



Bioethica Forum

No. 42 septembre/September 2004

EDITORIAL

Protection et droits des enfants

Da circa 40 anni il fenomeno del maltrattamento infantile, della negligenza e dell'abuso sessuale di minori ha attirato con sempre maggiore insistenza l'attenzione di discipline disparate come la pediatria, la psicologia dell'età infantile e dell'adolescenza e le scienze sociali. In ambito sanitario, una modalità d'intervento interdisciplinare (come per esempio quella delle cosiddette "Kinderschutzgruppen" degli ospedali pediatrici) si è affermata come efficiente e valida. Oltre alle cure immediate della vittima di violenza, fa parte integrante di una presa a carico professionale di valutare nel modo più estensivo possibile la situazione sociale e familiare del bambino e il contesto in cui sono avvenuti gli abusi o i maltrattamenti. Parallelamente a questi sviluppi in ambito medico, psichiatrico e infermieristico, la giurisprudenza e le scienze sociali hanno sviluppato strategie complesse per affrontare questo fenomeno preoccupante.

Evidentemente gli interessi di tutte queste discipline sono differenti tra loro: aiuto immediato alla vittima, provvedimenti sanitari in caso di ferite fisiche o psichiche, sostegno psicologico o sociale, inchiesta alla ricerca della verità e punizione di un delitto possono rappresentare priorità diverse nello stesso contesto. Per questo motivo possono insorgere importanti conflitti di interesse che, paradossalmente, rendono difficoltoso il lavoro di intervento in caso di maltrattamento o di abuso sessuale. Di sovente non si tratta di dilemmi etici gravi come vengono incontrati in altri campi della medicina. È comunque opportuno riflettere sulla dinamica che si instaura tra questi conflitti di interesse e cercare delle soluzioni di dialogo.

In questo numero di Bioethica Forum sono raccolte le annotazioni di M. Caranzano in merito al colloquio sul tema dei diritti e della protezione dei bambini organizzato dalla SSEB il mese di aprile scorso e, per chi è interessato agli aspetti psicologici legati alla rivelazione dell'abuso sessuale, alcune considerazioni su un'interessante esperienza effettuata recentemente in Ticino.

Les activités liées à la protection des enfants et à la tutelle de leurs droits demandent un travail interdisciplinaire aussi bien au niveau de réflexion théorique que sur le plan pratique. Notamment, les interventions dans des cas de maltraitement et d'abus de mineurs, tout en étant normalement pratiquées dans un contexte scolaire ou médical, souvent hospitalier (pédiatrie, pédopsychiatrie), ou bien dans des services sociaux, nécessitent également d'autres disciplines et d'interventions juridiques.

L'analyse interdisciplinaire qui précède toute intervention concrète fait souvent surgir des conflits d'intérêt liés aux différents contextes où se situent les victimes d'abus. Dans ce numéro de Bioethica Forum présente les considérations de M. Caranzano sur le colloque à ce sujet organisé par la SSEB le mois d'avril dernier et des considérations sur une expérience récemment réalisée au Tessin.

Valdo Pezzoli, Pediatra, Lugano

Contenu

Editorial	1
A propos de protection de l'enfant, de mauvais traitements infantiles, d'abus sexuels d'enfant et d'éthique	2
«Les mots non dits» – programme de prévention des abus sexuels sur enfants	6
Folia Bioethica	7
Nouvelle publication: Le clonage en arguments	8
Call for Abstracts	8
E. Kübler-Ross, 1926-2004	9
John Fletcher, 1931-2004	9
Rezension	10
SGBE-Arbeitsgruppe «Grundlagen der biomedizinischen Ethik»	11
Agenda, Impressum	12

A propos de protection de l'enfant, de mauvais traitements infantiles, d'abus sexuels d'enfant et d'éthique

Dr. Myriam Caranzano-Maitre, Cagiallo

Mireille a 13 ans. Elle vit avec sa mère et son beau-père. Les relations au sein de la famille sont tendues depuis quelques temps déjà, en partie parce que Mireille n'a jamais accepté son beau-père. La mère est souvent contrainte à assumer un rôle de médiateur entre sa fille et son mari. Les deux parents travaillent, aussi le soir. Pour cette raison, Mireille est envoyée chez son oncle (frère de la mère) et sa tante, chez qui elle passe aussi la nuit. Les conflits familiaux s'exacerbent quand Mireille tombe amoureuse d'un jeune homme plus âgé qu'elle (il a 17 ans). Sa mère s'oppose fermement à cette relation, mais Mireille est prête à tout pour rencontrer son amoureux ; elle fait même des fugues nocturnes. Le conflit devient insupportable quand la mère et le beau-père décident de dénoncer le jeune homme.

A ce moment, Mireille est confiée par l'assistante sociale à un foyer d'accueil d'urgence où elle pourra séjourner au maximum trois mois. Durant cette période, elle raconte que son oncle abuse d'elle depuis longtemps déjà quand elle va chez lui. Le magistrat des mineurs l'écoute durant une première audition. L'oncle est dénoncé, puis arrêté.

La mère, encore conditionnée par la relation conflictuelle avec sa fille adolescente, ne croit pas à ce que raconte Mireille. Dans ces conditions, elle ne peut donc pas retourner à la maison (les trois mois de permanence dans le foyer d'accueil d'urgence sont écoulés...) et elle est emmenée dans une autre institution pour adolescents en difficulté. Elle commence sa dernière année de scolarité obligatoire. Après quelques mois, sa mère ayant repensé aux événements comprend qu'elle s'est trompée, elle réussit à comprendre et à croire que son propre frère a abusé de sa fille. Elle renoue avec Mireille.

Entre temps, l'avocat de l'oncle, qui se déclare innocent, prétend et obtient que Mireille soit soumise à une expertise psychiatrique de crédibilité. Les résultats diront que la jeune fille est crédible ! Simultanément, l'oncle est interrogé et révèle de nouvelles particularités à chaque audition. Pour cette raison, avec l'accord de son avocat, Mireille est soumise à quatre nouvelles auditions par le magistrat des mineurs en l'espace de quelques mois. La date du procès est fixée : il aura lieu

Les mass médias s'intéressent à l'histoire. Un quotidien publie une interview à la tante, femme du prétendu abuseur, avec en gros titre « Mon mari n'a jamais violé personne ! ». Confrontée à des adultes qui semblent ne pas la croire, Mireille devient de plus en plus fragile. Elle ne réussit plus à se concentrer, en particulier pour ses études, et présente des comportements déviants (consommation massive de diverses substances psychotropes, fugues de l'institution où elle est placée). Les éducateurs sont préoccupés parce qu'ils pressentent qu'elle pourrait aussi passer à l'acte de manière irréparable. Durant une de ses fugues, Mireille est retrouvée par la police : elle très agressive avec les agents qui décident donc de l'emmener à l'hôpital.

A son retour au foyer pour adolescents, elle retrouve un peu de calme, mais est visiblement très éprouvée par les derniers événements. Quelques jours plus tard, elle accepte d'être hospitalisée en clinique psychiatrique pour se faire aider à retrouver un équilibre psychophysique. Durant cette période, sa mère la soutient énormément. Le procès a lieu le mois suivant. Mireille doit raconter encore une fois ce qui s'est passé...L'oncle est condamné. Par la suite, Mireille retourne à vivre avec sa famille. Actuellement elle va relativement bien et suit avec succès son curriculum scolaire.

L'histoire de Mireille suscite de nombreuses questions et permet de mettre en évidence différents problèmes. Les réponses à ces questions, tout comme les solutions à ces problèmes sont loin d'être évidentes. Dans le texte qui suit, j'ai choisi de les aborder de façon très simple, terre à terre, sans essayer de les traiter de manière scientifique et rhétorique. Je suis en effet persuadée que pour comprendre vraiment l'essence de la problématique, il est fondamentale de s'y confronter non pas seulement avec l'intellect, mais surtout avec les compétences de l'intelligence émotionnelle. L'empathie est une qualité indispensable pour aborder tout discours de protection de l'enfance.

Adolescence, le temps de l'amour

Dans l'histoire de Mireille, un premier point à relever concerne la dégénérescence d'un conflit relationnel durant la période de l'adolescence. Ce moment de la vie, plus ou moins mouvementé, s'accompagne fréquemment de frictions entre parents et enfants dont la personnalité en développement se confronte et parfois s'affronte avec celle des parents. Lorsque l'un des parents n'est pas celui biologique, sa légitimité peut facilement être remise en cause créant ou exacerbant les conflits. Les enfants ne

nouveau compagnon de vie quand le couple parental se sépare. Le problème peut aussi se poser avec les demi frères et sœurs... Ce n'est pas parce que deux adultes s'aiment et se choisissent pour vivre ensemble que leurs enfants respectifs doivent partager les mêmes sentiments. A partir de quand et jusqu'où peut-on imposer à un enfant, à un adolescent, à une adolescente de vivre avec un beau-père, une belle-mère qu'il n'a pas choisis, pour lequel ou laquelle il ne ressent pas de liens affectifs, ou plus encore qu'il refuse ouvertement ?

L'adolescence est aussi par excellence le temps de l'amour. Et personne ne commande aux sentiments... faire raisonner une personne amoureuse relève de l'impossible ! Cependant la mère de Mireille et son beau-père décident de dénoncer le jeune homme dont elle est amoureuse, parce que la différence d'âge de plus de trois ans entre les jeunes gens rend leur relation illégale. Cela m'amène à poser deux questions. La première : Comment une mère peut-elle influencer sa fille, tout en la respectant dans son devenir de femme, pour lui faire comprendre que « ce n'est pas bien », qu'elle est « trop jeune » ? La seconde : Quand le magistrat doit-il intervenir ?

Loin de sa famille

Confiée à une structure d'accueil d'urgence, Mireille réussit à parler de ce qu'elle a subi de la part de son oncle. Révéler un abus sexuel requiert une force et un courage peu communs de la part de la victime et nécessite de trouver, outre un contexte protecteur, une personne bienveillante sachant écouter, démontrant une grande empathie et capable de participation émotive. Quand un enfant subit un abus sexuel, à qui peut-il se confier ? Les personnes capables d'entendre un tel aveu se trouvent-elles seulement dans les structures spécialisées ? Comment faire pour sensibiliser davantage les enseignants (qui passent chaque jour diverses heures avec l'enfant), les pédiatres (qui le voit seulement lors des visites... et avec le temps à disposition souvent compté), les parents, les voisins... les enfants eux-mêmes (la révélation à un pair n'est pas exceptionnelle !) ? L'OMS est très claire quant au rôle et à la responsabilité de chacun : « Tous les professionnels qui travaillent avec les enfants peuvent réussir à identifier ou suspecter des cas d'abus de mineurs (médecins, psychologues, personnel des urgences et des hôpitaux, enseignants, assistants sociaux, etc.). Tous, de même que toute personne se trouvant confrontée à une situation d'abus de mineurs, ont le devoir de (faire) prendre des mesures de protection (OMS 1992) ».

L'enfant et la vérité

Pour la mère de Mireille, il est impossible que son propre frère ait abusé de sa fille ! Mireille a bien des raisons d'en vouloir à sa mère et de chercher à la faire souffrir... Comment cette femme pourrait-elle croire à de telles accusations ? Elle a besoin d'une explication moins dramatique, moins bouleversante. Accepter qu'il y a eu un abus sexuel, et qui plus est de la part d'une personne de confiance, est tellement inacceptable, provoque de telles résistances mentales et psychologiques, que n'importe quelle autre explication au malaise de l'enfant vaudrait mieux. « Accepter la réalité de l'abus, c'est accepter l'inacceptable » (Claudio Foti, directeur du centre spécialisé pour victimes d'abus et de mauvais traitements « Hänsel e Gretel », Turin, Italie). L'enfant n'a-t-il pas le droit, plus encore que l'adulte accusé (à tort ou à raison) d'être écouté et cru par sa propre mère, son propre père ? De qui peut-il se fier si les personnes qui devraient le protéger et le respecter, de part l'essence même de la filiation, doutent de lui ? Et si vraiment un enfant devait avoir inventé un abus, pourquoi en est-il arrivé à ce mensonge ? Qu'y a-t-il derrière ?

L'incrédulité de la mère rend impossible le retour de Mireille dans sa famille. Est-il juste que l'enfant paye les conséquences d'une situation qu'il n'a pas choisie et qu'il doit subir ? L'enfant victime n'est en rien responsable de ce qui lui est arrivé. Mais c'est lui qui est ballotté d'un endroit à l'autre, qui doit s'adapter à la situation payant un lourd tribut en plus des blessures (psychologiques, rarement physiques) liées à l'abus sexuel subi. Quel message indirect reçoit-il ? Qu'il aurait mieux valu se taire ?

Tout s'écroule !

Découvrir un abus sexuel parmi ses proches signifie qu'un monde de certitudes s'écroule, souvent même une grande partie du monde réel s'effrite (perte d'un travail, de certains amis, stigmatisation sociale). De qui peut-on se fier si les personnes qui nous sont les plus chères sont capables de tels comportements ? La mère de Mireille a besoin de plusieurs mois pour comprendre ce qui s'est passé. Puis elle se rend à l'évidence et cherche à renouer la relation avec sa fille. Comment peut-on aider et offrir un soutien psychologique à la mère d'une victime d'abus sexuel ? Comment peut-on l'aider à gérer les inévitables sentiments de culpabilité pour n'avoir pas réussi à protéger son enfant et ne pas s'être aperçue à temps de la situation d'abus ? Comment peut-on l'aider à affronter la procédure judiciaire et le parcours thérapeutique ? Certaines mères, la majorité selon les statistiques, ne réussiront jamais ce processus d'élaboration et

n'apporteront aucun soutien à l'enfant abusé, lui occasionnant par là même une souffrance psychologique souvent décrite comme encore plus difficile à accepter que l'abus même. Nombre de femmes adultes m'ont révélé le calvaire enduré en précisant que ce qu'elles auraient désiré le plus intensément étaient d'être crues par leur propre mère... surtout quand à abuser était le compagnon de la mère, père biologique ou non de la victime.

Une enquête judiciaire particulièrement difficile, peut-être impossible

L'abus sexuel d'un mineur est un délit d'office et l'enquête judiciaire doit permettre au magistrat de rassembler les éléments nécessaires à la recherche de la vérité. Une des caractéristiques de l'abus sexuel est que dans la majorité des cas il ne laisse pas de trace. L'abuseur sait qu'il signerait sa condamnation s'il blessait sa victime. Il n'y a donc que rarement des preuves objectives de l'abus. C'est la parole du mineur contre celle de l'inculpé ! Inculpé qui se déclare innocent, bien évidemment ! Quel pédophile se confesserait spontanément si ce n'était pour cacher des faits plus graves et espérer une peine moins lourde ?

L'absence de preuves objectives amènent systématiquement les magistrats à requérir que la victime soit soumise à une expertise psychiatrique de crédibilité, laquelle pourra donner lieu à une contre-expertise, si ce n'est ensuite à une « super-expertise ». La parole de l'inculpé par contre n'est pas remise en question... par présomption d'innocence ? Il semble évident que l'adulte accusé l'est à tort et qu'il dit obligatoirement la vérité... Au contraire, quand un mineur révèle des faits inacceptables, insupportables, sa parole est très fréquemment mise en doute. Ne peut-on pas croire un enfant ou un adolescent « à priori » ? Faut-il toujours vérifier qu'il dise bien la vérité, comme s'il avait de bonnes raisons d'inventer des histoires, de confabuler... ? La méfiance envers ce que disent les enfants est du reste générale dans notre société, à tous les niveaux : en famille, à l'école, ils ne sont que rarement pris au sérieux, sauf quand ils font des « bêtises ». « Chacun de nous a été enfant, mais l'a oublié et pense d'être devenu intelligent seulement en tant qu'adulte » (Janusz Korczak)

Conscient des conséquences de la victimisation secondaire en particulier pour les enfants, le législateur a voulu protéger les victimes d'infraction : la LAVI (loi d'aide aux victimes d'infraction) prévoit pour les mineurs au maximum deux auditions, exceptionnellement davantage. Cette loi, à l'avant-garde

au niveau théorique, ne devrait-elle pas être appliquée beaucoup plus largement ? Les expertises répétées, obligeant à chaque fois l'enfant à répondre à de nouveaux experts, pour lui parfaitement étrangers, et à se soumettre aux tests de véracité, ne sont-elles pas autant d'invasion de son intimité et de facteurs de risques de victimisation ultérieure ? Pourquoi avoir le courage de révéler l'abus si personne n'y croit ?

L'enquête judiciaire doit être précise et minutieuse, la recherche de la vérité nécessite de la part des magistrats le maximum de sérieux. Et cela prend du temps, beaucoup de temps... Dans le cas de Mireille, après huit mois d'enquête, le procès est fixé ... cinq mois plus tard. La mesure du temps de la justice n'est pas celle de la victime ! A 13 ans, huit mois d'enquête plus cinq mois d'attente, c'est une éternité ! Le poids d'une procédure pénale est considérable pour toute victime, plus encore pour celle mineure. Attendre le verdict d'un procès signifie vivre en suspens continu : que va-t-il m'arriver ? ou serai-je demain ? et le temps passe... L'abus sexuel c'est aussi « l'enfance volée ».

Dans le cas de Mireille, son oncle sera condamné. Et il fera recours... recours à l'heure actuelle encore en suspens. Avec quel sentiment la victime peut-elle accueillir la sentence ? Est-ce que cela pourra l'aider à élaborer le traumatisme subi ? Est-ce que cela pourra un jour justifier le calvaire enduré ?

Le procès de victimisation

La victimisation secondaire est source d'énormes souffrances pour la victime, l'empêchant par là même de retrouver un équilibre psycho-physique et de reprendre des activités normales. Les besoins fondamentaux de sécurité et d'acceptation. Les réactions sont alors typiques de toute situation de stress : la fugue (pour Mireille à travers des substances psychotropes, des fugues physiques accompagnées de signaux préoccupants qui font penser à une fugue définitive et irréparable, le suicide), des comportements de lutte (contre les agents de police partis à sa recherche), la soumission (l'acceptation d'entrer en clinique psychiatrique). A quel prix faut-il payer le courage de dénoncer l'abus ?

Mass media

Toute cette histoire a été suivie par les mass media. Les journalistes ont pour devoir d'informer l'opinion publique. Un quotidien publie une interview à la tante, épouse de l'oncle inculpé avec en titre « Mon mari n'a violé personne ! ». Il n'est pas difficile d'imaginer l'état d'âme et la souffrance de l'adolescente devant une telle

violation de sa « privacy ». Rien ne justifie de donner une victime en pâture aux lecteurs ! Les mesures de protection de la victime contenues dans la LAVI valent aussi pour les journalistes. Comment augmenter la sensibilité des medias ? Existe-t-il un code de déontologie (voir la « carta di Treviso » en Italie) et les moyens de le faire respecter ?

Epilogue

Mireille est retournée à vivre dans sa famille. Actuellement elle va bien et obtient de bons résultats scolaires. Et elle s'ajoute à l'immense collectif d'hommes et de femmes qui gardent « une ombre sur le cœur » (Alberto Pellai) pour toute leur vie... et qui en fonction de leur capacité de résilience réussiront à conduire une vie normale... ou peut-être pas... mais qui sûrement ne pourront jamais effacer les cicatrices indélébiles qu'un adulte qui aurait dû les aimer et les protéger leur a infligées.

Conclusion

L'histoire de Mireille est pour bien des aspects exemplaire et loin d'être unique ! La victime aurait pu s'appeler Angela ou encore Barbara. Elle aurait pu être un garçon, Paul ou David. Elle pourrait aussi être très jeune... La littérature nous enseigne qu'il n'y a pas de limite d'âge : des nouveaux-nés sont la proie des pédophiles rendant bien évidemment le diagnostic extrêmement difficile. D'autre part, les abus ne s'arrêtent pas à 18 ans révolus. Indépendamment du sexe et de l'âge de l'enfant, certains aspects du problème sont constants.

Tout d'abord en ce qui concerne l'abuseur : dans la grande majorité des cas, la personne qui utilise l'enfant pour sa propre jouissance sexuelle fait partie du cercle intime de l'enfant. Il s'agit de quelqu'un qui jouit de l'estime et de la confiance de la famille, de la société. Quelqu'un qui devrait donc protéger l'enfant et se place au-dessus de tout soupçon. Qui plus est, l'abuseur connaît très bien la psychologie infantile et sait comment manipuler la victime pour arriver à ses fins. Le Dr Alberto Pellai de l'Université de Milan compare le travail de préparation du pédophile à une araignée qui tisse sa toile dans laquelle la victime sera inexorablement prise au piège. Cela amène à une deuxième constante de l'abuseur : il sait parfaitement qu'il ne doit à aucun moment brûler les étapes ou blesser sa proie. Il ne peut risquer ni de lui faire peur car elle risquerait de parler, ni de lui faire mal physiquement car une quelconque blessure pourrait être une preuve de l'abus.

En ce qui concerne l'enfant victime, plus il est jeune et plus ce qu'il subit sera pour lui « normal » ! Comment peut-il savoir que pas tous les enfants de ce monde se trouvent dans la même situation que lui ? Cela n'empêchera pas la possible apparition de troubles de développement au fil du temps. Dans la plupart des cas, ce sont des troubles comportementaux qui attirent l'attention et qui sont bien difficiles à traduire, à expliquer. Rarement l'enfant exprime par des paroles ce qui lui arrive.

Paradoxalement, quand un mineur exprime verbalement l'abus subi, sa crédibilité est mise en doute et sujette à expertises. Et pas seulement pour les petits qui n'ont pas encore une bonne maîtrise de la langue... Je n'ai par contre jamais entendu parler de situations où la crédibilité de l'inculpé a été « expertisée »...

Les conséquences de l'abus sexuel pour un enfant ne sont pas toujours les mêmes... certaines victimes archivent dans le plus profond de leur mémoire ce qu'elles ont subi, certaines ne savent pas d'avoir subi... la plupart en souffrent terriblement durant toute leur vie...

A mon avis, le discours principal est celui de la prévention : comment faire pour que cela n'arrive pas ? La solution la meilleure serait bien évidemment de réussir à supprimer les causes de la pédophilie. Mais sont-elles connues ? Probablement seulement partiellement et il reste encore un énorme travail à faire dans ce domaine. Une autre stratégie préventive est de rendre la conquête des victimes impossible pour les abuseurs, en quelque sorte de faire la politique la terre brûlée, cela d'une part en augmentant les capacités protectrices des adultes, parents et enseignants en particulier, d'autre part en enseignant très tôt des règles d'autoprotection aux enfants. Cette stratégie est à la base du travail de prévention que nous proposons au Tessin sur le modèle du Dr Alberto Pellai de Milan (voir « Les mots non dits » en annexe).

J'aimerais conclure avec une citation de Maria Rita Parsi et inviter chaque lecteur à « promouvoir la culture du respect de l'enfant comme ' dernière révolution possible ' et comme élément basilair de transformation sociale, politique, culturelle et humaine de la collectivité ».

Littérature

Goleman, Daniel (1995). *Emotional Intelligence: Why it can matter more than IQ*. New York: Bantam. / Alberto Pellai (2004). *Le parole non dette*. Torino: Franco Angeli / Claudio Foti (2003) *L'ascolto dell'abuso e l'abuso nell'ascolto*. Torino: Franco Angeli / Maria Rita Parsi (1999): *L'amore violato*. Milano: Mondadori

« Les mots non dits » – programme de prévention des abus sexuels sur enfants

Dr. med. Myriam Caranzano-Maitre , ASPI
(Association suisse pour la protection de l'enfance),
Cagiallo
Alberto Pellai, médecin chercheur à l'université di
Milan, Italie
Raffaele Mattei , Psychologue

Background

L'abus sexuel d'enfant que Pellai définit comme « toute interaction avec connotation sexuelle entre un adulte et un enfant ayant pour but la gratification sexuelle de l'adulte » est fréquent, comme le démontrent les recherches de Finkelohr : au moins 5% de la population a subi un abus dans l'enfance; les fréquences varient pour les femmes de 7 à 36%, pour les hommes de 3 à 29%. Pour le Canton du Tessin, quelques dizaines de cas sont signalés chaque année au Ministère public et font l'objet d'une enquête judiciaire. Ils ne représentent probablement que la pointe de l'iceberg caché dans un océan de silence. En 2001, le cas d'un pédophile ayant abusé impunément durant 9 ans de 21 mineurs a bouleversé l'opinion publique et suscité de vives réactions de rage et de peur dans tout le Canton. Un groupe de parents particulièrement motivés a décidé de se mettre à l'œuvre pour prévenir de tels abus et a sollicité le groupe régional de la Suisse italienne de l'ASPE (Association suisse pour la protection de l'enfance), qui s'engage depuis 1991 dans la lutte contre les mauvais traitements envers les enfants. Les hypothèses sur lesquelles se sont basés les promoteurs de l'initiative sont 1) qu'il est possible de prévenir une partie des abus sexuels d'enfants à condition de reconnaître son existence et de parler du problème; 2) que l'un des canaux privilégié pour la prévention est l'école ; 3) que l'efficacité de la prévention se base sur la participation active des enfants, des parents et des enseignants.

Objectifs

Le groupe régional de l'ASPE et les parents, organisés en Conférence cantonale des parents (CCG) ont donc décidé, après vérification de l'intérêt auprès des parents de 4 instituts d'école primaire de réaliser un projet pilote de prévention primaire des abus sexuels sur le modèle du Dr Alberto Pellai de l'Université de Milan. 550 personnes ont participé à 4 conférences, 246 ont répondu à un questionnaire et 80% ont donné leur adhésion pour participer au projet pilote. L'expérience s'est déroulée du 23 octobre au 9 décembre 2003 avec 3 classes de 4^{ème} primaire, 11 enseignants et 46 parents. Les buts de ce

programme sont d'enseigner aux enfants des compétences actives pour reconnaître et éviter les dangers, de potentialiser le rôle protecteur des parents et des enseignants, d'augmenter la capacité de décoder les messages des enfants victimes d'abus et faire connaître la procédure d'aide le cas échéant.

Méthode

Le programme « Les mots non dits » est conçu pour des enfants de 9-10ans, pour leurs parents et leurs enseignants. Il se base sur une pédagogie active innovatrice centrée sur l'approche psychomotrice et corporelle. Pour cette raison, les rencontres ont eu lieu dans une halle de gymnastique. Concrètement, nous avons travaillé avec 3 classes de 4^{ème} primaire qui ont participé chacune à 5 rencontres hebdomadaires, animées par des équipes de deux formateurs spécialisés. La première rencontre s'intitule **Découvrons-nous beaux et différents**. Elle a pour objectif d'augmenter l'estime de soi des enfants et de leur enseigner à connaître le corps humain et ses changements au cours du développement de l'être humain. Deuxième rencontre: **Notre corps est beau parce que...** ou apprendre à connaître les organes génitaux et les différences entre filles et garçons. Troisième rencontre: **Reconnaître le toucher amical ou une autre manière de communiquer...** Reconnaître les différences entre la caresse qui fait plaisir et celle qui met mal-à-l'aise pour être capable de dire NON. Quatrième rencontre : **Apprendre à éviter les dangers:** apprendre à reconnaître, à prévenir les situations à risque, savoir comment se comporter de manière adéquate et comprendre l'importance de se confier à quelqu'un. Et cinquième rencontre: **“Je me fie de ... J'ai confiance en...”** Identifier et choisir les personnes de référence auxquelles se confier. Comprendre l'importance de se confier à quelqu'un quand quelque chose ne va pas, même si cela est difficile et provoque de la gêne, même si l'on éprouve des sentiments de culpabilité. Apprendre à dire NON si quelque chose est bizarre. Comprendre la différence entre secret et surprise ! Pratiquement les enfants devraient sortir de cette dernière rencontre avec au moins un « link » d'une personne de référence concrète, c'est-à-dire avec nom et visage imprimés dans sa tête! A la fin de chaque séance, nous avons proposé 5 minutes de relaxation avec de la musique pour permettre de réduire l'éventuelle angoisse née de l'intervention éducative (Finkelohr et al.). A la fin de ce parcours, chaque enfant a reçu un diplôme d'« Enfants débrouillés » capables de crier non, de s'enfuir et de courir se confier à quelqu'un ! Enfants capables de décoder leur propre vécu émotif (selon le concept de l'intelligence émotionnelle de Daniel Goleman) de manière à pouvoir reconnaître un danger potentiel au-delà de toute raison. « *Qu'est-ce que me dit ma tête, ma raison ? Qu'est-ce que je ressens au niveau du ventre,*

des « tripes » ?... s'il y a incongruence, alors j'écoute mon ventre et j'en parle avec quelqu'un ! »

Avec les parents et les enseignants, nous avons mené 4 rencontres séparées, mais suivant le même schéma: 1° Qu'est-ce que l'abus sexuel ? 2° Qu'est-ce que la sexualité ? 3° Les dynamiques de l'abus sexuel et 4° Comment reconnaître un abus sexuel et comment se comporter le cas échéant ?

Résultats

Une première conclusion non négligeable est que le mur du silence a été rompu: 130 personnes ont parlé pendant deux mois de « mots non dits » ! Si l'on considère que nos enfants vivent dans un supermarché de la sexualité et sont constamment bombardés de messages sexuellement explicites, mais que bien rares sont ceux qui trouvent un adulte disposé à en parler avec eux, l'intervention éducative est déjà remarquable. D'autre part, tant qu'un abus sexuel reste secret, il peut se poursuivre. Dès qu'il est révélé, dès que les mots sont dits, il devient possible d'y mettre un terme et de protéger l'enfant.

Notre expérience a été suivie et évaluée de la part de la SUPSI (école universitaire professionnelle de la Suisse italienne). Les principaux résultats sont :

- La difficulté pour certains enfants à faire la différence entre la notion de danger et celle de gêne ou d'embarras, difficulté qui n'entache en rien l'efficacité de la prévention, bien au contraire
- **83%** des élèves décident de confier un secret « problématique » à une personne de confiance.

- **97%** des enfants ont identifié des personnes de référence auxquelles se confier, 66% de 1 à 6 personnes, 31% plus de 6 personnes...! ce qui nous indique la nécessité pour ces enfants de mieux focaliser la ou les personnes de référence (on ne peut pas dire un secret à tout le monde...)!
- **88,6%** des parents ont la sensation d'avoir amélioré la propre capacité de ressentir et verbaliser les émotions
- **91,4%** se sentent plus tranquilles pour parler de sexualité avec leurs enfants
- **97,1%** se sentent davantage capables de parler de règles d'auto-protection avec leurs propres enfants
- **94,3%** pensent avoir amélioré leurs compétences pour savoir comment se comporter et à qui s'adresser si un enfant montre des signes de malaise

Conclusions

- Le mur du silence a été rompu !
- L'évaluation effectuée par un organisme neutre (SUPSI) a donné des résultats probants.
- Nous continuerons l'expérience durant la prochaine année scolaire pour affiner le programme et former de nouveaux formateurs
- Notre but ultime est d'introduire ce type de programme dans le curriculum scolaire normal de tous les enfants, ce qui nécessitera une décision politique !

FOLIA BIOETHICA

In der Reihe Folia Bioethica, welche von der Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE herausgegeben wird, erhalten Fachautorinnen und -autoren Gelegenheit, zu aktuellen ethischen Themen Stellung zu nehmen.

La collection Folia Bioethica est éditée par la Société Suisse d'Ethique Biomédicale SSEB. Elle donne la possibilité à des auteurs reconnus de prendre position aux sujets discutés en éthique.

NOUVEAU! 28. Virna Signorelli, Le consentement de l'enfant aux études de phase I en oncologie pédiatrique, Bâle 2004

NEU! 29. Andreas Brenner, Leib-Körper und Bau-Körper. Anthropologisch-architektonische Überlegungen im Herzog & de Meuron-Bau des REHAB Basel, Basel 2004

NEU! 30. Rouven Porz, «Das Absurde erleben». Grenzsituationen, Sinnfragen und Albert Camus' Absurdität im Bereich der Gendiagnostik, Basel 2004

Die einzelnen Ausgaben der Folia Bioethica können beim SGBE-Sekretariat in Basel bestellt werden (Tel. 061 325 01 10, E-Mail sseb@bioethics.ch).

Nouvelle publication

Frank Haldemann/ Hugues Poltier /Simone Romagnoli (Eds.), *Le clonage en arguments*, Editions Médecine & Hygiène va paraître prochainement comme Vol. 1 dans la série «Controverses éthiques»

Table de matières

- Bert Gordijn (Le clonage humain. Ce vieux débat qui en est encore à ses balbutiements)
- Hans Jonas (Méthodes futuristes I : le clonage)
- Leon R. Kass (La sagesse du dégoût)
- John Harris ("Goodby Dolly ? " : l'éthique du clonage humain)
- Gregory E. Pence(Cloner un individu lui cause-t-il du tort?)
- Alfonso Gomez-Lobo (L'évaluation éthique du clonage humain pour la recherche biomédicale)
- Henri Atlan (Le "clonage" thérapeutique)
- Axel Kahn (Le clonage "thérapeutique" et le statut de l'embryon)
- Jürgen Habermas (Un argument contre le clonage des êtres humains. Trois répliques)
- Maxime Tardu (Les aspects juridiques du clonage: récents développements)
- Rainer J. Schweizer ("Toute forme de clonage et toute intervention dans le patrimoine génétiques de gamètes et d'embryons humains sont interdits")
- Jörg Paul Müller (Le clonage de l'être humain sous l'angle du droit constitutionnel)
- Mireille Delmas-Marty (Certitudes et incertitudes du droit)
- John A. Robertson (Deux modèles de clonage humain)
- Michel Foucault (Il faut défendre la société, Cours au Collège de France 1976)
- Steven Best / Douglas Kellner (Biotechnologie, éthique et politique du clonage)

Tous les textes en anglais ou en allemand dans la parution originale ont été traduits en français pour la première fois.

Call for Abstracts

Clinical Ethics Consultation: 2. International Conference

March 17th – March 20th, 2005, Basel, Switzerland

University of Basel, Main University Building, Petersplatz, Basel

Institute for Applied Ethics and Medical Ethics (IAEME), University of Basel, Medical Faculty, Department of Bioethics, Cleveland Clinic Foundation, Swiss Academy for Medical Sciences (SAMW)

You are invited to submit an abstract for presentation at the **Second International Conference - Clinical Ethics Consultation** that will be held on March 17th – 20th, 2005 at the University of Basel, Switzerland. The special focus of this meeting is the assessment of the current state of the art and issues affecting ethics consultation. This call is for presentation of individual papers, panels, or case-focused discussions.

Appropriate topics include, but are not limited to, the following:

Clinical Ethics Consultation (CEC)

- Clinical Ethics Consultation in Patient Care
- Recent Experiences with Developing Services
- CEC in Various Clinical fields - Case reports - Methods of CEC - Research on CEC; empirical, conceptual - CEC with Patients/Families

Ethics Policies

- Working with / Making Clinical Ethics Policies
- Research on Policies; empirical, conceptual

Ethics Committees**Qualification**

Abstracts may be submitted for individual papers, panels, or case-focused discussions that address one or more of the above topics.

All submissions should include:

- Title, category (individual paper, panel, case-focussed discussion)
- Abstract (500-word maximum) - Word count
- Full name(s), affiliation(s) and e-mail/telephone of abstract author(s). Panels should provide names, affiliations and e-mail/telephone of all presenters.

All abstracts will be peer-reviewed by an international review committee.

Please submit your abstract via e-mail to:

aeme@unibas.ch

Due date: September 30, 2004

Further information about this meeting is available on the website of the Institute for Applied Ethics and Medical Ethics: www.unibas.ch/aeme

Elisabeth Kübler-Ross, 1926-2004

Elisabeth Kübler-Ross s'est éteinte le 24 août 2004, à l'âge de 78 ans. C'est une toute grande dame qui nous quitte. A travers ses livres, à travers les élèves qui emplissaient ses auditoriums dès les années 60, son influence aura été immense. Parmi les premières à briser le silence qui entourait, bien plus qu'aujourd'hui, les personnes mourantes à l'hôpital, elle fût une précurseuse des soins palliatifs. En s'asseyant tout simplement pour écouter ce que ces personnes avaient à dire, elle devint une célébrité à la fois pour le grand public et pour les soignants. Même parfois sans savoir son nom, on sait aujourd'hui réciter les stades du deuil des mourants qu'elle a décrits : déni, colère, marchandage, dépression, acceptation. Un système en apparence si simple qu'il risque à tout moment d'être employé comme une recette de cuisine, contre les exhortations de son auteure, qui répète sans relâche à ses lecteurs de ne pas penser ces stades comme des étapes obligées pour la personne mourante. Leur utilité est d'être une heuristique permettant de comprendre un peu mieux ce que vit cette personne, ce qu'elle dit. Pour écouter sans relâche, pour dépasser le jugement, et le repli vers la technologie lorsqu'il ne sert qu'à protéger le soignant contre ses peurs.

Mais lorsque la légende s'attache à vos pas, elle a tendance à vous éclipser. Elisabeth Kübler-Ross fut une pionnière combattante, mais aussi une femme en quête de réponses à ses propres questions. Durant la dernière partie de sa vie, son cheminement spirituel laissa parfois perplexes certains de ceux qui suivaient les pas qu'elle avait tracés auparavant.

Sans l'avoir connue, j'ai été – comme beaucoup – touchée par son authenticité. Par son courage et l'humour à toute épreuve qui transparaît dans ses écrits. Par son art de raconter des histoires humaines. Mais que nous disait-elle elle-même, quand vint son tour ? Diminuée par des attaques cérébrales successives, elle disait son impatience de partir. Cette tristesse est donc pour nous, et non pour elle. Souhaitons-lui des réponses, et beaucoup de paix.

Samia Hurst, Genève

John C. Fletcher, 1931-2004

La bioéthique a perdu un père. John Fletcher est mort le 27 mai 2004. Les louanges des disparus ont toujours un aspect convenu, mais la plus stricte vérité est qu'il était un homme profondément bon, doué d'une intelligence soigneuse et rare. Assez courageux pour s'opposer à l'autorité, il savait cogner sur la table et encourager ses collègues à faire de même. Sincèrement religieux, il fut iconoclaste à l'occasion par rigueur intellectuelle, et eût l'intégrité de renoncer, chemin faisant, à l'ordination après des années dans le ministère. Il fut disponible, malgré un emploi du temps chargé, pour consacrer du temps à qui le sollicitait, et attentif à son prochain avec une tranquillité toute simple.

Théologien à l'époque de la bioéthique théologique, il fut parmi de nombreuses autres charges l'un des membres fondateurs du Hastings Center de New York, le premier chef du programme de bioéthique des National Institutes of Health, président fondateur du *Interfaith Metropolitan Theological Seminary* de Washington, et l'un des pionniers de la bioéthique clinique sur le terrain des soins.

John Fletcher s'est suicidé à l'âge de 72 ans. La dépression qui a obscurci les dernières années de sa vie, et qui a fini par l'emporter, rend évidemment encore plus admirable le chemin qu'il a accompli. Il nous manquera à la mesure de ce qu'il nous a apporté, c'est-à-dire énormément.

Samia Hurst, Genève

Sitter-Liver, Beat, Gerechte Organallokation. Zur Verteilung knapper Güter in der Transplantationsmedizin, (Ethik und politische Philosophie Bd.), Academic Press Fribourg/Paulusverlag Freiburg Schweiz, Fribourg/Schweiz 2003.

Die Schweiz soll demnächst ihr erstes nationales Transplantationsgesetz erhalten. Der Nationalrat wird voraussichtlich in der Herbstsession über den Entwurf abstimmen. Bei einer Annahme werden die bisherigen kantonalen Regelungen für die Transplantationsmedizin in ein Bundesgesetz überführt, das den Anforderungen eines modernen Transplantationsgesetzes standhält und Rechtssicherheit in der Schweiz schafft. Ein erster Schritt zur Etablierung des Gesetzes war die Verabschiedung des Artikels 119 in der Bundesverfassung. Oberste Vorgaben für die Transplantationsmedizin sind nach Artikel 119 der Schutz der Menschenwürde, der Persönlichkeit und der Gesundheit. Für einen der heikelsten ethischen Fragen der Transplantation, die Organverteilung, schreibt die Bundesverfassung vor: „Der Bund [...] legt insbesondere gerechte Kriterien für die Zuteilung der Organe fest.“ (Art. 119a Abs.2)

Der Verfassungsartikel stellt damit das Prinzip der Gerechtigkeit als Leitprinzip der Organverteilung in den Mittelpunkt. Die knappen Organe müssen so verteilt werden, dass die Gerechtigkeit für alle Betroffenen erreicht bzw. gewahrt wird. Dieser Anspruch ist hier in einem knappen Satz zusammengefasst. Aus Sicht der Ethik und der Praxis handelt es jedoch dabei um eine der komplexesten Fragen, um deren Lösung sich schon unzählige Autoren und Praktiker bemüht haben. Im Vorfeld der Formulierung des Gesetzes initiierte das Bundesamt für Gesundheit (BAG) eine breite Konsultation der Öffentlichkeit, der Politik sowie von Experten, Transplantationsorganisationen und anderen gesellschaftlicher Gruppen. Es wurde u.a. die Expertise aus rechtlicher, medizinischer, ethischer und sozialwissenschaftlicher Perspektive eingeholt.

Im Jahr 2002 wurde Beat Sitter-Liver, Professor für Praktische Philosophie an der Universität Fribourg, vom BAG beauftragt, in einem Gutachten darzulegen, welche Anforderungen aus ethischer Sicht an eine gerechte Verteilung von Organen zu stellen sind. Dieses Gutachten erschien 2003 in der Reihe „Ethik und politische Philosophie“ bei Academic Press Fribourg/Paulusverlag Freiburg.

Die 183-seitige Schrift konzentriert sich auf die ethischen Fragen der Verteilung von Organen von hirntoten Menschen. Schon zu Beginn stellt der Autor fest, dass ihm die Komplexität der ethischen Fragen der Organverteilung be-

wusst sei. Sie erfordere u.a. die Einbeziehung weiterer Kontexte wie die generelle Ressourcenverteilung im Gesundheitswesen und Fragen der Ausbildung des klinischen Personals. Doch er beziehe sich nur auf konkrete Verteilung der Organe. In dieser bewussten und expliziten Reduktion unterscheidet sich Sitter-Liver schon deutlich von anderen Autoren, die die ethische Problematik der Organverteilung allein auf den Moment der konkreten Zuteilung beschränken. Bei genauerem Hinsehen wird aber deutlich, und das bekräftigt auch Sitter-Liver, dass andere Schritte wie die Aufklärung der Bevölkerung zur Organspende oder die generelle Mittelverteilung im Gesundheitswesen einen wesentlichen Einfluss auf die Organverteilung haben.

Nach der präzisen Eingrenzung seiner Fragestellung beschäftigt sich Sitter-Liver differenziert und prägnant mit den gerechtigkeitstheoretischen Grundlagen der Organverteilung. Bei aller Knappheit bringt er die entscheidenden Gerechtigkeitsaspekte auf den Punkt und kommt zu dem Fazit, dass allein eine patientenorientierte Allokation durch eine zentrale Instanz aus ethischer Sicht vertretbar sei. Dieses Ergebnis wird schlüssig begründet und entspricht dem Konzept des neuen Transplantationsgesetzes. Sicherlich stößt es nicht auf Begeisterung bei verschiedenen Vertretern der Transplantationsmedizin, die gerne am Modell der Zentrumsallokation festhalten würden. Stringent untersucht Sitter-Liver anschliessend verschiedene Alternativmodelle für die Organverteilung wie das Clubmodell oder das Motivationsmodell und zeigt ihre Stärken und Schwächen auf. Schliesslich untersucht und begründet der Autor einzelne Verteilungskriterien.

Mit einem feinsinnigen Blick für die Realität analysiert der Autor im zweiten Teil die bisherige Praxis der Organverteilung in der Schweiz vor dem Hintergrund seiner ethischen Kriteriologie. Gleiches erfolgt dann im Blick auf die Normen des neuen Transplantationsgesetzes. Jeweils gelingt eine sehr konkrete Anwendung der ethischen Kriteriologie. Sie wird zum Maß der Bewertung der Praxis. Damit schafft der Autor den Sprung, nicht nur abstrakte Regeln aufzustellen, sondern sie auch als Bewertungsgrundlage für die etablierte Praxis zu nutzen im Sinne einer „angewandten Ethik“. Im dritten Teil entwickelt Sitter-Liver schliesslich eine Kriterienkaskade, die für die Erstellung der Verordnungen, die einzelne Verteilungsregeln beinhalten werden, insbesondere von Bedeutung ist.

Die Kriterien und ihre Rangordnung sind nur zum Teil nachvollziehbar. Unter anderem bedenklich und nicht überzeugend ist die Begründung für das Kriterium der „Verantwortung für existentiell abhängige Dritte“, das Sitter-Liver durchaus als zulässig für die Verteilung hält. Ähnliches gilt für das Alterskriterium und die Spendebereitschaft. Hier be-

steht ein hohes, nicht vertretbares Diskriminierungspotential.

Insgesamt legt der Philosoph Beat Sitter-Liver eine überzeugende und prägnante Untersuchung zur ethischen Frage der gerechten Organverteilung vor. Sie ist gerechtigkeits-theoretisch fundiert und zugleich praxisnah. Den gesetzgebenden Instanzen, Praktikern und Betroffenen der Transplantationsmedizin sowie anderen Interessierten bietet sie einen guten Einblick und konkrete Hilfestellungen für die ethische Problematik der Organverteilung. Angesichts einiger extremerer Positionen von Sitter-Liver, was insbesondere den Einbezug des Alters, der Verantwortung für Dritte sowie der Spendebereitschaft als Allokationskriterium betrifft, gibt diese Studie hinreichend Stoff für weiterführende Diskussionen.

*Dr. theol. Ulrike Kostka, MPH
Theologische Ethikerin und Gesundheitswissenschaftlerin, Universität Basel*

Ulrike Kostka arbeitet an einem theologisch-ethischen Habilitationsprojekt zum Thema „Gerechtigkeit im Gesundheitswesen“, das sich auch mit der Organverteilung auseinandersetzt. Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im interdisziplinären Forschungsprojekt „Ethische und rechtliche Fragen der Organtransplantation“ im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms 46 „Implantate, Transplantate“. Das Projekt wird von Prof. A. Bondolfi, Universität Lausanne, geleitet.

SGBE-Arbeitsgruppe «Grundlagen der biomedizinischen Ethik»

Das nächste Treffen findet statt
**am Dienstag, den 12. Oktober 2004,
10-16 Uhr, im Ethikzentrum Zürich, Zollikerstrasse 117.**

Thema: Autonomie

Programm:

1. Autonomie und autonome Systeme – Reichweite und Grenzen von persönlicher Autonomie und Verantwortung
2. Fiktion Patientenautonomie? Reichweite und Grenzen von Autonomie in der klinischen Praxis

Markus Zimmermann-Acklin, Luzern

E-Mail: markus.zimmermann@unilu.ch

Agenda

14-16 october 2004, Lille (F):

Annual EACME conference «Predictive Medicine and the Role of Genetic Testing».

Information and registration: <http://cem.icl-lille.fr>

14 décembre 2004, Genève (Auditoire des polycliniques HUG):

Assemblée générale de la SSEB et séance plénière

«Le donneur à coeur non-battant (NHBD) en réanimation»

Le concept de donation à coeur non-battant (non heart beating donor = NHBD) a surgi du problème du manque constant d'organes à transplanter. Une telle procédure pose néanmoins un certain nombre de questionnements qui méritent d'être discutés ouvertement. Le but de cet après-midi conférence est d'exposer ses enjeux implicites de divers points de vue. B.Ricou

14h	Introduction	B. Ricou
14h10	Qu'est-ce que le NHBD?	L. Bühler
	Considérations pratiques	
14h35	Le point de vue de l'intensiviste	J.C. Chevrolet
15h00	Le point de vue d'une infirmière de soins intensifs	V. Benedetti
15h15	Le point de vue d'une profane	G. Repetto
15h30	Pause	
15h50	Considérations juridiques	M. Borghi
16h15	Considérations éthiques	A. Mauron
16h40	Discussion	
16h55	Clôture	R. Malacrida
17h00	Fin	

Organisation

B. Ricou – S. Fortunato

Secrétariat des Soins intensifs chirurgicaux de Genève

tél. 022 382 74 72, e-mail: sylvia.fortunato@hcuge.ch

Impressum

Bioethica Forum wird herausgegeben von der
Schweizerischen Gesellschaft für Biomedizinische Ethik SGBE-SSEB

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

Bioethica Forum No. 43 erscheint im Dezember 2004; Redaktionsschluss: 10. November 2004.

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 : sseb@bioethics.ch

www.bioethics.ch