une propriété qui est source de valeur intrinsèque. À vrai dire il serait plus juste de parler de propriétés, au pluriel, puisque de nos jours les biologistes définissent, d'abord, les êtres vivants d'après l'auto-organisation, l'autonomie, la capacité de réagir, la reproduction, l'évolution et le métabolisme. Par conséquent ce sont ces propriétés qui confèrent un statut moral à celui qui en est le porteur, à tous les êtres vivants donc, en manifestant par là une caractéristique qui est fondamentale pour la chose qui les porte, celle d'avoir son propre bien, ou encore d'avoir un *telos*, autrement dit, de poursuivre une finalité et d'y parvenir avec une certaine indépendance par rapport à tout ce qui l'entoure.

Cependant, étant donné que ces propriétés sont des propriétés fonctionnelles de l'organisme ou de l'une de ses parties, elles pourraient être

implémentées, comme l'explique Baertschi, dans différents substrats matériels. C'est l'idée de la « réalisabilité multiple », qui, de fait, marque une séparation entre les propriétés fonctionnelles et les supports matériels dans lesquels elles s'exercent. À ce sujet, l'auteur donne l'exemple d'un piège à souris : la propriété « être un piège à souris » est une propriété fonctionnelle qui peut se réaliser de manière multiple, dans un piège en bois, en fer, ou en plastique, avec du fromage ou avec du poison etc.

Il faut alors se demander en quoi consiste la relation qui lie les propriétés fonctionnelles à leur support. Ces propriétés sont des propriétés de la matière qui *surviennent* ou *émergent* au cours de l'évolution. Les propriétés fonctionnelles qui constituent le vivant émergent par rapport à des propriétés qui sont celles des êtres inanimés, elles sont donc des propriétés de second ordre.

Or, si la vie peut exister dans différents supports, la nature de ceux-ci, autrement dit le fait de savoir s'ils sont naturels ou artificiels, n'a pas de pertinence en ce qui concerne le statut moral des choses concernées. La manière avec laquelle le substrat a été produit n'importe pas du point de vue moral, puisque le mode de production définit une propriété extrinsèque, et nous avons dit que seules les propriétés intrinsèques confèrent de la valeur pour la morale.

Ainsi, ce qui compte pour la morale est que l'être soit vivant et non pas qu'il soit naturel ou artificiel. À partir de là, on peut dire que tous les êtres vivants acquièrent la même valeur pour la morale, et si l'on veut différencier leur statut moral, il faudrait prendre en compte d'autres propriétés intrinsèques, comme, par exemple, les facultés de nature rationnelle (conscience, mémoire etc.)

Simone Romagnoli, Genève

---

Le rapport a fait l'objet d'une publication : Baertschi B., *La vie artificielle. Le statut moral des êtres vivants artificiels*, Éditions de l'Office fédéral des constructions et de la logistique (OFCL), Berne, collection « Contributions à l'éthique et à la biotechnologie » n°6, 2009. Une version téléchargeable gratuitement est accessible sur le net à l'adresse <http://www.ekah.admin.ch/de/dokumentation/publikationen/beitraege-zur-ethik-und-biotechnologie/la-vie-artificielle-le-statut-moral-des-etres-vivants-artificiels/index.html>

## Agenda

**11. Juni 2010, Bern:**

**Gemeinsame Tagung der NEZ und der ZEK zum Thema «Ökonomisierung der Medizin»**

Informationen: [www.samw.ch](http://www.samw.ch)

**2.-4. September 2010, Zürich:**

**AEM-Jahrestagung «Medizinethik in einer globalisierten Welt»**

Informationen: [www.aem-online.de](http://www.aem-online.de)

**September 16-18, 2010, Oslo:**

**EACME Annual Meeting «Empirical Ethics»**

Informationen: [www.eacmeweb.com](http://www.eacmeweb.com)

Besuchen Sie die AGENDA auf der SGBE-Website:

**[www.sgbe-sseb.ch](http://www.sgbe-sseb.ch)**

## Impressum

**SGBEbulletinSSEB**

wird herausgegeben von der

**Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB**

Redaktionskommission: Markus Zimmermann-Acklin (verantwortlich), Hermann Amstad

ISSN 1662-6079

SGBEbulletinSSEB No. 61 erscheint im September 2010; Redaktionsschluss: 15. August 2010.

Sekretariat SGBE/SSEB, REHAB Basel,

Postfach, 4025 Basel

Tel. ++41 (0)61 325 00 53 / 325 01 10,

Fax ++41 (0)61 325 01 21

E-Mail : [info@bioethics.ch](mailto:info@bioethics.ch)