

III^{ES} RENCONTRES INTERNATIONALES FRANCOPHONES DE BIOÉTHIQUE

**LA BIOÉTHIQUE:
UN NOUVEL ESPACE DE
GOUVERNANCE, DE DIVERSITÉ
ET DE PARTAGE DANS LES
PAYS DE LA FRANCOPHONIE**

20 - 22 octobre 2008
Hôtel Manoir Victoria
Québec (Québec) Canada

Sous le haut patronage de



**Commission
de l'éthique
de la science
et de la technologie**

Québec 



***La bioéthique : un nouvel espace de gouvernance, de diversité
et de partage dans les pays de la Francophonie***

Les Rencontres internationales francophones de bioéthique ont pour objectif d'aborder les aspects géoculturels de la bioéthique en invitant les acteurs francophones en bioéthique à échanger leurs réflexions et expériences. Le pluralisme des pratiques permet ainsi d'éclairer l'universalité des principes et des valeurs portés par la bioéthique et le français en partage. Ces rencontres se veulent également un lieu d'échanges et de renforcement d'une coopération concrète entre les comités d'éthique à travers la Francophonie. Une cinquantaine de participants (venant d'une vingtaine de pays ou représentant des organisations internationales) s'étaient retrouvés à Moncton (Nouveau-Brunswick, Canada) en 1999 pour des premières rencontres sur le thème « La bioéthique : un langage pour mieux se comprendre? »

Le développement de la bioéthique comme mouvement institutionnel mais aussi comme phénomène social et culturel, ouvrant la voie à une appropriation régionale de ses concepts et pratiques, a conduit à renouveler l'expérience en 2006 à Bucarest sur le thème de l'universalisme et de la mondialisation, rassemblant près d'une centaine de participants représentant 50 pays ou organisations. L'esprit de réseau qui s'est manifesté à l'occasion de cette réunion a aussi permis de prendre conscience de la dimension plus politique des questions de bioéthique, ainsi que le montre le lien réalisé entre biomédecine et responsabilité sociale par la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. Il est impératif de faire en sorte que « la bioéthique puisse être l'affaire de tous » et l'espace francophone doit consolider sa « mobilisation » en ce sens, d'où l'idée de réunir du 20 au 22 octobre 2008 à Québec les troisièmes rencontres sur le thème de « La bioéthique : un nouvel espace pour la gouvernance, la diversité et le partage dans les pays de la Francophonie ».

Ces III^{es} Rencontres internationales francophones de bioéthique sont placées sous le haut patronage de l'UNESCO et de M. Abdou Diouf, le secrétaire général de l'Organisation internationale de la Francophonie (OIF).

Nous tenons à remercier nos commanditaires et partenaires

- La Commission canadienne pour l'UNESCO
- La Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)
- Le Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain (CNERH)
- La Commission nationale française pour l'UNESCO
- L'Association internationale droit, éthique et science (IALES)
- L'UNESCO
- L'Organisation internationale de la Francophonie (OIF)
- Le ministère des Relations internationales (MRI)
- Le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
- Le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ)
- L'Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB)
- Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)
- Le XII^e Sommet de la Francophonie (projet homologué par)
- Santé Canada
- Génome Québec
- Le Consulat général de France à Québec
- Le ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE)

Comité organisateur

- Madame Élisabeth Barot
Chargée de programmes, Droits de la personne, Sciences sociales et humaines, Condition de la femme, Commission canadienne pour l'UNESCO
- Madame Nicole Beaudry
Coordonnatrice, Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)
- Monsieur Christian Byk
Secrétaire général, Association internationale droit, éthique et science (IALES)
- Monsieur Richard Carpentier
Directeur général, Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain (CNERH)
- Madame Édith Deleury
Présidente, Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)
- Madame Marie Angèle Grimaud
Coordonnatrice, Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB)
- Madame Michèle S. Jean
Présidente, Commission canadienne pour l'UNESCO
- Sœur Anne Robichaud
Membre du CNERH, présidente du Comité de recherches de la Fédération des citoyen(ne)s aîné(e)s du Nouveau-Brunswick (FCANB)
- Madame Nicole Rozon
Conseillère en éthique de la santé et des services sociaux, Unité de l'éthique, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
- Madame Stéphanie Therrien
Conseillère en éthique et responsable des communications, Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)
- Madame Geneviève Trépanier
Conseillère en éthique, Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)

Comité scientifique

- Madame Nicole Beaudry
Coordonnatrice, Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)
- Monsieur Richard Carpentier
Directeur général, Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain (CNERH)
- Madame Édith Deleury
Présidente, Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST)
- Madame Marie Angèle Grimaud
Coordonnatrice, Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB)
- Madame Michèle S. Jean
Présidente, Commission canadienne pour l'UNESCO
- Monsieur Georges A. Legault
Directeur, Centre Interuniversitaire de recherches en éthique appliquée (CIRÉA)
- Sœur Anne Robichaud
Membre du CNERH, présidente du Comité de recherches de la Fédération des citoyen(ne)s aîné(e)s du Nouveau-Brunswick (FCANB)
- Madame Nicole Rozon
Conseillère en éthique de la santé et des services sociaux, Unité de l'éthique, ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS)

Comité de parrainage

- Monsieur Dieudonné Adiogo
Faculté de médecine et de sciences biomédicales, Université de Yaoundé (Cameroun)
- Monsieur Paul Elie Bekale
Juriste en charge de la rédaction du décret portant création du Comité d'Éthique National du Gabon, Conseiller à la Présidence de la République, Présidence de la République (Gabon)
- Madame Mylène Botbol-Baum
Unité d'éthique biomédicale, UCL, Université Catholique de Louvain (Belgique)
- Madame Mathilde Ekila Bothale
(RD Congo)
- Madame Marie-Luce Delfosse
CIDES, Université de Namur (Belgique)
- Monsieur Alpha Ahmadou Diallo
Section de Recherche Ministère de la Santé, Ministère de la Santé (Guinée)
- Monsieur Mamadou Dioulde Balde
CHU Donka (Guinée)
- Monsieur Gobara Doumbo
Directeur, Centre de recherche et de formation sur le paludisme, Faculté de médecine, de pharmacie et d'odontologie-stomatologie, Université de Bamako (Mali)
- Monsieur Pierre Effa
Société camerounaise de bioéthique et Président, Pan-African Bioethics Initiative (PABIN) (Cameroun)
- Madame Fatima El Kebir
Université d'Oran, représentante de l'Algérie, Comité intergouvernemental de bioéthique de l'Unesco (Algérie)
- Monsieur Benjamin Fayomi
Directeur, Institut des Sciences biomédicales appliquées, Unité d'enseignement et de recherche en santé au Travail et Environnement (Bénin)
- Monsieur Gilbert Hottois
CRIB, Université Libre de Bruxelles (Belgique)
- Monsieur Soheil Kash
Professeur associé, Philosophie, Université Laval (Canada)
- Monsieur Mbela Kiyombo
Centre interdisciplinaire de bioéthique pour l'Afrique francophone (CIABF), École de Santé publique de la Faculté de médecine, Université de Kinshasa (RD Congo)
- Monsieur Bocar Amadou Kouyaté
Directeur, Centre National de Recherche et de Formation sur le Paludisme (CNRFP), Ministère de la Santé (Burkina Faso)
- Monsieur Jean Martin
Ancien médecin cantonal, Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine (Suisse)
- Monsieur Adolfo Martínez-Palomo
Président, Comité international de bioéthique de l'UNESCO (Mexique)
- Monsieur Achille Massougbdgi
Président, Comité d'éthique de la faculté des sciences de Cotonou (Bénin)
- Monsieur Elie Mavoungou
Directeur de recherche et Vice-président du Comité national d'éthique, Unité de recherches médicales, Hôpital Albert Schweitzer (Gabon)
- Madame Anne-Marie Moulin
Directrice de recherches, Centre d'études et de documentation économiques, juridiques et sociales (CEDEJ) (Égypte)
- Monsieur Jacques Mourende Tsioba
Philosophe, Responsable adjoint du décret portant création du Comité d'Éthique National du Gabon, Secrétaire Général, Ministère de la Santé Publique. (Gabon)
- Monsieur Bindi Ouoba
Président, Comité d'éthique pour la recherche en santé du Burkina Faso (Burkina Faso)
- Monsieur Lazare Poamé
Président, Comité national de bioéthique de Côte d'Ivoire (Côte d'Ivoire)
- Fawaz Saleh
Vice-président, Comité international de bioéthique (Syrie)
- Monsieur Samba Cor Sarr
Manager de la recherche en santé; coordonnateur du comité d'éthique national, Division des études et de la recherche, Ministère de la santé et de la prévention (Sénégal)
- Monsieur Jan Helge Solbakk
Chef de section Bioéthique, Division de l'éthique des sciences et des technologies, Secteur des sciences sociales et humaines, UNESCO (France)
- Monsieur Dominique Sprumont
Directeur adjoint, Université de Neuchâtel (Suisse)
- Monsieur Majed Zemni
Professeur à la Faculté de Médecine légale, Hôpital Farhat Hached, Président, Faculté de Médecine de Sousse, Unité de recherche «Droit et éthique de la Santé » (Tunisie)



10 juillet 2007
Monsieur David A. Walden
Secrétaire général
Commission canadienne pour l'UNESCO
CANADA

Monsieur le Secrétaire général,

Je vous remercie de votre lettre du 6 juin 2007 concernant la Conférence internationale : « La bioéthique : un nouvel espace pour la gouvernance, la diversité et le partage dans les pays de la Francophonie » qui se déroulera à Québec du 20 au 22 octobre 2008 en marge du Sommet de la Francophonie 2008.

Comme vous le soulignez, cette initiative s'inscrit très largement dans le droit fil des préoccupations de l'UNESCO en matière de bioéthique qui ont mené les États membres de cette Organisation à adopter en 2005 la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. La mise en œuvre d'initiatives qui puissent contribuer à la diffusion et à la promotion des principes qui y sont énoncés, ainsi qu'à promouvoir la compréhension des questions bioéthiques auprès d'un large public, est plus que jamais essentielle.

De plus, cette initiative témoigne opportunément de la volonté du Canada de poursuivre son engagement en matière de bioéthique et de réitérer son soutien aux programmes et priorités de l'Organisation.

C'est donc avec plaisir que j'ai décidé d'accorder le patronage de l'UNESCO à cette Conférence. Je me réjouis que Madame Michèle Jean, ancienne présidente du Comité international de bioéthique, soit au cœur de l'organisation de cette Conférence et reste persuadé que toutes les mesures seront prises pour que l'UNESCO et le CIB y soient dûment associés. [...]

En souhaitant un plein succès à votre conférence, je vous prie d'agréer, Monsieur le Secrétaire général, l'expression de ma considération très distinguée.

KOÏCHIRO MATSUURA
Directeur général de l'UNESCO

EXTRAIT D'UNE LETTRE DE
M. KOÏCHIRO MATSUURA

LETTRE DE
M. ABDOU DIOUF

Paris, le 27 juillet 2007
Madame Michèle S. Jean
Présidente
Commission canadienne pour l'UNESCO
CANADA

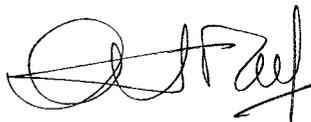
Madame la Présidente,

J'ai bien reçu votre lettre du 20 juin 2007 relative à l'organisation à Québec, du 20 au 22 octobre 2008, à la suite du Sommet de la Francophonie, de la Conférence internationale sur le thème de « La bioéthique: un nouvel espace pour la gouvernance, la diversité et le partage dans les pays de la Francophonie ». Je vous en remercie.

Je salue votre très bonne initiative qui s'inscrit dans le prolongement de l'adoption de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme et vous en félicite. Je me réjouis que des chercheurs, des philosophes, des hommes politiques, des membres d'organisations de la société civile de l'espace francophone engagent une grande réflexion sur des questions éthiques posées par les progrès rapides des sciences de la vie et leurs applications technologiques, sur leurs implications sociales, légales et morales.

C'est avec grand plaisir que je donne mon accord pour que cette rencontre de haut niveau soit placée sous le haut patronage de l'Organisation internationale de la Francophonie et je serais heureux d'en connaître les conclusions.

En souhaitant pleins succès aux travaux de la Conférence internationale sur la bioéthique de Québec, je vous prie d'agréer, Madame la Présidente, les assurances de ma haute considération.



ABDOU DIOUF
Secrétaire général de l'Organisation
internationale de la Francophonie

En ce 400^{ième} de la fondation de la ville de Québec, je vous souhaite la bienvenue dans notre capitale nationale.

Au cours des derniers mois, le Québec a accueilli plusieurs événements internationaux d'envergure soulignant le fait français en Amérique du Nord. Je suis heureux que les III^{es} Rencontres internationales francophones de la bioéthique figurent parmi ces grands rendez-vous.

Les aspects géoculturels de la bioéthique impliquent une prise en compte de la diversité du monde en prônant le dialogue des cultures et le respect de l'identité de chacun. Je suis convaincu que les débats qui auront cours attesteront de ce pluralisme culturel dont la Francophonie se fait le porte-parole au sein de la gouvernance mondiale. Ces échanges sauront certainement enrichir l'action de l'Organisation internationale de la Francophonie, qui vient tout juste de clore son XII^e Sommet à Québec.

Le gouvernement du Québec prendra une part active aux réflexions internationales sur les pratiques et le développement de la bioéthique. Seule province canadienne à s'être dotée d'une Commission de l'éthique de la science et de la technologie, le Québec a notamment participé aux discussions entourant les négociations de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO.

Nul doute que ces rencontres permettront d'avancer des pistes de solution aux défis auxquels est confrontée la bioéthique au XXI^e siècle.



JEAN CHAREST
Premier ministre

**MOT DE BIENVENUE DU
PREMIER MINISTRE DU QUÉBEC**

MOT DE BIENVENUE DE LA MINISTRE DES RELATIONS INTERNATIONALES ET MINISTRE RESPONSABLE DE LA FRANCOPHONIE

La tenue des *III^{èmes} Rencontres francophones de la bioéthique* constitue une occasion privilégiée de mobiliser l'ensemble des pays membres de l'espace francophone à l'importance de la bioéthique et à ses aspects géoculturels. Ces rencontres arrivent à point nommé puisqu'elles se tiennent dans la foulée du XII^e Sommet de la Francophonie de Québec.

Je suis heureuse que le ministère des Relations internationales se soit associé à un événement qui favorise la tenue d'échanges de haut niveau mettant en relief toute la complexité de ce débat. Bien que nous partagions la même langue, les réponses aux questions liées à la recherche biologique, médicale ou génétique sont complexes puisqu'elles viennent puiser dans les valeurs profondes de chaque nation. Je ne peux que saluer l'initiative des organisateurs qui permet aux participants de partager leurs expériences respectives afin d'arriver à des solutions respectueuses de la dignité humaine.

L'engagement du Québec au sein de ce forum international organisé sous l'égide de l'UNESCO et de l'Organisation internationale de la Francophonie témoigne de sa volonté de contribuer à la réflexion entourant la bioéthique.

Je souhaite aux participants de fructueux échanges.



MONIQUE GAGNON-TREMBLAY
Ministre des Relations internationales et
ministre responsable de la Francophonie

La ville de Québec est heureuse et honorée d'avoir été choisie pour la tenue des *III^{es} Rencontres internationales francophones de bioéthique*.

Lors de votre séjour, vous aurez l'occasion de constater combien les atouts de Québec forment un cadre inspirant et agréable, susceptible de maximiser l'apport de chaque participant au congrès et de favoriser l'atteinte des objectifs fixés par les organisateurs de l'événement.

Appréciée pour sa grande beauté, la richesse de son patrimoine et sa tradition d'accueil dont la renommée dépasse largement ses frontières, Québec est une véritable enclave européenne en sol nord-américain et un dépaysement assuré pour les millions de touristes et de congressistes qui la visitent chaque année!

Convaincu que votre congrès s'annonce un grand succès, je vous souhaite la plus cordiale des bienvenues à Québec!

Le maire de Québec,



RÉGIS LABEAUME

**MESSAGE DU
MAIRE DE QUÉBEC**

MESSAGE DE LA PRÉSIDENTE

Depuis les dernières décennies, la science et la technologie connaissent un développement fulgurant, et si elles contribuent à l'amélioration de nos conditions de vie, elles ébranlent, du même souffle, toutes nos certitudes. Modifiant constamment nos possibilités d'intervention sur la nature, sur la réalité sociale et sur nous-mêmes, la science et la technologie posent des défis nouveaux, défis auxquels il n'existe pas de réponses toutes faites. Certes, la réflexion éthique n'est pas nouvelle, mais la nouveauté induite par la science et la technologie et l'ampleur du pouvoir de transformation de la réalité qu'elles rendent possibles nous obligent, dans chaque cas, à reprendre à neuf la réflexion éthique en tenant compte des valeurs et des courants de pensée qui transcendent la société.

C'est précisément dans le but de nourrir cette réflexion que, le 6 septembre 2001, le Conseil de la science et de la technologie, a créé la Commission de l'éthique de la science et de la technologie. Au nombre des orientations mises de l'avant par cette politique, le ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie avait fait valoir la nécessité de créer une instance apte à porter un regard critique sur le développement et les applications de la science et de la technologie et sur les enjeux éthiques qui en découlent pour la société. Bien que rattachée administrativement au Conseil de la science et de la technologie, la Commission jouit d'une totale indépendance morale dans la réalisation de sa mission.

Réfléchir, animer, baliser, tel est le mandat de la Commission. Sa mission, en effet, consiste d'une part à informer, sensibiliser, recevoir des opinions, susciter la réflexion et organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement scientifique et technologique, et d'autre part, à proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision.

Au cours des sept dernières années, la Commission s'est intéressée aux enjeux éthiques que posent les OGM, le don d'organes, les banques d'informations génétiques, les nanotechnologies et les nouvelles technologies de surveillance et de contrôle. Elle entend publier prochainement un complément à son avis sur les OGM qui porte sur les technologies restrictives d'utilisation génétique (TRUG) et elle prépare aussi deux avis sur les enjeux que posent la neuropharmacologie et la procréation médicalement assistée.

La Commission de l'éthique de la science et de la technologie est très heureuse d'être l'hôte des III^{es} Rencontre internationales francophones de bioéthique. Placées sous le haut patronage de l'UNESCO, de sa commission canadienne et de l'Organisation internationale de la Francophonie, elles ont pour thème *La bioéthique: un nouvel espace de gouvernance et de partage dans les pays de la Francophonie*.

Bienvenue à Québec et bonnes rencontres !



ÉDITH DELEURY

Présidente de la Commission de l'éthique
de la science et de la technologie

En 1957, le gouvernement canadien instaurait la Commission canadienne pour l'UNESCO qu'il plaçait sous l'égide du Conseil des arts du Canada. Sa création témoignait alors du rôle important dévolu à la société civile dans l'accomplissement du mandat de l'UNESCO par son Acte constitutif : « les guerres prenant naissance dans l'esprit des hommes, c'est dans l'esprit des hommes que doivent être élevées les défenses de la paix. »

Depuis ses débuts, les objectifs de la Commission visent à assurer les échanges de vues, à s'efforcer de rejoindre les individus au-delà des limites du Canada et à contribuer à la réalisation des objectifs de l'UNESCO, en aidant à l'engagement de la société civile et en favorisant les rapports entre les institutions gouvernementales et non gouvernementales en vue du partage de la connaissance et de la compréhension internationale indispensables à la paix.

Depuis plus de 50 ans, la Commission canadienne s'est constamment nourrie du dialogue entre les collectivités des provinces et des territoires qui composent ce vaste pays. Elle s'est également enrichie à travers les échanges qui se sont établis entre le Canada et les États membres de l'UNESCO. À côté des institutions et des associations qui constituent la grande majorité de ses partenaires, nombreux sont les individus qui, inspirés par son travail, ont conclu des partenariats dans leurs communautés en faveur de la solidarité intellectuelle et du bien commun de l'humanité. Ces partenariats, pour beaucoup, s'épanouissent encore et favorisent des rapprochements dans les domaines de compétences de l'UNESCO : l'éducation, les sciences, la culture, l'information et la communication. Ce réseau a inscrit la coopération internationale au cœur même de la mission de la Commission et a ainsi favorisé un dialogue de plus en plus étroit entre les Canadiens et le monde.

La Commission canadienne pour l'UNESCO se réjouit de la tenue de ces troisièmes rencontres internationales francophones de bioéthique qui offrent une opportunité de faire valoir le travail de concertation accompli dans le cadre de l'UNESCO pour l'élaboration des trois Déclarations liées à ce dossier :

*La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme,
La Déclaration internationale sur les données génétiques humaines,
La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme.*

Dans le cadre de l'élaboration de ces déclarations, les travaux entrepris par le Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB) ont jeté les bases de consensus internationaux sur des questions qui ne peuvent être réglées au niveau local ou même au niveau national, car si la science se mondialise, la bioéthique doit aussi se mondialiser afin d'offrir à tous les pays les outils nécessaires à l'évaluation des nouvelles questions qui se posent en lien avec les développements scientifiques actuels. L'actuel président Adolfo Martinez-Palomo et deux des anciens présidents de ce comité, Ruychi Ida et Michèle S. Jean sont d'ailleurs présents à cette rencontre.

MESSAGE DE LA
PRÉSIDENTE

Les comités nationaux francophones qui se rencontrent à Québec pourront mieux que quiconque apprécier les outils que l'UNESCO et les spécialistes du monde entier, qui y ont contribué, mettent à leur disposition.

Ces troisièmes rencontres offrent aussi la possibilité d'engendrer de nouvelles collaborations et de multiplier les occasions de travailler ensemble pour atteindre les buts établis par les fondateurs de l'UNESCO, tout en contribuant à la réalisation des idéaux de compréhension mutuelle et de paix pour l'humanité.



MICHÈLE S. JEAN

Présidente de la Commission canadienne pour l'UNESCO
Présidente du Comité international de bioéthique (2002-2005)



Association Internationale
Droit, Éthique et Science

DES MOTS POUR RECONSTRUIRE LE MONDE

Tandis que les conséquences sociales du développement technologique apparaissent plus fortes et moins maîtrisables et que nous nous interrogeons sur les transformations qui attendent notre monde, il nous reste une arme puissante pour comprendre, échanger, agir : le langage.

Inscrite dans une perspective de transmission et de renouvellement, la langue est aussi inséparable du chemin émancipateur qu'a pris l'homme, toujours en quête de liberté et de savoir.

La langue française, qui a joué son rôle en tant que langue de pouvoir et de culture, déclinera-t-elle parce qu'elle a échoué à être la langue des marchands ?

Et si elle devenait la langue de la réflexion sur l'agir ? La langue qui donne un sens aux mots et qui sert à analyser les nouvelles techniques, à en gouverner l'usage politique ?

Considérons ses atouts actuels : le français est devenu une langue multipolaire, il conjugue la richesse de la diversité culturelle et sémantique avec la force de l'universalisme rationnel, le français est une langue généraliste alors que les technologies se nourrissent de langages spécialisés et fermés.

Faisons en sorte que le français devienne encore plus et encore mieux la langue de la complexité dans l'universel, la langue de l'interdisciplinarité, la langue de la diversité culturelle.

La bonne gouvernance, c'est d'abord trouver les mots justes pour regarder la réalité en face, c'est ensuite trouver les mots pour écrire l'histoire de notre futur, un futur qui ne sera ni un chaos ni un lieu clos, mais un espace ordonné par un langage politique au service de l'homme et de la liberté.

C'est dans cette perspective que s'inscrit l'action de l'Association internationale droit, éthique et science qui a été l'instigatrice des premières Rencontres internationales francophones de bioéthique qui ont eu lieu à Moncton, en 1999, et à Bucarest, en 2006. L'Association a aussi collaboré à l'organisation de l'événement de 2008 à Québec, ville qui célèbre cette année, avec l'anniversaire de sa fondation, le 400^e anniversaire du fait français en Amérique.

CHRISTIAN BYK

Secrétaire général de l'Association
internationale droit, éthique et science

MESSAGE DU
SECRETAIRE GENERAL

MESSAGE DU
SECRETAIRE GENERAL

L'une des principales missions de notre Commission nationale est de contribuer à l'influence intellectuelle de la France à l'UNESCO. Elle constitue en ce sens un réservoir d'expertise de haut niveau, ainsi qu'un lieu d'échange d'idées et d'élaboration de propositions destinées à nourrir, à enrichir et à renouveler les programmes de l'Organisation internationale. Elle est avant tout une force de proposition, par rapport à des priorités comme la construction de sociétés du savoir, la bioéthique ou le développement durable, l'éducation pour tous ou le développement de l'enseignement supérieur, la diversité culturelle ou la sauvegarde du patrimoine sous toutes ses formes.

Dans un mouvement inverse, elle s'efforce de promouvoir l'influence de l'UNESCO et de ses valeurs auprès de la société française. Cela implique des actions d'information et de sensibilisation sur l'UNESCO et sur les grands débats qui s'y déroulent.

Pour l'ensemble de ses activités, elle s'attache à initier et à mettre en œuvre des coopérations internationales dans les domaines de compétence de l'UNESCO, en particulier avec les commissions nationales des autres États membres de l'Organisation.

Depuis plusieurs années, l'UNESCO a fortement contribué à mettre en place les références éthiques dont notre monde a de plus en plus besoin. *La Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, *la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, et enfin *la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, adoptée par la Conférence générale en 2005, sont autant de jalons de ce chapitre du droit international.

La Commission française pour l'UNESCO a participé activement à ce travail d'élaboration normative, et ces III^{es} Rencontres internationales francophones rejoignent tout un ensemble d'actions et de réflexions consacrées à la bioéthique et à l'éthique des sciences qu'elle conduit par ailleurs, ainsi que plusieurs rencontres internationales, comme le forum euro-africain de bioéthique qui s'est tenu au mois de février dernier à Dakar, ou les III^{es} rencontres franco-chinoises et un colloque franco-japonais qui auront lieu prochainement.

Je suis donc très heureux que la Commission française pour l'UNESCO soit, avec la Commission canadienne, partie prenante de ces rencontres qui seront, je n'en doute pas, riches d'échanges de connaissances et d'expériences, pour le plus grand bénéfice de la coopération internationale dans le domaine de la bioéthique. Je vous souhaite plein succès dans vos travaux.



JEAN-PIERRE BOYER

Secrétaire général de la Commission
nationale française pour L'UNESCO

Rapport des
III^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique
du 20 au 22 octobre 2008
à Québec

Table des matières

1. Programme d'ouverture
2. Discours de Ryuichi IDA
3. Programme des ateliers
4. Extraits des présentations des ateliers
5. Présentation du Professeur C. Huriet
6. Programme de clôture
7. Rapport de synthèse du Professeur Legault
8. Liste des participants

Rapport des
III^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique
du 20 au 22 octobre 2008
à Québec

Programme d'ouverture

LUNDI 20 OCTOBRE 2008

8 h - 14 h 30	Accueil et inscription	Salon Dauphine Hôtel Manoir Victoria
15 h - 17 h	Accueil et inscription	Hall Musée de la civilisation
17 h - 18 h	Discours inauguraux Musée de la civilisation Maître de cérémonie : Renée Hudon	Auditorium Musée de la civilisation

Représentants des gouvernements fédéral, provincial
et municipal et des organismes partenaires

Édith Deleury

Mme Édith Deleury est professeure émérite à la Faculté de droit de l'Université Laval. Elle est membre du Barreau du Québec et présidente de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie. Elle est aussi présidente par intérim du Conseil de la science et de la technologie auquel la Commission est rattachée administrativement. Créée en 2001, la Commission de l'éthique de la science et de la technologie a pour mandat, d'une part, d'informer, sensibiliser, recevoir des opinions, susciter la réflexion et organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie, et, d'autre part, de proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision.

Geneviève Tanguay

Mme Tanguay est sous-ministre adjointe à la Direction générale de la recherche, de l'innovation, de la science et société au sein du ministère du Développement Économique, de l'Innovation et de l'Exportation du Québec.

Pierre Charest

Chercheur et auteur prolifique, monsieur Pierre Charest est aujourd'hui directeur des Politiques scientifiques de Santé Canada, le ministère fédéral responsable d'aider les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur santé.

Claude Huriel

M Claude Huriel est professeur émérite à la Faculté de médecine de Nancy, il est membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO; il a été membre du Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et la Santé, il est sénateur honoraire et co-auteur de la première loi de bioéthique française relative à la protection des personnes dans la recherche biomédicale.

17 h – 18 h

Discours inauguraux
Musée de la civilisation
(suite)Auditorium
Musée de la civilisation**Sabina Colombo**

Sabina Colombo est spécialiste de programme, Section Bioéthique, à la Division de l'éthique des sciences et des technologies de l'UNESCO. L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) est née le 16 novembre 1945. Son objectif principal, vaste et ambitieux, est de construire la paix dans l'esprit des hommes à travers l'éducation, la science, la culture et la communication.

Adolfo Martinez-Palomo, président du comité international de bioéthique de l'UNESCO ayant été empêché, Mme Aissatou Touré a bien voulu accepté de vous adresser quelques mots.

Mme Aissatou Touré est immunologiste et chercheuse à l'Institut Pasteur de Dakar, membre du conseil national de la recherche en santé du Sénégal et vice présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO (CIB). Créé en 1993, le Comité international de bioéthique (CIB) est un comité permanent constitué au sein de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture.

Alain Grimfeld, président du Comité consultatif national d'éthique (discours lu par madame Renée en l'absence de Monsieur Grimfeld)

La France a été le premier pays à créer un Comité Consultatif National d'Éthique. Éclairer les progrès de la science, soulever des enjeux de société nouveaux et poser un regard éthique sur ces évolutions... Telle est la mission du Comité d'éthique qui s'inscrit au cœur des débats de société. Créé par décret le 23 février 1983, après les Assises de recherche, Le CCNE stimule sans cesse la réflexion sur la bioéthique en contribuant à alimenter des débats contradictoires au sein de la société sans jamais la confisquer.

Michel Doucin

M Michel Doucin est Ambassadeur chargé de la bioéthique et de la responsabilité sociale des entreprises au sein du ministère des Affaires Étrangères et Européennes de France.

Hugo Sada

Hugo Sada est Délégué à la paix, à la démocratie et aux droits de l'Homme au sein de l'Organisation Internationale de la Francophonie (OIF). Depuis sa création en 1970, l'OIF mène une action politique en faveur de la paix, de la démocratie et des droits de l'Homme et anime, dans tous les domaines, une concertation entre ses membres.

Christian Byk

M Christian Byk est magistrat et il est l'initiateur des Rencontres internationales francophones de bioéthique et en a organisé les deux premières réunions, à Moncton en 1999 et à Bucarest en 2006. En plus d'être membre de plusieurs autres organismes, M Byk est secrétaire général de l'Association internationale droit, éthique et science, une association fondée en 1989 qui constitue un réseau international d'échange d'information et de réflexion concernant les rapports entre science, éthique et société.

Michèle Stanton-Jean

Mme Stanton-Jean est présidente de la Commission canadienne pour l'UNESCO depuis 2006. Auparavant, elle a présidé le Comité international de bioéthique de l'UNESCO. Elle y a travaillé à la formulation de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme qui a été adoptée en 2005 par 192 pays.

La Commission canadienne pour l'UNESCO contribue activement aux objectifs de paix et de sécurité que s'est fixés l'UNESCO en promouvant la coopération entre les États dans les domaines de l'éducation, des sciences naturelles, sociales et humaines, de la culture, de la communication et de l'information. La Commission a été créée en 1957 comme une division indépendante au sein du Conseil des Arts du Canada.

18 h - 19 h

Conférence d'ouverture
Ryuichi Ida (Japon)
Ancien président du
Comité international de bioéthique (CIB)
Professeur, Kyoto University School of GovernmentAuditorium
Musée de la civilisation

19 h - 21 h

Réception
Cocktail dînatoireHall
Musée de la civilisation

Rapport des
III^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique
du 20 au 22 octobre 2008
à Québec

Discours de Ryuichi IDA

HALL DU MUSÉE DE LA CIVILISATION - 18 H

Conférencier d'ouverture

RYUICHI IDA, PH. D.

Professeur de droit
Université de Kyoto

JAPON



Ryuichi Ida a obtenu un doctorat en droit de l'Université de Kyoto et un diplôme d'études approfondies en France. Il est actuellement professeur de troisième cycle en droit à l'Université de Kyoto.

Le professeur Ida a été président du Comité international de bioéthique de l'UNESCO de 1997 à 2002 et a participé à l'élaboration de la *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*. Il a été l'instigateur d'un ambitieux projet de recherche appelé *Dialogues et promotion de la bioéthique en Asie* qui s'est effectué entre 2001 et 2004. Il est également membre du Conseil de la science du Japon.

Ryuichi Ida est l'auteur de plusieurs ouvrages et articles, dont *Towards Universal Bioethics - In search of the respect for human dignity and human rights*, *Bioéthique et avenir du vivant* ainsi que *Scientific power, economic power and political power*.

En 2001, il a reçu les palmes académiques du gouvernement français.

CONFÉRENCE
D'OUVERTURE

Conférence d'ouverture

La bioéthique : un nouvel espace pour la gouvernance, la diversité et le partage dans les pays de Francophonie

Ryuichi IDA

Ancien Président, Comité international de la bioéthique, UNESCO

Professeur, Faculté de droit, Université de Kyoto, Japon

Introduction

Le progrès des sciences de la vie est un des phénomènes les plus marquants de la dernière moitié du 20^e siècle, et cela va même agrandir la dimension et la signification dans notre société humaine. Certes, la science a apporté d'énormes contributions au progrès de l'Humanité. Cela étant admis, ces mêmes avancées scientifiques ont parfois créé ou ont failli créer des dommages considérables et des risques de destruction de l'ordre social qui régit la communauté humaine, pour ainsi dire que les sciences et technologies, et surtout celles de la vie et de la santé, nous apportent un défi grave sur la vie de chaque personne humaine. En effet, la vie humaine, voire même le concept du vivant, y est mise en cause par les avancées des sciences et des technologies de la vie.

Un couple, jadis diagnostiqué comme stérile, a aujourd'hui des possibilités de fécondation à l'aide de la technologie procréative. Un malade souffrant d'une dysfonction incurable de son cœur peut être sauvé par la transplantation du cœur d'un cadavre de mort cérébral, lequel, toutefois, continue à battre lors du prélèvement. Un embryon, dont on ne pouvait auparavant réparer les anomalies génétiques ou mitochondriennes qu'après la naissance peut aujourd'hui être testé dans un stade prénatal et faire éventuellement l'objet d'un avortement. On peut diagnostiquer, avec le test génétique, la maladie de Huntington, maladie neurodégénérative, chez une jeune personne en apparence en parfait état de santé. Un enfant qui manque d'ADA indispensable à sa survie, peut faire l'objet de thérapie génique.

Voilà juste quelques exemples qui donnent une idée de l'application des résultats de recherches biomédicales aujourd'hui. Ces exemples nous montrent combien la distinction est dorénavant floue entre la vie et la mort, entre le normal et l'anormal, entre le juste et l'injuste. Les avancées des sciences de la vie impliquent toute une panoplie de questions sociales, éthiques, juridiques et culturelles. C'est pourquoi nous parlons de la bioéthique.

Le thème général de ces III^{es} Rencontres internationales francophones de bioéthique est « La bioéthique : un nouvel espace pour la gouvernance, la diversité et le partage dans les pays de la Francophonie ». Après que les premières rencontres aient eu comme thème général « la bioéthique comme un langage pour mieux se comprendre » et les secondes, « la bioéthique dans l'universalisme et la mondialisation », ce thème est tout à fait pertinent et justifié. En effet, nous parlons ici des trois éléments. Ce sont « l'espace de la diversité », « la gouvernance de la science dans la société » et « le partage des avancées scientifiques ».

D'abord, la bioéthique est un « espace », car c'est le lieu de rencontre des sciences et de la société, et que la société de nos jours est parfois qualifiée de celle de diversité. Ensuite, la bioéthique appelle la « gouvernance » dans cet espace. Car la bioéthique joue son double rôle de protecteur de la personne humaine et du promoteur des sciences. Et enfin, la bioéthique offre le partage du bien-être obtenu des activités scientifiques dans le respect de la diversité.

Alors, comment devrait-on paraphraser notre thème?

Première partie : La bioéthique comme un nouvel espace, mais espace de diversité

Nous allons maintenant pénétrer donc au fond de cet « espace ». C'est un espace de dialogue, d'abord, et ensuite, celui de diversité.

D'abord, notre espace est un espace de dialogue entre les sciences et la société.

Puisque le noyau dur de la conscience des scientifiques exprimé au Congrès mondial des sciences à Budapest en 1999 est « la science dans la société et pour la société », nous avons besoin d'un espace de rencontre, de discussion et de réflexion entre les sciences et la société. C'est donc la bioéthique qui joue non seulement le rôle du protecteur de la société, mais aussi le promoteur de la science. C'est la raison pour laquelle le duo de la dignité humaine et des droits de l'homme se joue comme piliers dans cet espace qui est la bioéthique.

La science par sa nature est une activité intellectuelle de l'humanité. Cela représente une des bases du bien-être de l'humanité, et donc contribuer à augmenter la valeur à l'existence de l'homme. La science est basée, elle aussi sur la liberté de recherche qui est une partie de la liberté de pensée, élément central des libertés fondamentales.

Mais quelquefois la science peut abuser de sa liberté pour dégrader ou menacer la valeur de la société, et voire même l'existence de l'humanité. Ici, nous rencontrons la dialectique de la liberté fondamentale de recherche chez la science et du respect de la personne humaine qui est l'objet de recherche, de l'application ou du traitement.

L'objectif pourtant de la bioéthique est de surmonter la soi-disant opposition entre le progrès scientifique et la protection de la personne humaine.

Le dialogue, non pas l'opposition, est par nature constructive et vise à trouver un chemin de synthèse. Mais ce dialogue est un dialogue qui doit pénétrer au fond de l'existence de l'humanité. La question tout à fait fondamentale ici se trouve typiquement dans la tentative de la définition du vivant.

Qu'est-ce qu'un vivant? La frontière entre la vie et la mort de l'humanité est devenue extrêmement difficile à délimiter. En quoi consiste la vie d'un vivant? Quand la vie d'un vivant apparaît-elle? Que signifie « vivre »? Quand un vivant meurt-il?

Toutes ces questions nous amènent à nous interroger sur la valeur du vivant, puisque ces questions comprennent, à leur arrière-plan, la distinction du vivant et du non-vivant, et aussi la potentialité d'utilisation du corps, des organes ou des tissus du non-vivant aux fins de recherches scientifiques ou de traitements médicaux. Il s'agit ici de la possibilité de matérialisation d'un vivant avant sa naissance au monde et après sa mort cérébrale ou cardiaque.

Prenons comme exemple, les recherches sur l'embryon. Nous avons une question fondamentale : « Peut-on utiliser un embryon comme objet de recherche? » Si la solution juridique peut être variable selon les législations nationales, deux positions sont possibles. L'une consiste à dire que l'utilisation de l'embryon aux fins de recherches scientifiques ou médicale est interdite, puisqu'elle touche la vie humaine. La seconde position est que l'embryon ne peut être assimilé à la vie humaine et que les recherches sur l'embryon sont permises.

Entre ces deux positions opposées se trouvent la nature de l'embryon. Car l'embryon n'est pas une cellule comme les autres, mais il est une cellule qui deviendrait l'homme. Devant ces deux positions, nous n'avons pas de réponse définitive et universelle. Si dans beaucoup de pays, les recherches sur l'embryon sont autorisées à partir d'une certaine période après la fécondation, certains pays interdisent toute recherche sur l'embryon.

Une autre question surgit qui est de savoir si le test génétique sur l'embryon est permis ou non. Le test génétique sur l'embryon donne un diagnostic sur son anomalie génétique. Si le résultat de ce test dévoile une anomalie, l'embryon peut

être, par la suite, l'objet d'avortement, ou, à la rigueur, de modification génétique. Il risque ici d'ouvrir la voie vers un nouvel eugénisme.

C'est la valeur de l'être vivant qui est en jeu. Tant et si bien que la dignité humaine est la valeur ultime de l'être vivant. Mais alors, que signifie-t-elle? Qu'est-ce la dignité humaine? La question est très simple. Mais la réponse n'est pas toujours aisée. La dignité de l'homme devrait être le fondement de toute considération éthique dans le domaine qui nous préoccupe. La dignité humaine est toujours le cadre fondamental de la bioéthique sur la base de trois principes : la sacro-sainteté de la vie humaine, l'égalité de la vie entre les êtres humains, l'interdiction de manipulation de la vie humaine.

D'ici, nous entrons dans la deuxième face de l'espace qui est celle de diversité. Il faut absolument noter ici que la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme de l'UNESCO de 2005, dont Mme Jean a présidé la rédaction durant sa présidence au Comité international de la bioéthique, reconnaît l'importance primordiale de la diversité culturelle et du pluralisme. Elle prévoit qu'« il devrait être tenu dûment compte de l'importance de la diversité culturelle et du pluralisme. Toutefois, ces considérations ne doivent pas être indiquées pour porter atteinte à la dignité humaine, aux droits de l'homme et aux libertés fondamentales ou aux principes énoncés dans la Déclaration, ni pour en limiter la portée. »

La déclaration parle à la fois de la diversité et la dignité humaine. En fait, on trouve nulle part la définition claire et simple de la dignité humaine. La notion « dignité humaine » semble être un mot passe-partout. Nous reconnaissons tous que le clonage reproductif est contraire à la dignité humaine. Nous refusons entièrement les expérimentations sur le corps humain, telles qu'elles ont été pratiquées pendant la Deuxième guerre mondiale, car elles sont contraires à la dignité humaine. Nous avons ainsi plusieurs exemples qui sont « contraires » à la dignité de l'homme. La définition est ainsi faite en forme négative en général.

Rappelons-nous que la question qui se pose ici est de savoir ce qu'est la dignité humaine. Si elle constitue le noyau dur de la bioéthique, comment la dignité de la vie de l'homme doit-elle être considérée par rapport à celle des animaux ou des plantes? Le concept de dignité humaine entraîne-t-il une distinction entre la vie de l'homme et les autres formes de vie? Entraînent-ils une distinction entre une entité vivante ayant une personnalité humaine et les autres entités vivantes? Il me semble que le concept de dignité humaine est auto-évident dans le monde chrétien. Depuis les origines, l'homme y est considéré comme différent des autres entités vivantes. En revanche, le bouddhisme est basé sur une conception cyclique de la vie de tous les êtres vivants. Un homme a pu être un chien dans une vie antérieure. Une femme pourra être un oiseau dans une vie postérieure. La vie de chaque être est cyclique. Ainsi, toutes les vies ont la même valeur. La dignité humaine ne peut pas être conçue par rapport aux animaux ou aux plantes. Il nous faut trouver un concept de dignité du vivant en tant que tel.

Une autre conception de la vie est possible, celle qui oppose le vivant à la chose. Là aussi, on peut en appeler à la dignité pour ne pas traiter une personne humaine comme une chose. On pourrait dire que l'important est l'esprit et non le corps de l'être humain. Mais il existe une conception selon laquelle l'esprit et le corps sont inséparables. Bref, le concept de dignité humaine est loin d'être évident. Il a été récemment discuté au Japon lors d'un débat sur l'interdiction du clonage humain reproductif. La grande majorité de la population japonaise place la dignité humaine au premier rang. Mais la substance de la dignité de l'homme devait être précise.

Le Comité japonais de bioéthique a conclu qu'il y a trois éléments dans cette notion dans le cas de la reproduction humaine par le clonage :

- 1) La reproduction humaine par la technique de clonage mène à l'instrumentalisation de l'être humain.
- 2) La prédétermination de la combinaison génétique est une violation grave de l'individualité et l'identité.
- 3) Le clonage reproductif est une reproduction sans fertilisation par les deux sexes. Cela va au-delà de la conception fondamentale de la naissance d'une vie humaine et, partant de là, cela cause un désordre social.

L'accumulation de ces trois éléments définit la dignité humaine, quoique de manière négative.

Nous allons donner un autre exemple de diversité qui touche la valeur fondamentale de la personne humaine. C'est la conception de la mort surtout dans l'hypothèse du don d'organes après la mort qui suscite dans la plupart des pays une série de questions difficiles concernant la conception de la mort d'une personne humaine. Prenons ici l'exemple du Japon. Pour la plupart des Japonais, l'âme et le corps sont inséparables. Le corps manquant le foie, les reins ou le cœur n'est plus digne d'être la maison de son âme. Comment peut-on admettre que cette personne est jugée morte bien que le cœur ne cesse de battre. Pour la famille, la mort d'un membre est un événement de première gravité. Tant que le cœur bat, il y aurait une chance de survie. Plus la famille attache de l'importance au parfait état physique du corps, plus la famille a la tendance de résister au don des organes du décédé, même si le donneur a exprimé la volonté du don avant sa mort. La loi japonaise sur la transplantation a adopté un système spécial de double consentement, de la personne décédée, d'une part, et de la famille, de l'autre.

Mais en même temps, dans la pensée japonaise, l'idée du cycle de réincarnation est encore dominante sur la vie et la mort de tous les êtres vivants, que ce soit humain ou non. Et aussi dans le bouddhisme, se sacrifier soi-même a une très haute valeur. Le don d'organes pour sauver la vie d'autrui trouve sa place justifiée. La loi japonaise sur la transplantation est assez subtile. Si la personne décédée a exprimé avant sa mort la volonté du don d'organes dans le cas de sa mort cérébrale, cette personne est considérée comme morte au moment de la mort cérébrale. Autrement, la personne en cause est considérée comme morte uniquement après la mort cardiaque.

Nous ouvrons une autre fenêtre de diversité vers l'Asie.

Sans entrer dans les détails, l'Asie est tellement diverse en son sein du point de vue, par exemple, des valeurs sociales telle que la famille ou la communauté, des religions telles que le bouddhisme, l'hindouisme, le confucianisme, la religion islamique ou même le christianisme, des valeurs traditionnelles ou des mœurs, sans parler des situations politico-sociales de chaque État. Il est vrai que la différence de religion affecterait très souvent la considération bioéthique pour chaque communauté humaine. Ceci est vrai pour l'Asie. Cependant, les impacts de la religion sur la bioéthique varient encore selon la religion et selon les pays. La religion islamique a des impacts très forts dans la vie quotidienne de la population mais avec des niveaux d'influences variés. Le bouddhisme dans un certain nombre de pays tel que la Thaïlande a des influences très fortes, tandis que dans d'autres pays comme le Japon, le bouddhisme semble garder le silence. Les différences qui se trouvent entre le Bouddhisme Himayana et le Bouddhisme Mahayana sont assez fortes. Dans les pays de l'Asie de l'est, à savoir au Japon, en Corée et en Chine, le confucianisme est prédominant mais cette religion, ou plutôt cette philosophie de vie, suit normalement la politique et les décisions du gouvernement. Beaucoup de pays asiatiques sont des pays multiculturels où la sagesse asiatique prennent différentes mesures pour intégrer, ou tout au moins pour tenir compte de l'idée et la valeur de chaque groupe ethnique ou autre, et souvent donne l'option de ce que l'on appelle « opt-out » dans la mise en oeuvre de la politique et de la régulation concernant les sciences de la vie ou

de la bioéthique.

Probablement un autre aspect intéressant dans la région asiatique, et surtout au Japon, est l'idée de la nature. Aujourd'hui, on parle de l'amélioration (enhancement) de la nature humaine par le génie génétique. La question éthique ici est de savoir si et jusqu'à quel point l'amélioration de la nature humaine est permise, au-delà de l'utilisation purement médico-pharmaceutique. Cependant, dans des communautés orientales les êtres humains sont considérés comme une partie de la nature. Un être humain est tout simplement un composant spécifique parmi tous les êtres vivants, et parmi la faune et la flore. D'où l'idée de l'incarnation ou celle de la causalité dans le cycle des vies de tous les être vivants tient leur place dans la considération éthique dans différents pays orientaux.

Ainsi la question sur l'amélioration peut prendre la forme suivante : « Jusqu'où pouvons-nous être loin de la nature? ». Où est la limite de l'application des avancées scientifico-technologiques? Pourquoi ne peut-on pas utiliser les outils scientifiques devant nous provenant des avancements des sciences et de la technologie de pointe? En arrière-plan de ces questions nous avons nos propres idéologies de la vie qui sont, entre autres, « vivre ensemble » ou « se contenter en état actuel des choses ».

Il n'est pas ici le temps de développer ces différentes idées. Mon intention est d'attirer votre attention vers une autre partie de l'espace où nous sommes. La bioéthique comme espace est un espace de rencontre entre ces différents systèmes de valeurs, de pensées de valeurs et d'autres. Nous devrions donc être prêts à accueillir cet amalgame d'idées.

Nous avons toujours pensé jusqu'ici à l'espace mondialisé ou universel. Cependant, tout ce qui est dit dans mon exposé s'applique également à l'intérieur d'un État ou dans une communauté locale. La question de diversité à l'intérieur d'un pays n'est peut-être pas tout à fait culturelle mais plutôt individuelle. Nous avons besoins ici aussi des moyens de mettre la diversité en harmonie dans une société donnée. Il s'agit de la gouvernance de l'espace.

Deuxième partie : Gouvernance de l'espace

La bioéthique est, d'une part, une des branches de l'éthique et de la philosophie.

Ceux qui étudient la bioéthique dans ce cadre poursuivent le fondement et la cause.

Toutes ces questions nous amènent à nous interroger sur la valeur du vivant.

La bioéthique est, d'autre part et surtout, un code de conduite ou de normes sociales dans le domaine des sciences et technologie de la vie. La bioéthique dans ce sens revêt quatre caractéristiques. D'abord, elle donne le critère d'évaluation, de décision ou de jugement de ce qui va être fait soit dans les recherches, soit dans les applications dans le domaine biomédical. Ainsi, la bioéthique est un système social qui est indépendant de la conscience éthique de chaque individu, de chaque médecin ou de chaque participant aux recherches utilisant des matériaux humains. Sous cette rubrique, la bioéthique appelle la forme de législation, de directives ou de code professionnel. Ensuite, la bioéthique en tant que normes sociales se génère dans la société donnée et s'établit sur la base des valeurs fondamentales de la société.

Troisièmement, on reconnaît que la bioéthique n'est pas pour empêcher les sciences de la vie et de la technologie, mais au contraire, elle joue le rôle de promouvoir les sciences et la technologie de la manière que la société apprécie pleinement et avec raison les avancées scientifico-technologiques et que les sciences et la technologie reconnaissent que leurs activités, que ce soit de recherche ou d'application, sont des activités dans la société. La bioéthique est précisément une pierre angulaire de la réalisation de l'idée « la science dans la société et pour la société » qui a été exprimée à Budapest lors du Congrès mondial de science en 1999. Enfin, la bioéthique devrait

s'établir dans le processus démocratique de la société. Puisque dans le domaine de la bioéthique, il n'est pas toujours aisé de former un consensus, la prise de décision sur les normes éthiques doit être effectuée selon la règle et le processus démocratique, où la diversité de valeur et d'opinion sera tenue compte. La minorité sera entendue et la majorité prendra la responsabilité de respecter les opinions différentes.

La science est une des principales activités intellectuelles de l'homme. À cet égard, la liberté de la recherche appartient à la liberté de pensée. Il s'agit ici de savoir comment et par quels moyens nous devrions résoudre des questions éthiques, juridiques et sociales qui surgissent dans les avancements scientifiques.

Traditionnellement, la société humaine se limite en matière de contrôle de la science, non à la loi, mais plutôt et souvent à l'auto-régulation dans la communauté scientifique, tout en reconnaissant l'importance du rôle joué par le développement scientifique dans le progrès et la prospérité de l'Humanité. Et même si la loi intervient, c'est généralement dans les applications des résultats des recherches scientifiques, et non dans la recherche elle-même.

Cependant, la science de la vie présente une particularité différente des autres branches des sciences existantes. La science de la vie d'aujourd'hui concerne l'existence de l'homme et sa vie. Prenons comme exemple la génétique. Le génome humain peut montrer le plan détaillé de la vie de chaque personne humaine. Une fois que les données génétiques d'une personne sont révélées, sa vie peut être exposée dans sa totalité à l'extérieur. Il est donc nécessaire pour la société de contrôler la recherche de façon efficace afin que l'on puisse protéger cette personne. Mais comment contrôle-t-on la recherche? Autant la nécessité de contrôle est apparente, autant les moyens sont difficiles à déterminer.

De surcroît, l'éthique n'est pas toujours apte à être très précise. L'éthique ne peut s'imposer d'en haut, mais doit surgir dans la réflexion commune. Les normes éthiques s'expriment par nature en termes généraux. En admettant la diversité des valeurs et des conceptions, elle montre les règles minimales que tous les membres de la société doivent respecter. C'est aussi vrai pour la bioéthique.

Il est possible que, dans une société donnée, si l'on arrive à un consensus solide, l'État légifère les normes éthiques sous forme de lois. Mais même dans un cas pareil, les stipulations sont souvent très générales et demandent que l'on adopte des réglementations complémentaires afin de les mettre en application. Dans la plupart des cas, les normes éthiques restent comme une réglementation-cadre.

Les normes éthiques n'édicte que des sanctions « sociales » qui ne garantissent pas le respect des normes éthiques. L'éthique, par sa nature, demande simplement aux membres de la société de la respecter de bonne foi, et non au-delà. Si, donc, une pratique ou une recherche risquait de mettre en péril une valeur fondamentale ou constitutionnelle de cette société, l'éthique ne serait pas en mesure de l'en empêcher. Un contrôle juridique rigoureux est nécessaire, en deçà de l'éthique. C'est le droit qui garantit le respect des normes et de la protection des valeurs fondamentales ainsi que la stabilité de la société.

Cependant, ce recours au droit n'est pas toujours pratiqué. Lorsqu'il s'agit de la bioéthique universelle, la diversité des valeurs et des conceptions de la vie et de la mort est telle qu'il est difficile de concevoir un ensemble de normes juridiques valables pour tous. Il est tout aussi difficile de parvenir à un consensus sur la notion de valeur éthique. Sur ce point, on se réfère à la question des recherches sur les cellules souches embryonnaires. La question a été abordée par un Groupe de travail au sein du Comité international de bioéthique de l'UNESCO. Ce groupe de travail a longuement débattu afin de trouver les principes directeurs d'éthique pour dire OUI ou NON à cette recherche. Mais le Groupe n'a pu arriver à une réponse ferme, et que ce Groupe n'a fait que recommander à chaque État d'examiner et de réfléchir à travers la discussion d'éthique publique et d'arriver à une conclusion propre à ce pays,

puisque la valeur donnée à l'embryon humain varie selon les pays. Plusieurs autres exemples pourraient être cités, tels que l'avortement, le diagnostique prénatal et pré-implantatoire, la thérapie génétique, ou le don d'organes, etc.

Dans le contexte actuel, les normes universelles de bioéthique peuvent être établies plus facilement sous forme non-juridique (ou para-juridique) et non contraignante, et resteront à l'état de « principes », à moins que le consensus pour une réglementation juridique soit établi sur une question spécifique, comme le clonage humain reproductif.

Dans ce sens, le travail de l'UNESCO et plus particulièrement celui du CIB depuis sa création en 1993 devrait être fortement soutenu. Le CIB et l'UNESCO ont établi une forteresse pour le respect de la dignité humaine et les droits de l'homme à l'échelle universelle. La Déclaration de 2005 sur la bioéthique et les droits de l'homme se situe au sommet de cette mobilisation universelle.

Cependant, les normes universelles de bioéthique rencontreront des difficultés dans leur application et leur mise en oeuvre devant la diversité culturelle, sociale, voire même développementale à de différentes échelles.

La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme est un instrument à l'échelle mondiale dans lequel figurent les principes bioéthiques généraux. Elle est devenue aujourd'hui un document de référence en matière de bioéthique. En plus, les principes énoncés dans la Déclaration se trouvent très souvent insérés dans les réglementations juridiques ou éthiques dans beaucoup de pays par les autorités compétentes ou par les associations professionnelles concernées. Ce phénomène, donne un poids normatif juridique considérable à cette Déclaration.

Suivent alors les moyens régionaux et nationaux. Nous avons déjà fait plusieurs tentatives régionales d'établir les normes et de les mettre en oeuvre, comme le montrent le Conseil de l'Europe et l'Union européenne, mais aussi le Conseil Islamique qui lui aussi a un organe de consultation et de coopération de bioéthique. Nous avons également une forte tendance des scientifiques de former des groupes ayant comme but principal l'échange des informations de première main, et souvent la coordination ou la coopération pour la banque de données à l'usage ouvert pour les chercheurs. Ces groupes souvent discutent les questions éthiques et quelquefois arrivent à établir une politique éthique commune ou des normes communes à suivre. Le Groupe P3G dans le domaine de l'étude génétique populationnelle et dont Mme Knoppers à Montréal joue un rôle promoteur est un exemple typique de ce genre. Au niveau interne, c'est le comité national d'éthique et les comités locaux ou institutionnels d'éthique qui jouent le rôle principal de gouvernance. Pourtant, pour le moment la qualité de considération éthique au sein de ces différents comités et commissions n'est pas bien assurée. Cette situation risque de perdre la confiance de la part des scientifiques et aussi de la part de la société. Le Forum tel que celui des Rencontres internationales francophones de bioéthique doit servir de guide pour l'amélioration de la qualité dans chaque pays membre. Moi, en tant que francophone venu d'un pays non-francophone, je voudrais tout de même vous transmettre une petite contribution pratique que j'ai tirée de mon expérience dans des comités d'éthique de niveaux national et local. C'est ce que j'appellerai le CARP de bioéthique.

- 1) Considération sur la permissibilité éthique;
- 2) Attention aux conséquences susceptibles de se produire;
- 3) Respect à tous ceux qui sont concernés et à la valeur à laquelle touche la recherche ou l'application, et
- 4) Précaution pour ne pas laisser de problème surgir.

Il va de soi que l'éducation et la dissémination de la bioéthique sont des éléments cruciaux. Mais cela n'est probablement pas nécessaire de développer ici, car tout le monde ici présent savent déjà mieux que moi-même l'importance à cet égard.

Troisième partie : Bioéthique : partage

Il ne faudrait pas perdre de vue un autre aspect de la bioéthique, qui est l'espace pour le partage.

La Déclaration de l'UNESCO sur le génome humain de 1997 prévoit dans son article premier que le génome humain est dans un sens symbolique le patrimoine de l'humanité. La bioéthique représente le partage des fruits scientifiques et technologiques. Car les questions de bioéthiques sont celles qui concernent la vie et la mort. Il n'y a aucune raison de monopolisation des résultats des activités scientifiques ou technologiques.

Afin que tout le monde, que ce soit du centre ou de la périphérie, reçoivent de façon équitable les fruits des activités intellectuelles et scientifiques réalisées dans chaque coin du monde, il y a la nécessité d'intégrer tous ceux qui sont concernés dans la considération bioéthique : concernés directement comme scientifiques, médecins, patients et leurs familles et participants dans la recherches, et concernés indirectement comme toute la population.

L'idée de partage est d'autant plus pertinente dans la situation actuelle. Il y a une tendance majeure des recherches transnationales effectuées non seulement par les firmes pharmaceutiques, mais aussi par des groupes de chercheurs multinationaux. Les protocoles de recherches sont souvent mis en examen éthique à plusieurs, voire même nombreux, comités d'éthiques de différents pays. La question de la propriété intellectuelle s'impose à travers les frontières. L'exemple du brevet des produits pharmaceutiques pour le SIDA montre clairement la difficulté d'application de l'institution traditionnelle dans ce monde mondialisé.

Entre parenthèses, le monde est mondialisé dans deux sens : premièrement dans le sens originaire qui est la mondialisation du commerce. Mais le monde est aussi mondialisé dans le sens que ce qui se passe dans un coin du monde a des implications claires et parfois graves dans un autre coin de notre globe. Le phénomène du « pandémie » nous fait connaître cette mondialisation.

La mondialisation ou plus précisément la transnationalisation de la bioéthique ne s'arrêtera pas dans le domaine de la recherche scientifique. Aujourd'hui le phénomène du tourisme médical, dont l'exemple typique est celui de la transplantation d'organes, ne cesse de s'accroître. L'on pourrait facilement énumérer ces exemples de mondialisation qui ont des impacts sur la bioéthique.

C'est de dire que le partage devrait se faire dans le partenariat des différents acteurs. Déjà dans la Résolution 29 C/17, intitulée « Mise en oeuvre de la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme » la Conférence générale de l'UNESCO reconnaissait la nécessité de mobiliser tous les partenaires que ce soit l'État, les organisations intergouvernementales ou non-gouvernementales, ou encore les décideurs et tous ceux qui sont concernés par la réalisation du but de la Déclaration qui est le bien-être de chacun des êtres humains. Et dans la même lignée, le Rapport du CIB en 2001 sur la solidarité et la coopération internationale entre pays développés et pays en développement concernant le génome humain a focalisé l'idée du partage des fruits de la science et de la responsabilité des États développés à l'égard des pays en développement.

En guise de conclusion

Chaque jour, de nouvelles découvertes, de splendides résultats et de nouveaux instruments technologiques voient le jour et nous poussent à aller encore au fond de la réflexion. La réussite de création de nouvelles cellules souches provenant d'une cellule adulte chez Professeur Yamanaka de mon université a ouvert une nouvelle

voie scientifique. Elle nous oblige à évaluer la question éthique de cette nouvelle cellule, mais aussi à reconsidérer les aspects éthiques des cellules souches embryonnaires et du clonage thérapeutique. La bioéthique devrait non seulement les suivre, mais aussi marcher à un pas avant dans la mesure de possible. Cependant, il est particulièrement difficile de deviner exactement ce qui va se produire dans un futur très proche.

J'aimerais terminer ce long exposé avec une lettre de l'alphabet qui est « H » qui signifie l'Humanité et l'Harmonie, car c'est ma pensée bioéthique de base que j'avais prononcé dans mon tout premier discours comme Président du Comité international de bioéthique n 1998 aux Pays-Bas. Vous me permettez de lire une petite phrase que j'avais prononcée.

« L'humanité a été confrontée maintes fois à des situations dans lesquelles le progrès a fait fi des notions de valeur et de dignité humaine. [...] C'est la raison pour laquelle l'Exposition universelle d'Osaka en 1970 était centrée sur « Le Progrès humain dans l'harmonie ». Avec l'idée d'harmonie nous pouvons atteindre la meilleure solution. [...] Notre avenir et notre bonheur sont donc dans les mains de deux « H », c'est-à-dire : Humanité et Harmonie. »

Je vous remercie de votre attention.



Inauguration

Rapport des
III^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique
du 20 au 22 octobre 2008
à Québec

Programme des ateliers

MARDI 21 OCTOBRE 2008

Toute la journée	Secrétariat et inscription des III ^{es} Rencontres	Salon Dauphine Hôtel Manoir Victoria
Toute la journée	Accueil et inscription	Salon Dauphine Hôtel Manoir Victoria
Toute la journée	Comité organisateur Comité scientifique	Salon exécutif Hôtel Manoir Victoria
8 h 30 - 9 h 15	Plénière Présentation des ateliers Édith Deleury (Canada) et Michèle S. Jean (Canada)	Salon des Remparts Hôtel Manoir Victoria
9 h 15 - 9 h 30	Pause	Lobby Hôtel Manoir Victoria
9 h 30 - 12 h 30	Atelier 1A Éthique de la recherche Président d'atelier : Sodiomon B. Sirima (Burkina Faso) Rapporteur : Salwa Hamrouni (Tunisie) 9 h 30 - 9 h 50 Roger Guedj (France) <i>Sida : Éthique et investigation scientifique sur l'être humain</i> 9 h 50 - 10 h 10 Jacques-Philippe Tsala Tsala (Cameroun) <i>Lorsque les chercheurs viennent du Nord : le cas des essais du ténofovir au Cameroun</i> 10 h 10 - 10 h 30 Robert Tinga Guiguemdé (Burkina Faso) <i>Problématique du consentement éclairé dans la recherche biomédicale dans les communautés des pays du Sud</i> 10 h 30 - 10 h 50 Antoine Lokossou et Flore Gangbo (Bénin) <i>Consentement libre et éclairé et diagnostic anténatal au Bénin : discriminer croyances et valeurs culturelles en recherche biomédicale</i> 11 h 05 - 11 h 25 Bindi Ouoba (Burkina Faso) <i>L'obtention du consentement informé pour l'application en milieu traditionnel africain d'une recherche comportant une biotechnologie</i> 11 h 25 - 11 h 45 Alain Dominique Zoubga (Burkina Faso) <i>La problématique de la bioéthique dans les services de santé du Burkina Faso</i> 11 h 45 - 12 h 10 Échange	Salon des Remparts Hôtel Manoir Victoria

MARDI 21 OCTOBRE 2008 (suite)

9 h 30 - 12 h 30	Atelier 1B Sens de la bioéthique Président d'atelier et Rapporteur : Michel Bergeron (Canada) 9 h 30 – 9 h 50 Christian Byk (France) <i>Bioéthique d'en haut et bioéthique d'en bas : les contradictions de la gouvernance</i> 9 h 50 – 10 h Perrine Cainne (France) <i>La difficile application du droit fondamental aux soins pour tous dans le système sanitaire français : un défi éthique et politique majeur</i> 10 h - 10 h 20 Bruno Leclerc (Canada) <i>La bioéthique : une recherche de sens partagé par-delà la rhétorique</i> 10 h 20 - 10 h 40 Raoutsi Hadj Eddine Sari Ali (Algérie-France) <i>Éthiques et cultures</i> 10 h 55 - 11 h 15 Catherine Bert (Belgique) <i>La question du genre en bioéthique. Contribution pour une approche solidaire de la problématique du VIH/Sida</i> 11 h 15 - 11 h 35 Chantal Tilmans-Cabiaux (Belgique) <i>Faire droit aux croyances du sujet : un défi pour la médecine et pour la bioéthique</i> 11 h 35 - 11 h 55 Julie Cousineau (Canada) <i>L'intégrité scientifique et l'obligation du chercheur dans le partage de l'information</i> 11 h 55 - 12 h 30 Échange	Salon du Palais / Kent Hôtel Manoir Victoria
12 h 30 - 14 h	Déjeuner	La Table du Manoir
14 h - 17h	Atelier 2A La gouvernance de la recherche à l'échelle nationale, régionale ou locale Président d'atelier : Christian Byk (France) Rapporteur : Bruno Leclerc (Canada) 14 h - 14 h 20 Ana Marin (Canada) <i>Bioéthique et diversité culturelle. Quelle place au discours des droits pour l'avortement en Moldavie</i> 14 h 20 - 14 h 40 Marie-Charlotte Bouësseau (OMS, Suisse) <i>Les comités d'éthique comme acteurs de bonne gouvernance dans un contexte de pluralisme démocratique</i> 14 h 40 - 15 h Jacques Faucher (France) <i>L'espace éthique dans les systèmes contraints</i> 15 h - 15 h 20 Johane Patenaude (Canada) <i>L'espace bioéthique en éthique de la recherche : quel rôle des comités d'éthique de la recherche, quelle gouvernance?</i>	Salon des Remparts Hôtel Manoir Victoria

MARDI 21 OCTOBRE 2008 (suite)

14 h - 17h

Atelier 2A (suite)
La gouvernance de la recherche à
l'échelle nationale, régionale ou locale

Salon des Remparts
Hôtel Manoir Victoria

15 h 35 - 15 h 55 **Odile Ouwe Missi Oukem** (Cameroun)
*Mise en place des comités d'éthique en Afrique francophone : exemple de
trois approches différentes au Niger, au Cameroun et au Gabon*

15 h 55 - 16 h 15 **Alpha Ahmadou Diallo** (Guinée)
*Diagnostic des déterminants liés au respect des principes éthiques en
matière de recherche biomédicale impliquant des sujets humains en
République de Guinée : réalités, défis et perspectives*

16 h 15 - 16 h 35 **Geneviève Dubois-Flynn** (Canada)
Vers une recherche plus éthique avec les Autochtones

16 h 35 - 16 h 55 **Susan V. Zimmerman** (Canada)
Grands axes du nouvel énoncé de politique des trois Organismes

16 h 55 - 17 h 20 Échange

14 h - 17 h

Atelier 2B
La gouvernance de la recherche à
l'échelle internationale et les relations Nord/Sud
Président d'atelier : **Samba Cor Sarr** (Sénégal)
Rapporteur : **Dany Rondeau** (Canada)

Salon du Palais / Kent
Hôtel Manoir Victoria

14 h - 14 h 20 **Nouzha Guessous-Idrissi** (Maroc)
*Les principes universels de bioéthique à l'épreuve des réalités économico-
socioculturelles et politiques des pays en voie de développement*

14 h 20 - 14 h 40 **Salwa Hamrouni** (Tunisie)
La bioéthique, un discours universalisant?

14 h 40 - 15 h **Catherine Olivier** (Canada)
*Quelle bioéthique pour l'international? La nécessité d'aller au-delà de
l'éthique clinique ou de la recherche pour les pays en développement*

15 h - 15 h 20 **Danielle Laudy** et **Marius Kêdoté** (Canada)
*Recherche et partenariat Nord-Sud, quel encadrement éthique? Le cas du
Bénin*

Atelier 2B
Éducation

15 h 35 - 15 h 55 **Laurent Ravez** (Belgique)
*La réflexion éthique comme contribution à l'information et
à l'éducation des usagers de la médecine reproductive. Le cas de
l'assistance médicale à la procréation*

15 h 55 - 16 h 15 **Martyne-Isabel Forest** (Canada)
L'éducation du sujet éthique : comment franchir le cap des dogmes?

16 h 15 - 16 h 35 **Florence Piron** (Canada)
Les priorités de la formation en éthique de la recherche au Québec

16 h 35 - 16 h 55 **Marie Hirtle** (Canada)
Projet TRREE

16 h 55 - 17 h 20 Échange
- Soirée libre -

MERCREDI 22 OCTOBRE 2008

Toute la journée	Secrétariat et inscription des III ^{es} Rencontres	Salon Dauphine Hôtel Manoir Victoria
Toute la journée	Accueil et inscription	Salon Dauphine Hôtel Manoir Victoria
Toute la journée	Comité organisateur Comité scientifique	Salon Exécutif Hôtel Manoir Victoria
9 h - 12 h	Rencontre des comités nationaux et internationaux d'éthique et de bioéthique	Salon des Remparts Hôtel Manoir Victoria

Présidente de la rencontre : **Pierre-Blaise Matsiégui** (Gabon)
Rapporteur : **Sœur Anne Robichaud** (Canada)

Invités :

Claude Huriet

Histoire des comités d'éthique

Entre permanence et évolution

Félicien Munday Mulopo (Congo)

Enjeux et défis pour le fonctionnement du Comité d'éthique

de l'ESP de l'Université de Kinshasa/RD Congo

Jeanine Anne Stiennon (Belgique)

Le Comité consultatif de bioéthique de Belgique

Édith Deleury (CEST) (Canada)

Problèmes rencontrés lors de la création de la CEST

Questions : *Quels sont les principaux problèmes auxquels vous êtes ou
avez été confrontés?
Quelles solutions, selon vous, pourraient être mises de
l'avant ou ont été avancées pour les résoudre?
Quelles sont vos attentes en matière de réseautage?*

12 h - 13 h 30	Déjeuner	La Table du Manoir Hôtel Manoir Victoria
13 h 30 - 15 h 30	Le Programme d'éducation en éthique de l'UNESCO : des outils pour la mise en œuvre de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme Présentation et échange avec les participants Sabina Colombo (UNESCO)	Salon des Remparts Hôtel Manoir Victoria

Rapport des
III^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique
du 20 au 22 octobre 2008
à Québec

Extraits des présentations des Ateliers

SALON DES REMPARTS - 8H30

ÉDITH DELEURY

Présidente de la Commission de l'éthique
de la science et de la technologie du Québec
Professeure à la Faculté de droit de l'Université Laval

CANADA



Présidente de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec (CEST) depuis 2004, Édith Deleury est professeure émérite à la Faculté de droit de l'Université Laval. Elle a participé aux travaux de plusieurs organismes tels que la Commission du droit du Canada, le Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain, les ministères de la Justice du Québec et du Canada, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Conseil du statut de la femme.

Elle œuvre au sein du Comité permanent du droit des personnes du Barreau du Québec et a fait partie de plusieurs comités d'éthique. Actuellement, elle préside notamment le comité universitaire d'éthique de la recherche de l'Université Laval.

Au cours de l'année 2005, elle a participé aux travaux du comité d'experts intergouvernementaux qui ont précédé l'adoption de la *Déclaration internationale sur la bioéthique et les droits de l'homme*.

En 1991, elle a reçu le Prix d'honneur de la Commission de réforme du droit du Canada et de l'Association canadienne des professeurs de droit et, en 1993, elle s'est vue décerner le Mérite du Barreau du Québec pour sa contribution exceptionnelle à la réforme du Code civil. En 2007, elle a aussi reçu la médaille du Barreau du Québec pour son apport à la communauté dans le domaine juridique.

MICHÈLE S. JEAN

Présidente de la Commission canadienne pour l'UNESCO
Chercheuse invitée, Centre de recherche en droit public
Faculté de droit de l'Université de Montréal

CANADA



Entre 2002 et 2005, Michèle S. Jean a été présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO. C'est à ce titre qu'elle a travaillé à l'élaboration de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* qui fut adoptée par la conférence générale de l'UNESCO en octobre 2005. Elle a été nommée présidente de la Commission canadienne pour l'UNESCO, en 2006.

Madame Jean a été sous-ministre de la Santé du Canada de 1993 à 1998. De 1998 à 2000, elle a été conseillère spéciale du ministre des Affaires étrangères en matière de santé et d'affaires sociales à la mission permanente du Canada à l'Union européenne, à Bruxelles. Depuis 2005, elle est chercheuse invitée au Centre de recherche en droit public à la Faculté de droit de l'Université de Montréal.

Madame Jean détient une maîtrise en histoire et en andragogie ainsi qu'un doctorat honorifique en droit de l'Université Concordia. Elle a complété sa scolarité de doctorat en sciences humaines appliquées, option bioéthique. Elle est l'auteure de plusieurs livres et publications.

Son action dans les domaines de l'émancipation de la femme, de l'éducation des adultes, de la santé et de l'éthique biomédicale lui a valu le titre d'officier de l'Ordre national du Québec en 2008.

ATELIER **1A**

ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

* Veuillez noter que les textes présentés dans ce cahier sont des extraits des résumés soumis par les présentateurs. Vous trouverez les textes intégraux dans le cahier des présentations.

RESUMES DES PRESENTATIONS

ATELIER 1 A ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Roger Guedj

Sida : éthique et investigation scientifique sur l'être humain

L'expérimentation sur l'être humain, d'une ou de plusieurs nouvelles molécules thérapeutiques issues de la recherche en laboratoire, est indispensable puisqu'elle contribue à la mise au point de nouveaux traitements ou de nouvelles méthodes de diagnostic. Elle n'est pas, cependant, sans poser de réels problèmes éthiques. Nous tenterons ici de les analyser en prenant comme exemple l'infection à VIH/sida, qui, malgré sa singularité, est exemplaire dans la mesure où les problèmes éthiques qu'elle soulève sont certes exacerbés, mais très illustratifs des impératifs éthiques liés aux essais thérapeutiques.

Jacques-Philippe Tsala Tsala

Lorsque les chercheurs viennent du Nord : le cas des essais du ténofovir au Cameroun

Pour savoir si le ténofovir protège effectivement de l'infection à VIH/sida, des personnes réputées susceptibles d'être infectées ont été retenues pour voir si une application vaginale du médicament protège de l'infection. On a envisagé de faire des essais au Botswana, au Malawi, au Cambodge, au Ghana, au Pérou, en Thaïlande, aux États-Unis et... au Cameroun.

Les recherches commencent au Cameroun en 2005 et visent particulièrement une population de travailleuses du sexe. Elles sont sensées appliquer un gel contenant du ténofovir avant d'avoir des rapports avec des hommes déjà infectés n'utilisant pas de condom. Des groupes de pression et des organisations non gouvernementales (ONG) ont dénoncé l'insuffisance du consentement éclairé, l'accès insuffisant aux soins de santé dans les cas d'infection, l'exploitation des participantes, etc. Le ministère de la Santé publique du Cameroun a commencé par réfuter ces arguments avant d'ordonner l'arrêt des essais au cours de la même année. Les essais ont aussi été arrêtés dans deux autres pays.

Notre communication consistera à analyser le cas des études sur le VIH/sida au Cameroun en montrant d'une part, les enjeux bioéthiques d'un tel imbroglio, et d'autre part, l'influence des rapports Nord-Sud dans le domaine de la recherche « collaborative » internationale.

Robert Tinga Guiguemde

Problématique du consentement éclairé dans la recherche biomédicale dans les communautés des pays du sud

Le processus de développement de nouveaux moyens préventifs (vaccins) ou curatifs (médicaments) contre les maladies passe par deux étapes : une étape pré-clinique qui se déroule dans les laboratoires de recherche des pays du Nord, et une étape clinique qui s'effectue sur l'homme. Dans l'étape clinique, trois phases d'étude sont nécessaires avant l'autorisation de mise sur le marché du nouveau moyen de lutte. Dans le cas des maladies tropicales (exemples : paludisme, fièvre jaune) ou des maladies cosmopolites à prévalence plus élevée en zone tropicale (exemples : sida, tuberculose), cette étape clinique s'effectue sur le terrain, donc dans les zones endémiques où la prévalence de ces pathologies est élevée, en général dans les communautés rurales.

Dans ces essais cliniques, l'inclusion des sujets étudiés, qu'ils soient malades ou sains, nécessite obligatoirement l'obtention de leur consentement éclairé à participer à ces essais.

Jusqu'à ces dernières années, les essais cliniques effectués en Afrique n'avaient pas toujours respecté scrupuleusement cette obligation. Cela était dû en partie à l'absence ou l'insuffisance de formation en éthique médicale des chercheurs opérant sur le terrain. Depuis l'engagement de la communauté internationale dans le programme mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, les recherches sur le terrain se sont intensifiées et les fonds mis à leur disposition ont permis de mettre en place des formations en éthique pour la recherche en santé. Cela a permis aux chercheurs de prendre en compte le consentement éclairé des sujets étudiés dans leurs protocoles de recherche.

Il s'avère que l'application des procédures exigées pour l'obtention du consentement éclairé est ardue, parce qu'il est difficile d'adapter les réglementations des pays du Nord à celles des pays du Sud sur les plans moral, culturel et socioéconomique.

Les facteurs de l'environnement socioéconomique dans les pays en développement qui influencent les qualités d'un consentement libre et éclairé ont trait notamment :

- au faible niveau d'éducation des participants aux essais cliniques;
- à la barrière linguistique;
- aux difficultés d'accès aux soins (accès géographique et accès économique);
- à l'absence de choix de prestations de soins;
- à l'influence de la communauté sur la décision individuelle;
- à la hiérarchie décisionnelle dans la famille;
- aux croyances et aux perceptions sociales.

Ces facteurs sont à prendre en compte par tous les acteurs concernés par un essai clinique devant se dérouler dans une communauté des pays du Sud, à savoir les promoteurs et les commanditaires de la recherche, les chercheurs, les comités d'éthique, les autorités

administratives sanitaires locales et nationales, les autorités religieuses et les leaders communautaires, et les participants aux études.

Antoine Lokossou et Flore Gangbo

**Consentement libre et éclairé et diagnostic anténatal au Bénin :
discriminer croyances et valeurs culturelles en recherche biomédicale**

Les auteurs ont mené une étude à la fois rétrospective et prospective afin de déterminer la fréquence des malformations fœtales et d'exposer les limites de la recherche biomédicale en l'absence d'un cadre juridique au Bénin. Ils sont arrivés à la conclusion que les problèmes médico-juridiques soulevés par le diagnostic anténatal sont plus exacerbés au Bénin, le projet de loi de bioéthique étant resté en souffrance au parlement.

Objectif : Déterminer la fréquence des malformations fœtales et exposer les limites de la recherche biomédicale en l'absence d'un cadre juridique.

1. Matériel et méthodes : Les auteurs ont mené une étude à la fois rétrospective et prospective accompagnée d'interviews structurées. Étaient inclus 75 fœtus/nouveau-nés malformés recrutés sur un an. Les couples avaient été informés sur les lois/modalités techniques d'interruption médicale de grossesse (IMG) et d'autopsie fœtale. Les directives internationales en matière de bioéthique et celles du Comité d'éthique de la Faculté des sciences de la santé de Cotonou étaient respectées.

2. Résultats et conclusion : La fréquence des malformations fœtales était de 0,55 % des accouchements; le système nerveux central était au 1^{er} rang (n = 36); trois trisomies ont été retrouvées; il s'agit des trisomies 21, 18 et 13. La voie d'accouchement était soit naturelle (n = 65), soit par césarienne (n = 10), parmi lesquelles, on avait des mort-nés (n = 49) et nouveau-nés vivants (n = 26). L'IMG (n = 6) et l'autopsie fœtale (n = 4) ont été pratiquées sur des fœtus trisomiques 18 & 13 et anencéphales.

Parmi sept conditions éthiques de base (NEBRA), la collectivité en est arrivée à un consensus : le consentement libre et éclairé normalement individuel, volontaire, sans manipulation ou coercition ou influence excessive est essentiel. Mais le consentement libre et éclairé au Bénin réclame un très long dialogue avec les participants impliqués dans la recherche et une collaboration avec la communauté en raison des croyances et des valeurs culturelles.

Par exemple, les nouveau-nés porteurs d'anomalies chromosomiques majeures ou autres polymalformés viables sont considérés par certains comme des divinités vénérées (les ethnies du sud du Bénin), d'où la « méfiance excessive vis-à-vis de l'équipe de recherche » qui demande une autopsie et des prélèvements sur une « dépouille mortelle fœtale ». Ces croyances peuvent paraître plutôt excessives eu égard à d'autres valeurs sociales (occidentales).

Il est urgent que les parlementaires et leurs conseillers qui statueront sur les textes définitifs du CERS puissent être informés des modalités actuelles de l'IMG, de l'intérêt de l'autopsie pour les progrès de la recherche biomédicale et des problèmes juridiques et éthiques posés aux spécialistes.

Bindi Ouoba

L'obtention du consentement informé pour l'application en milieu traditionnel africain d'une recherche comportant une biotechnologie

Le consentement informé ou consentement éclairé est un principe d'éthique non négociable pour l'application des recherches. Il nécessite au préalable que les participants comprennent clairement ce qu'est la recherche concernée, ses objectifs, ses avantages au plan individuel et pour la collectivité, les contraintes et les risques liés à son application.

Le milieu traditionnel africain est caractérisé par un taux élevé d'analphabétisme responsable des difficultés d'accès aux notions scientifiques modernes. Parallèlement, les chercheurs sont souvent ignorants des savoirs traditionnels sur les sujets de leurs recherches, ce qui les empêche de bien communiquer sur les recherches projetées.

De plus, les recherches qui comprennent des biotechnologies, parce qu'elles comportent des notions souvent complexes, ne sont pas toujours accessibles.

Ces contraintes doivent-elles freiner la recherche? Le chercheur peut-il se passer de la bonne compréhension par les participants des recherches qu'il veut mener?

Tout cela n'implique-t-il pas un autre principe qui est celui du partage des savoirs entre le chercheur et la personne ou la communauté auxquels s'applique la recherche?

Alain Dominique Zoubga

La problématique de la bioéthique dans les services de santé du Burkina Faso

L'initiative de l'OMS pour l'analyse des systèmes de recherche en santé a permis au Burkina Faso de réaliser une enquête auprès des institutions de santé impliquées dans les activités de recherche en santé. C'est une enquête descriptive et analytique qui a porté sur plusieurs questions, dont celles relatives aux ressources financières, aux équipements et infrastructures, aux capacités en recherche, aux types de travaux et aux questions éthiques.

L'objectif était de disposer d'informations sur la question de la bioéthique à partir de plusieurs institutions représentatives qui conduisent ou qui contribuent à la recherche en santé. À partir des années 1970, on note une augmentation nette et régulière des activités de recherche en santé. Donc, la question spécifique de recherche était : « Comment, en rapport avec l'essor

notable des activités de recherche, les acteurs de la recherche prennent-ils en compte les questions de l'éthique en général et celles de la bioéthique en particulier? »

Notre communication portera spécifiquement sur la place de la bioéthique dans les activités de recherche menées par ces institutions.

ATELIER **1B**

SENS DE LA BIOÉTHIQUE

ATELIER (1) B
SENS DE LA BIOETHIQUE

Christian Byk

Bioéthique d'en haut et bioéthique d'en bas : les contradictions de la gouvernance

De quoi naît le sentiment qu'il faudrait que la constitution se mette à l'écoute de notre temps pour répondre aux défis liés à l'essor des sciences de la vie?

L'essor de la biomédecine et des biotechnologies mettrait-il en péril les institutions ou leur bon fonctionnement?

Certes, nous savons quel rôle ces nouvelles techniques jouent désormais s'agissant de procréation et de génétique humaine, conduisant à des évolutions ou des révolutions dans le domaine de la famille et à des interrogations sur ce qui constitue la nature et les caractères de la personne.

Mais le statut de la personne et l'organisation de la famille ne relèvent-ils pas d'un autre type de droit, le droit civil qui règle le quotidien de la vie des personnes sans nécessairement mettre en cause des rapports institutionnels? Telle est l'autonomie de la société civile par rapport à la société politique.

Faut-il alors déduire de cette insistance à constitutionnaliser que le droit civil manquerait aujourd'hui à sa mission ou que l'autonomie qui est la sienne ne conviendrait plus à notre organisation sociale? Il y a sans doute l'un et l'autre dans cette quête de « fondamentalisation » du droit à laquelle donne lieu le développement des sciences de la vie.

Tout d'abord, reconnaissons-lui le souci légitime, face aux dérives possibles, de vouloir mieux assurer la protection des droits de la personne à laquelle la constitution apporte dans les démocraties une contribution essentielle. Mais convenons aussi qu'existe une volonté d'énoncer des interdits nouveaux, comme en matière de clonage humain reproductif ou d'eugénisme, pour signifier aux protagonistes des pratiques en cause les limites qu'ils ne devront pas franchir. La « fondamentalisation » constitutionnelle des principes d'éthique biomédicale serait ainsi l'expression d'une affirmation ou une réaffirmation du primat du langage politique sur le langage et le pouvoir de la technoscience.

Convenons également que cette volonté ne pourrait bien être qu'illusion si l'analyse des dispositions régulant les pratiques médicales et scientifiques litigieuses révélait une autre réalité : la légitimation d'un pouvoir technoscientifique se conjuguant avec la satisfaction sans limites des désirs individuels. La vocation de « l'éthique d'en haut », constitutionnelle, serait ainsi de nous protéger – ou de nous le faire croire – des faiblesses de « l'éthique d'en bas », trop proche des pratiques et trop « compassionnelle ».

Avant de nous engager dans cette démarche ambitieuse et pour en éviter les éventuels errements, il pourrait être utile de visiter l'abondante production de normes dans le domaine des sciences de la vie avec le souci de dégager la place faite au droit, sous ses différents aspects et d'en tirer si possible un message politique pour le constituant.

Perrine Cainne

La difficile application du droit fondamental aux soins pour tous dans le système sanitaire français : un défi éthique et politique majeur

En France, l'hôpital assure une mission de service public reconnue par le droit et qui vise à répondre à des besoins d'intérêt général dans le domaine de l'accès aux soins pour tous. Cette notion est cruciale et fonde la spécificité du système sanitaire.

Mais loin de connaître une évolution linéaire, l'hôpital public français est au cœur de mutations perpétuelles qui bouleversent ses missions, son organisation, son système de financement et posent la question de son identité.

D'un lieu d'accueil en périphérie des villes réservé aux déshérités, l'hôpital devient, en 1941, un endroit ouvert aux malades payants et s'implante au cœur de la cité. Aujourd'hui, même si l'hôpital accueille toutes les couches sociales, il reste le refuge privilégié des plus démunis.

L'idéal républicain de l'égalité dans l'accès et dans la qualité des soins administrés par l'hôpital public est-il menacé par le spectre d'un système sanitaire à deux vitesses?

Les personnes les plus démunies et les plus vulnérables cherchent l'asile dans les urgences des hôpitaux en crise de personnel et de moyens, conformément à la mission sociale de l'hôpital public d'antan. Mais les techniques de pointe et la médecine de confort onéreuses revendiquent également leur place dans ces structures. Les établissements publics de soins doivent alors répondre à la fois aux besoins des malades démunis ne pouvant pas payer directement les prestations de soins et aux autres, de plus en plus exigeants, prêts à dépenser beaucoup pour bénéficier des techniques optimales, voire même à se tourner vers les hôpitaux privés.

Comment les hôpitaux peuvent-ils assumer cette concurrence du privé? Comment peuvent-ils atteindre leurs objectifs de rentabilité en tenant compte des contraintes budgétaires et tout en assurant leurs missions séculaires de service public?

La loi du 29 juillet 1998 relative à la lutte contre les exclusions qui visait à garantir l'accès aux soins de santé pour tous vient renforcer ce dilemme social et moral. Loin d'être une utopie, le droit aux soins pour tous est le fondement de nos sociétés contemporaines basé sur les exigences de responsabilité, de justice sociale et de solidarité.

De plus, ce droit fondamental est corrélatif aux inégalités sociales de santé, causes et conséquences de l'exclusion sociale, très fortes en France et qui nécessitent d'adopter des politiques transversales et de penser des nouvelles structures dynamiques de coordination des acteurs, telles que les réseaux.

Il s'agira, tout d'abord, de présenter le diagnostic de la crise des valeurs de l'hôpital avec ses causes, ses symptômes et ses conséquences, puis d'évaluer la pertinence et l'impact des remèdes prescrits ainsi que les perspectives à développer pour l'avenir.

Bruno Leclerc

La bioéthique : une recherche de sens partagé par-delà la rhétorique

Aux fins de notre réflexion, nous entendons par bioéthique l'ensemble des discours qui proposent de baliser les recherches biomédicales et leurs applications à l'être humain au nom de principes et de valeurs qui expriment le sens, la finalité des actions. La bioéthique s'est historiquement constituée comme éthique appliquée (Legault, 2000), puisque, dès son origine, sa visée fut normative : elle consiste, sur la base d'un questionnement sur les conséquences des pratiques biomédicales, en un travail de réflexion et de délibération sur le sens des pratiques en vue de proposer et de légitimer des orientations d'action, des lignes directrices ou des limites aux pratiques examinées. Ce travail situe la bioéthique dans le champ de l'argumentation philosophique, de la philosophie pratique, la démarche de problématisation ne pouvant toutefois être menée à bien que dans une approche pluridisciplinaire. Si la bioéthique peut prétendre à une spécificité sur le plan épistémologique, c'est dans sa capacité à constituer un noyau dur consensuel de principes et de valeurs (Fagot-Largeault, 1989) spécifiques à son objet. La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme (UNESCO, 2006) représente un pas important dans cette direction.

Or, la bioéthique fait actuellement l'objet de critiques issues d'horizons opposés. D'une part, des défenseurs du progrès technoscientifique lui reprochent de constituer un nouveau moralisme imposant à la collectivité un discours de vérité dépassé, alors que le jugement éthique se présente comme subjectif et relatif en contexte pluraliste. D'autre part, les tenants d'un encadrement rigoureux de ce progrès dénoncent la bioéthique comme un jeu rhétorique et opportuniste, incapable de formuler une critique radicale des logiques technicienne et marchande qui l'animent. Les premiers donnent le déplacement constant des balises et des interdits comme preuve de l'ineptie du moralisme bioéthique et de la futilité de ses prétentions. Parmi les seconds, plusieurs posent la norme juridique comme seule susceptible de baliser le progrès, disqualifiant la normativité éthique comme nihiliste. Le feu croisé de ces reproches se rencontre sur un point : la faillite de l'éthique par consensus qui se montrerait impuissante à fonder un « noyau dur » de principes normatifs.

Nous soutenons pour notre part que la bioéthique peut tenir son rôle à trois conditions :

- La reconnaissance de la dynamique du consensus comme seul mode de légitimation possible, en raison des principes éthiques, des valeurs et des normes sociétales, et partant de la recherche de procédures valides de délibération citoyenne.
- La vigilance philosophique quant au sens jamais achevé des principes consensuels et quant à l'accueil des nouvelles théories éthiques qui permettent de les renouveler.

L'arrimage du discours bioéthique et du discours politique, dans une volonté de décentrement de la rationalité éthique et technoscientifique moderne vers les exigences d'un vivre ensemble planétaire; il ne s'agit pas de rechercher ici un illusoire nouveau fondement absolu des normes, mais d'élargir le cercle du consensus aux oubliés du progrès technoscientifique.

Raoutsi Hadj Eddine Sari Ali

Éthique et cultures Plan résumé succinct

Diversités culturelles de la francophonie en Afrique septentrionale et en Méditerranée

Les acculturations inhérentes au colonialisme français : de la morale wolof à l'éthique « géométrique » de Spinoza, « Éthique » ou « éthiques »? Introduction à « la morale universelle » : la Déclaration universelle des droits de l'homme et ses perceptions culturelles par les peuples « francophones » afro-arabo-berbères.

Éthiques et croyances

Les statuts de l'homme selon les croyances : religions « naturelles » des Africains et des Berbères; religions de la « famille d'Abraham », soit le judaïsme, le christianisme et l'islamisme.

Les points de convergences éthiques sont la fraternité et l'altérité, tandis que les points de divergences sont l'autrisme et le racisme.

Éthiques et actions

- Gouvernances : peuples et « tribus », éthiques des « chefs », « raïs », « marabouts »; autorités et pouvoirs; le concept de « citoyen » et « membre d'une tribu, d'une ethnie », éthique des « ethnarques ».
- Santé et sciences : « l'autorité du savoir » chez les Africains, les Berbères et les Arabes face aux lois de bioéthique. Les droits de Dieu versus les droits de l'homme.
- Économie et écologie : de l'éthique du nomade (Peuhl, Targui) à celles des « sédentaires » (agriculteurs-fellah, caravaniers, commerçants).

Les quêtes de sens pour le « vivre ensemble

De sources religieuses, gnostiques ou agnostiques, athées, la morale humaine s'avère unique, c'est l'*humanum* du latin, *fitra* en langue arabe, *nit sago* en wolof, *entelecheia* chez Aristote... Ce qui est exprimé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme sur le génome humain et la dignité de l'homme (Article 1^{er} - UNESCO 1997).

Catherine Bert

La question du genre en bioéthique
Contribution pour une approche solidaire de la problématique du VIH/sida

La perspective du genre s'inscrit dans le prolongement de l'éthique féministe. Cette approche passe au crible les clivages sociaux, politiques, économiques et culturels entre les femmes et les hommes, ainsi que les inégalités qui en découlent. Les finalités de l'analyse sont de déconstruire les rapports de pouvoir pour promouvoir des rapports sociaux et personnels plus épanouissants.

Cette approche montre aujourd'hui que la volonté de déconstruire les rapports de pouvoir entre les sexes implique un changement de mentalité en profondeur qui laisse à chacun la capacité de faire évoluer les représentations et les pratiques au-delà des différences établies par une tradition séculaire.

Cette réflexion menée dans le domaine de la santé montre que les femmes et les hommes ne partagent pas le même vécu. Les revendications des femmes témoignent d'une volonté de recevoir les informations leur permettant de décider en toute connaissance de cause et d'être considérées comme un partenaire égal et autonome dans les soins. Une problématique aussi cruciale que celle du VIH/sida atteste de l'actualité de l'approche du genre.

Les inégalités face au VIH/sida ne sont pas les mêmes au Nord et au Sud. La situation des femmes dans les pays du Sud est davantage fragilisée, notamment en raison d'un plus grand taux d'analphabétisme, d'une vulnérabilité économique plus importante et d'une structure patriarcale forte. Néanmoins, si l'on considère que l'idéal de solidarité implique un progrès de l'humanité, pas seulement d'un genre en particulier, on peut concevoir l'approche du genre comme une volonté de comprendre l'influence réciproque de chaque catégorie culturelle du genre. L'approche du genre permet d'assurer et d'enrichir ce qui est commun à tout être humain sans en faire un universel abstrait.

Afin de préciser son apport théorique, il s'agira tout d'abord de situer l'approche du genre dans le contexte des théories féministes contemporaines. Cette première partie de la réflexion tend à mettre en évidence le fait que les catégories du genre sont en réalité complexes et ne se rattachent pas seulement à un fondement naturel et transculturel.

On pourra ensuite envisager les apports réels de l'approche du genre en matière de santé génésique. Cette question sera plus particulièrement abordée eu égard aux aspects de prévention et d'information relatifs au VIH/sida.

On montrera enfin en quoi l'approche du genre se présente comme une garantie de préserver et de maintenir la cohésion d'une communauté. Dans ce contexte, en effet, l'élaboration des principes et des normes doit s'ouvrir à celles qui se trouvent au-delà des marges.

Chantal Tilmans-Cabiaux

Faire droit aux croyances du sujet : un défi pour la médecine et pour la bioéthique

La médecine occidentale a un défi à relever : inclure les croyances, la spiritualité et l'approche globale de la personne à l'intérieur de la médecine scientifique.

Ce défi retient notre attention parce que, actuellement, il se pose souvent dans les situations où deux cultures ont à dialoguer : la référence aux croyances et à la spiritualité en général peut-elle avoir sa place dans la relation thérapeutique?

Pour aborder cette question, il y aurait à montrer d'abord que la bioéthique, comme discipline inscrite dans la même culture que la médecine scientifique, a été confrontée dans son histoire à la même dérive rationnelle que celle-ci, pouvant conduire à une « pensée unique », prenant la forme de grands principes universellement applicables à toutes les situations d'éthique de santé. En contrepoint, l'éthique clinique, ancrée sur le récit et sur l'histoire du patient, nous a permis d'ouvrir des brèches dans une vision trop lisse de ce que pourrait être le « bien faire ». En effet, orienter réellement la délibération sur la singularité de chaque situation et de chaque patient nous amène aussi à entendre des demandes qui interrogent notre approche médicale scientifique de la santé ou de la maladie et réintroduisent des dimensions « oubliées » dont, pour ce qui nous préoccupe ici, la spiritualité ou des systèmes de croyances religieuses particulières. Mais que faire d'une demande ou d'un système de croyances qui heurte nos propres convictions? Nous ne pouvons échapper au débat. Nous avons renoncé à un universalisme abstrait, il reste encore à éviter un relativisme éthique qui aboutirait à dire que toutes les croyances se valent et doivent être respectées comme telles par les professionnels de santé.

Une argumentation lucide sur les enjeux et les présupposés en termes de « valeurs » des différents systèmes de croyances en dialogue est proposée ici. Cette réflexion se base sur des situations concrètes où chaque personne concernée a le même droit de parole, ce qui permet d'entendre les contestations éventuelles. Elle nous amènera peut-être à dégager certaines valeurs fondamentales que nous pourrions prendre comme guides pour l'action : l'égalité de principe entre les personnes, le respect de toute personne et de sa souffrance, la solidarité et le maintien du lien social, la justice sociale, etc.

Julie Cousineau

L'intégrité scientifique et l'obligation du chercheur dans le partage de l'information

Le chercheur biomédical, faisant écho à sa responsabilité sociale, établit des liens avec différents intervenants à la recherche auprès desquels il met à contribution son expertise en partageant l'information dont il dispose. Ce sera par exemple le cas avec le grand public en s'intéressant au débat entourant l'utilisation du savoir scientifique, avec le gouvernement en

prenant part à des comités d'experts ou encore, avec les collègues qui se baseront sur ses travaux afin de faire avancer leur propre réflexion.

On s'attend toutefois du chercheur que son comportement soit empreint d'intégrité. En effet, la reconnaissance de l'expertise a une contrepartie : elle entraîne le devoir de mériter et de conserver la confiance des intervenants. C'est à la compétence et à l'expérience du chercheur qu'ils font appel lorsqu'ils sollicitent son apport en tant qu'expert. Dès lors, un des moyens de justifier ou de maintenir la confiance manifestée à son égard est que la diffusion de l'information soit non seulement empreinte de transparence, mais d'intégrité. D'ailleurs, de façon à garantir la fiabilité du savoir scientifique et faciliter les nouvelles découvertes, on requiert des scientifiques qu'ils observent certaines normes constituant l'*ethos de la science*. En retour d'une stricte observation de ces règles de conduite par les scientifiques, la société place sa confiance dans les produits de la science et offre le financement nécessaire à la recherche. Cet *ethos* constitue en somme un espace de gouvernance de la recherche biomédicale dont le chercheur doit tenir compte. Celui-ci lui dictera une conduite conforme aux valeurs de la recherche. Ainsi, lorsqu'il poursuit ses recherches, le chercheur doit respecter non seulement les exigences établies par la loi, mais également les principes éthiques adoptés par la communauté scientifique.

Or, l'intégrité scientifique est un concept polymorphe fort complexe que nous proposons ici de démystifier à la lumière de l'obligation du chercheur dans le partage de l'information. Nous constatons que si le chercheur académique doit jouir de liberté dans la réalisation de ses travaux, celui-ci doit en contrepartie faire preuve d'honnêteté, de collégialité et de transparence. Chacune de ces normes balise non seulement l'accomplissement de l'obligation de diffusion de l'information scientifique en liant la responsabilité du chercheur, mais constitue le fondement même d'un partage responsable et intègre. L'honnêteté est par exemple à la base de l'intégrité et est essentielle afin de poursuivre les buts de la science dans la quête du savoir scientifique et la recherche de la vérité. Un chercheur honnête devra toutefois reconnaître la contribution de ses collègues lorsqu'il diffusera de l'information. Corrélativement, l'institution doit adopter des politiques promouvant et encadrant la mise en place d'un environnement où ces normes trouvent pleinement application.

ATELIER 2A

LA GOUVERNANCE DE LA RECHERCHE À L'ÉCHELLE NATIONALE, RÉGIONALE OU LOCALE

ATELIER (2) A

LA GOUVERNANCE DE LA RECHERCHE A L'ECHELLE NATIONALE, REGIONALE OU LOCALE

Ana Marin

Bioéthique et diversité culturelle Quelle place au discours des droits pour l'avortement en Moldavie

La diversité culturelle dans l'espace bioéthique, le relativisme culturel et moral ou éthique, la particularité du vécu et le discours bioéthique représentent des sujets vivement débattus pendant les deux dernières décennies par des chercheurs des sciences sociales, notamment par des anthropologues. Aux yeux de ces derniers, la bioéthique, vue comme phénomène culturel, est une construction occidentale, donc basée sur la culture individualiste et inspirée du discours abstrait de l'éthique philosophique des Lumières, et, par conséquent, elle n'est pas sensible aux particularités socioculturelles d'ailleurs et à la singularité du vécu. Que peut-on répondre à ces critiques? Certes, la situation a changé. La bioéthique était autrefois plutôt occidentale. De nos jours, elle multiplie les traits de ses discours et de ses pratiques selon différentes aires culturelles : une certaine sensibilité se développe donc. Mais comment prendre en compte cette diversité et de quelle manière l'incorporer dans le discours et la pratique bioéthique, afin d'éviter le prescriptif ou le descriptif absolu? Selon certains bioéthiciens, l'enseignement de la bioéthique ainsi que la réflexion bioéthique en général doivent se faire sur une base universelle avec des références à la réalité locale. Ainsi, il reste à investir ces références locales qui permettent un réajustement de l'activité bioéthique au contexte et un questionnement de certains discours universalisés de la bioéthique, tel que le discours sur le droit à la vie et le droit au choix concernant l'avortement. Est-ce toujours valable d'envisager le discours sur l'avortement comme une confrontation des droits? Qu'est-ce qu'un tel discours implique dans un milieu où d'autres variables culturelles entrent en jeu?

Dans la présente communication, je m'appuie sur les résultats d'une recherche de terrain réalisée en 2006 en Moldavie. Elle portait sur les discours éthiques et l'expérience vécue par des femmes dans le cas de l'avortement en Moldavie.

Marie-Charlotte Bouësseau

Les comités d'éthique comme acteurs de bonne gouvernance dans un contexte de pluralisme démocratique

Les problématiques qui surgissent dans le champ de l'éthique en santé sont de plus en plus complexes et concernent un grand nombre d'acteurs qui doivent prendre part aux processus décisionnels selon des modalités à la fois transparentes et efficaces. À la lumière d'exemples concrets de comités d'éthique de la recherche dans les pays émergents et en développement ainsi que de comités nationaux d'éthique, nous verrons comment ces institutions participent à la bonne gouvernance en santé publique et en matière de recherche biomédicale.

Les comités d'éthique de la recherche (CER) sont un élément clé du dispositif de contrôle éthique de la recherche. Ils constituent, avec le cadre normatif national et les lignes directrices internationales, un élément majeur de la protection des droits des personnes se prêtant à la recherche. La responsabilité des CER est particulièrement importante dans les pays émergents où la mise en œuvre de projets de recherche internationaux soulève souvent des dilemmes éthiques d'une grande complexité et où la vulnérabilité des populations suppose une protection rigoureuse des droits des personnes. Sur la base de plusieurs enquêtes réalisées en Afrique subsaharienne et d'expériences de mise en place de CER dans différents pays émergents, nous discuterons des leçons apprises dans les dernières années concernant les facteurs de succès et la fragilité de ces nouvelles institutions et nous envisagerons des moyens de renforcer leur efficacité dans la protection des participants à la recherche.

Les comités nationaux d'éthique (CNE) ont un rôle essentiel dans le débat social concernant les grandes questions éthiques liées non seulement au progrès scientifique, mais aussi au rôle social de la médecine, à la prise en compte des vulnérabilités telles que le handicap, la dépendance, etc. Les CNE jouent aussi un rôle important vis-à-vis du législateur et des décideurs dans le domaine de la santé publique. Nous nous interrogerons sur leur apport en matière de bonne gouvernance et de participation citoyenne à la réflexion éthique.

Jacques Faucher

L'espace éthique dans les systèmes contraints

Alors que l'impression générale est d'abord celle d'un système de santé de plus en plus contraint, il y a peut-être plus de marges de liberté et d'espace pour la parole et l'éthique que beaucoup d'acteurs ne le croient. Le système semble de plus en plus bloqué du fait de l'obligation de la Tarification à l'Activité (T2A), de l'accumulation de textes de loi parfois contradictoires, renforcés par des circulaires tatillonnes, associées à des chartes idéales, des guides de bonnes pratiques exemplaires, en un premier temps indicatives et rapidement opposables. Un tel amoncellement suscite sidération ou scepticisme.

Du fait même de leur accumulation, les contraintes économiques et juridiques entrent en contradiction avec les logiques politiques et médicales. Pour relever le défi de la rationalisation des dépenses de santé, surtout dans les grands établissements de soins, les gestionnaires ont imposé la T2A. Si celle-ci est adaptée pour un grand nombre d'actes, elle doit être modulée lors de la prise en charge en unités spécialisées (réanimation, gériatrie). Elle doit tenir compte des modalités de financements mixtes, de la modularité du financement des urgences, des coûts liés à la recherche et à la formation des étudiants.

Les lois sur les droits des malades¹ bousculent les habitudes médicales et institutionnelles. Le droit des patients de consentir aux traitements ou de les refuser, l'obligation du recours au

¹ Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé; loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie.

dispositif d'annonce et à la personne de confiance, la nécessité de développer des procédures de réflexion collégiale, la place des usagers dans les instances, redistribuent les pouvoirs et les influences. À cause des droits et devoirs des patients comme des soignants au nom de la dignité et de la laïcité², tous les patients devraient être traités de façon uniforme et les établissements devraient veiller à ce que les patients ne puissent douter de la neutralité des agents hospitaliers. De plus, la nécessité de comités d'éthique pour la certification V3 interroge les responsables sur le « management institutionnel » de l'éthique.

Au cœur même des systèmes contraints, les acteurs, y compris les émetteurs de normes, se trouvent donc obligés d'ouvrir des espaces de paroles, de négociation, de « bricolage » qui assument à la fois les obligations requises, mais aussi les exigences universelles de la vie des humains entre eux (hospitalité, soins des personnes en situations irrégulières), les particularités des établissements et l'étonnante singularité des personnes. Ni contre-pouvoir, ni travail de sape, ne s'ouvrent d'autres espaces, fragiles, mouvants, vivants, faits de dilemmes irréductibles et d'échappements subreptices, qui sont justement ceux de l'éthique, et peut-être ceux de la vie dans sa complexité (G. Canguilhem), des tactiques des « faibles » (M. de Certeau) dans les méandres des « biopouvoirs » (M. Foucault). Pour qui veut bien les découvrir, de nouveaux espaces s'ouvrent au sein même des gouvernances les plus exigeantes.

Johane Patenaude

**L'espace bioéthique en éthique de la recherche :
quel rôle des comités d'éthique de la recherche, quelle gouvernance?**

Depuis bientôt dix ans, la communauté de recherche canadienne s'est dotée d'un dispositif de régulation pour favoriser l'implantation de la gouvernance au plan local. Ainsi, les trois organismes subventionnaires fédéraux élaboraient un énoncé de politique commun en matière d'éthique de la recherche et l'imposaient à la communauté, par les contrats avec les universités et les collèges, dans le but d'harmoniser les évaluations éthiques réalisées localement des projets de recherche. Ce dispositif introduisait dès lors un « nouveau mode de gouvernance » dans sa volonté de guider la réflexion dans l'action des instances locales chargées d'évaluer « entre pairs » l'éthique des projets de recherche, dont les CER (comités d'éthique de la recherche). Dans cet exposé, nous tenterons de dégager certains obstacles rencontrés par ces comités à travers les principaux lieux de tensions constatés dans leur appropriation locale de ce nouveau mode de gouvernance, pour ensuite montrer comment, dix ans plus tard, ces lieux de tensions sont susceptibles de menacer l'exercice même de ce nouveau mode au profit d'une approche de gouvernance de type gouvernemental.

² Circulaire n° DHOS/G/2005/57 du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé; la nouvelle charte de la personne hospitalisée du 2 mars 2006.

Odile Ouwe Missi Oukem

**Mise en place des comités d'éthique en Afrique francophone :
exemple de trois approches différentes au Niger, au Cameroun et au Gabon**

La prise de conscience des problèmes d'éthique pour la recherche en Afrique francophone est relativement récente. Elle est apparue avec le développement de la recherche en santé sur le continent, le renforcement des partenariats Nord-Sud et l'apparition des essais cliniques des vaccins et des médicaments. Ces dernières années, l'Afrique de l'Ouest francophone et l'Afrique centrale ont connu une immense intensification des activités de recherches biomédicales. Ces activités n'ont pas toujours été suivies par un comité d'éthique compétent, car force est de constater que la sous-région accuse un grand retard dans ce domaine. Les différents pays d'Afrique ont montré des approches très divergentes pour remédier à ce problème, ainsi que le démontre une étude approfondie de la situation au Cameroun, au Niger et au Gabon.

Au Cameroun, le plus expérimenté des trois pays, un comité national d'éthique (CNE) a été créé en 1987. Plus récemment, plusieurs comités d'éthique institutionnels (CEI) ont vu le jour. En plus du CNE et des CEI, existe aussi un groupe de travail interassociatif sur la recherche biomédicale au Cameroun qui participe à la promotion de l'éthique de la recherche en santé.

Au Niger, le tout premier CNE a été créé dans la deuxième moitié des années 1990, mais l'on s'est très vite rendu compte qu'il n'était pas fonctionnel. Les essais de vaccins contre les méningites puis contre la bilharziose urinaire menés entre la fin des années 1990 et le début des années 2000 ont rendu nécessaire la création d'un nouveau CNE qui fonctionne de manière beaucoup plus satisfaisante. Il n'existe pas encore de CEI au Niger.

L'exemple du Gabon est complètement différent, en ce sens que la création des CEI a précédé celle du CNE qui est désormais imminente. Le Centre international de recherche médicale de Franceville et l'Hôpital Albert Schweitzer de Lambaréné ont chacun eu un CEI depuis de nombreuses années, mais leur fonctionnement était chaotique. C'est d'ailleurs pour cette raison qu'un comité d'éthique régional a été créé à l'Hôpital Albert Schweitzer en remplacement du CEI.

Dans cette communication, nous proposons de décrire trois approches différentes de mise en place de comités d'éthique en Afrique grâce aux exemples du Niger, du Gabon et du Cameroun, trois pays francophones, bien que le Cameroun soit à la fois francophone et anglophone. Les forces et les faiblesses des structures mises en place dans chacun de ces pays seront discutées. Le but de ce partage d'expériences est d'améliorer l'organisation, la composition et la fonctionnalité des comités d'éthique en Afrique.

Alpha Ahmadou Diallo

Considérations d'ordre éthique en matière de recherche biomédicale en Guinée : réalités, défis et perspectives

Réalités

En 2007, l'OMS a organisé un atelier à Ouagadougou sur les questions d'éthique en recherche sur les systèmes de santé en Afrique francophone. Le grand débat qui s'en est suivi a mis en exergue la nécessité d'intensifier la production d'informations sanitaires fiables et actuelles, les évidences tout en respectant les considérations éthiques.

En 2001, le ministère de la Santé en collaboration avec l'OMS a dressé le profil du pays de la Guinée en matière de recherche en santé afin de faire l'état des lieux; les conclusions obtenues rejoignent les problèmes identifiés en 1995. Ce document signale, outre les problèmes déjà identifiés, que les structures chargées du développement de la recherche en santé sont peu opérationnelles et qu'il n'existe pas de réseaux de recherche en santé. Malgré l'analyse critique pour identifier les faiblesses dans l'application des questions éthiques en recherche biomédicale, leurs causes et leurs solutions, le développement de la recherche est assujéti au respect de l'éthique. En effet, la recherche ne peut contribuer à la performance du système de santé que si les résultats sont probants et cela n'est possible que si les critères éthiques sont intégrés et acceptés tant par les chercheurs que les sujets.

Le partage est au centre de la démarche éthique en recherche biomédicale. Les uns recherchent les données sans en être les détenteurs et les autres les portent sans en savoir parfois l'importance. Or, le oui n'a de sens que lorsque celui qui le prononce a le droit de dire non. Ainsi, le partage doit se faire dans le respect de la dignité humaine, l'équité et la justice sociale, donc en prenant en considération la vulnérabilité. Les questions d'éthique relèvent de la responsabilité des chercheurs, des décideurs, des institutions de financement et des communautés quant à la mise en œuvre de ces principes fondamentaux. Le progrès s'est construit sur la base du partage et de la capitalisation des acquis.

Objectifs

Les objectifs s'articulent autour de :

- l'incitation à travers des mécanismes appropriés auprès des institutions de recherche en santé et des chercheurs indépendants au respect des dispositions du code d'éthique;
- la définition des priorités d'intervention dans le processus d'application et du contrôle de l'application des principes éthiques édités dans les propositions de recherche en santé;
- la formation des membres du comité d'éthique, des chercheurs et des étudiants en éthique;
- la supervision des activités sur le terrain;
- le suivi et l'évaluation périodique des interventions.

Approche stratégique d'intervention

Les stratégies prioritaires à développer pour instaurer une véritable culture de recherche en santé respectueuse des principes éthiques sont les suivantes :

- Renforcement du cadre de concertation et d'échange;
- Sensibilisation des décideurs, partenaires, chercheurs et communautés;
- Développement de réseaux thématiques de recherche en santé;
- Supervision des acteurs et plaidoyer auprès des décideurs et partenaires;
- Formation des membres du CNEERS, des chercheurs et étudiants;
- Suivi et évaluation des interventions.

Défis et perspectives

Les questions d'éthique réfèrent à la notion de partage dans le respect des droits humains tant de la part du chercheur que du sujet. Le partage des risques, des bénéfices, des informations. Il est évident que les questions éthiques ne peuvent être résolues que s'il y a une bonne compréhension et acceptation des exigences des principes éthiques.

Comment faire adhérer un sujet à un processus de recherche, s'il ne perçoit les fondements de la recherche, ses objectifs et mieux s'il n'appréhende pas bien le partage des connaissances et des informations entre lui et le chercheur?

Comment avoir le consentement d'un participant à la recherche, s'il ne sait pas ce qu'il risque ou gagne, à plus forte raison s'il n'y a pas partage avec lui du fardeau lié à sa participation?

Comment assurer l'ancrage institutionnel avec un plan d'amélioration continu des interventions?

Susan V. Zimmerman

Grands axes du nouvel énoncé de politique des trois organismes

Dès son adoption en 1998, l'Énoncé de politique des trois Conseils *Éthique de la recherche avec des êtres humains* a été présenté comme un document évolutif et perfectible. On chercherait à ce qu'il évolue au même rythme que le développement de la recherche et de l'éthique, et on tenterait également de corriger les lacunes que sa mise en œuvre pourrait révéler.

Au fil des ans, les trois organismes se sont appuyés sur les travaux du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER) pour apporter des précisions à l'Énoncé de politique. Les changements avaient pour but d'assurer sa pertinence et favoriser son application. Cependant, ces précisions étaient toujours limitées à des aspects mineurs de l'Énoncé.

À l'automne 2008, à la suite de divers travaux d'analyse et de consultation, le GER proposera cette fois une nouvelle mouture de l'ensemble de l'Énoncé de politique. Cette présentation portera sur les grandes orientations de la proposition du GER et elle donnera l'occasion de les comparer avec les approches éthiques adoptées dans d'autres pays.

ATELIER 2B

1^E PARTIE

**LA GOUVERNANCE DE LA RECHERCHE
À L'ÉCHELLE INTERNATIONALE ET LES
RELATIONS NORD/SUD**

2^E PARTIE

ÉDUCATION

Nouzha Guessous-Idrissi

**Les principes universels de bioéthique à l'épreuve des réalités
économico-socioculturelles et politiques des pays en voie de développement**

Trois années se sont écoulées depuis l'adoption par 192 États membres de l'UNESCO de la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme, reconnaissant et proclamant quinze principes universels de bioéthique. Force est de constater que la mise en œuvre de ces principes n'est pas simple et se heurte à des freins de différentes natures.

Le premier auquel on pense et sur lequel les débats se sont focalisés concerne la tension entre universalisme et spécificités culturelles, notamment sur les notions de vie privée et d'autonomie individuelle versus la vie communautaire et la primauté du groupe; et ce, du fait de leurs implications sur l'application de principes fondamentaux tels que celui du consentement. Par son fondement sur les principes universels de droits humains, la bioéthique est certainement le point de tensions idéologiques entre religions ou philosophies traditionalistes et dogmatiques d'une part, et le matérialisme pragmatiste scientifique d'autre part; les débats sur le statut de l'embryon en sont un excellent exemple.

Mais d'autres facteurs non moins importants font que la bioéthique est indiscutablement un enjeu de pouvoir non seulement à l'échelle internationale, mais d'abord et avant tout à l'échelle des pays, voire des communautés. Ainsi, le respect du droit fondamental aux soins est loin d'être assuré de manière équitable et sans discrimination non seulement dans les pays à faibles revenus, mais aussi dans ceux de faible tradition démocratique. Et les principes de bioéthique, du fait de leur proclamation comme universels, constituent un danger pour les détenteurs de pouvoir. Car leur réelle mise en œuvre devrait théoriquement impliquer un débat public libre, transparent et pluraliste avec pour objectif de faire des choix clairs de politique de santé et de recherche scientifique. Abordée ainsi, la bioéthique peut certainement être un facteur de consensus social et de renforcement de la pratique de la démocratie.

Au total, la mise en œuvre des principes de bioéthique n'est pas tant limitée par la proclamation de leur universalisme considéré par certains comme un nouvel impérialisme idéologique, mais plutôt par le défi qu'ils posent aux États et aux sociétés pour améliorer leurs modes de gouvernance. En cela, il en est de la bioéthique ce qu'il en est de la philosophie des droits humains en général.

Salwa Hamrouni

La bioéthique, une pensée universalisante?

« La bioéthique affaire de tous. » Voici un beau défi que les promoteurs de la pensée bioéthique se sont lancé. En tant qu'une réflexion sur les implications des sciences de la vie, notamment les sciences biomédicales, sur la personne humaine et sur l'humanité, la bioéthique doit être perçue comme l'affaire de tous. Il est vrai que les trois textes universels ont été adoptés à l'unanimité et par acclamation. Il est vrai aussi que des concepts comme la solidarité entre les individus et les peuples ou celui de la coopération internationale ont été affirmés par ces trois Déclarations.

Il importe, toutefois, de préciser que rien que dans l'espace francophone, le débat de la bioéthique n'est ni de la même ampleur ni de la même résonance ici et là. C'est pourquoi j'ai choisi de partager avec d'autres un débat sur la dimension planétaire de la bioéthique.

Mais, en réfléchissant à la question, je me rends compte qu'on ne peut parler de la dimension planétaire sans traiter, du coup, de la conciliation des diversités des valeurs, des cultures et des pratiques.

J'essayerai de démontrer que la bioéthique a pour point de départ et pour fondement cette volonté de faire respecter ce qui est commun à tous les humains : la dignité. Or, il me semble que faire respecter la dignité humaine exige de faire sortir (dans le sens d'un dépassement) la bioéthique des particularismes de toutes sortes : celui de l'individu au niveau national et celui de l'État au niveau international.

La bioéthique semble aujourd'hui accorder plus d'attention à l'individu qu'à l'humanité. Or, les individus diffèrent ici et là. Ce qui les rapproche c'est cette notion universalisante d'humanité et c'est vers cette dernière que la bioéthique doit aujourd'hui se tourner.

Catherine Olivier

Quelle bioéthique pour l'international? La nécessité d'aller au-delà de l'éthique clinique ou de la recherche pour les pays en développement

L'internationalisation du discours sur la bioéthique, auquel nous assistons actuellement, a fait émerger plusieurs questions qui ne peuvent pas être abordées à l'aide des discussions propres à l'éthique clinique ou à l'éthique de la recherche, puisqu'elles ne découlent pas de pratiques médicales ou de recherche (relation médecin-patient, autonomie, consentement éclairé). Ces questions concernent les inégalités qui ne se trouvent pas uniquement localement, mais aussi internationalement, et qui affectent la plupart des sphères de l'activité humaine (économique, politique et sociale) et de la vie des individus (l'emploi, l'éducation, le logement, l'alimentation, la santé, etc.). Ainsi, leur mise en évidence requiert un dialogue propre à elles. Ce phénomène

s'observe depuis un bon moment, mais le constant développement de moyens technologiques ou sociaux qui permettent de contourner nombre de ces inégalités rend leur persistance dans l'histoire de l'humanité incompréhensible et souvent même inacceptable.

Le contexte actuel de distribution et d'accessibilité aux médicaments se trouve parmi ces inégalités : environ 90 % des médicaments produits accommoderaient seulement 10 % de la population mondiale – soit la population des pays développés. Ces chiffres illustrent bien le fossé qui sépare les pays développés des pays en développement. L'impact qu'une telle situation peut avoir sur la vie des individus démontre que ces questions d'injustices en santé internationale relèvent de la discussion en bioéthique contemporaine.

En entravant les opportunités en santé des populations des pays en développement, les iniquités en termes d'accès aux produits ou aux technologies émergentes en santé portent atteinte à la dignité humaine de ces peuples. Il est donc nécessaire d'entamer un dialogue international qui permettra de reconnaître les enjeux éthiques liés à ces disparités en santé et qui ira au-delà des discussions habituelles sur les pratiques médicales ou de recherche. En me basant sur l'exemple concret de l'accès aux médicaments dans le monde, je désire illustrer l'urgence avec laquelle ce dialogue doit être établi en bioéthique afin de permettre le développement de politiques internationales durables et efficaces ayant pour but de réduire ces inégalités.

Danielle Laudy et Marius Kêdoté

Recherche et partenariat Nord-Sud, quel encadrement éthique?

Malgré les dispositions internationales en matière de régulation éthique de la recherche et l'évaluation au Canada des projets de recherche menées en partenariat, il n'est pas certain que ces derniers s'effectuent dans un cadre éthique adéquat lorsqu'ils se déroulent dans les pays d'Afrique sub-saharienne. Divers scandales ont été révélés depuis les années 1990. Ceci nous amène à questionner l'encadrement éthique effectif au Bénin où plusieurs recherches multicentriques sont menées. Pour ce faire, nous avons opté pour une approche qualitative. Nous avons donc réalisé une dizaine d'entrevues semi-dirigées avec divers acteurs de la recherche au Bénin qui connaissent à la fois les besoins criants en matière de recherche de même que le contexte socioculturel et médical de la recherche elle-même.

Nos résultats révèlent que l'éthique de la recherche au Bénin connaît un développement assez lent bien que le pays soit doté de nombreux établissements consacrés à la recherche dans le domaine de la santé. Le Bénin ne dispose que de deux comités d'éthique de la recherche (CER) institutionnels et d'un comité national. La soumission des projets de recherche biomédicale à un comité d'éthique local n'est toutefois pas encore un réflexe pour les chercheurs béninois.

Par ailleurs, les personnes interrogées révèlent que l'évaluation éthique faite dans les pays du Nord dans le cas des projets en partenariat est guidée par des normes éthiques qui ne

s'appliquent pas toujours adéquatement en Afrique et peuvent même se révéler inappropriées, voire nocives, à l'égard des populations concernées.

En conclusion, il faudrait non seulement encourager et soutenir l'implantation de CER et la formation en éthique dans les instituts de recherche au Bénin, mais aussi mieux prendre en compte les caractéristiques contextuelles et culturelles des pays hôtes. À cet égard, l'évaluation éthique d'un projet par un CER du Nord devrait se faire en partenariat avec un homologue du Sud.

ATELIER (2) B

2^E PARTIE – ÉDUCATION

Laurent Ravez

La réflexion éthique comme contribution à l'information et à l'éducation des usagers de la médecine reproductive

Dans cette présentation, je propose de montrer comment des éléments de réflexion éthique pourraient être intégrés dans l'information proposée aux usagers de la médecine reproductive, en contribuant ainsi à un processus d'éducation à la santé. Je m'intéresserai en particulier à la procréation médicalement assistée (PMA). Les outils de la réflexion éthique seront utilisés, d'une part, comme un vecteur de questionnement de la maîtrise technoscientifique offerte par une médecine reproductive toujours plus efficace et, d'autre part, comme un élément essentiel de l'information à communiquer aux usagers.

Après avoir dit quelques mots sur les critiques d'ordre éthique généralement adressées aux technologies de PMA, je proposerai un modèle éthique de collaboration entre les acteurs du soin et les patients axé sur trois grands repères :

- Prendre le temps d'entendre la souffrance des patients sans enclencher immédiatement le processus technologique.
- Respecter la complexité de la procréation humaine.
- Envisager la maîtrise technoscientifique présente au cœur des PMA non pas comme une fin en soi, mais comme un outil au service du désir d'enfant animant le couple.

Je fais le pari qu'un tel questionnement éthique adressé tant aux patients qu'aux soignants peut ouvrir sans polémique le champ critique au sein d'un processus de procréation médicalement assistée parfois caractérisé par une obnubilation technologique. J'examinerai ensuite dans quelle mesure ce modèle éthique est exportable à d'autres secteurs de la médecine reproductive (contraception, etc.). Et je montrerai enfin l'utilité des éléments mis en évidence pour la santé publique.

Martyne-Isabel Forest

L'éducation du sujet éthique : comment franchir le cap des dogmes?

L'éducation du sujet éthique pose au formateur un défi complexe. D'abord, l'objet de son enseignement, la bioéthique, qui est apparue seulement vers les années 1970, soulève encore des débats quant à sa nature, ses fondements, ses buts et ses méthodes. Est-elle en effet un « champ de questions », une « discipline nouvelle » ou une « science des interfaces »? (Canto-Sperber, 2004) La fragilité de son statut épistémologique n'est sans doute pas étrangère du reste au fait que d'autres ordres normatifs, pensons à la médecine et au droit, puissent y trouver une telle prépondérance (Forest, 1997). Le développement des compétences empruntera une route différente selon que la bioéthique est définie comme un ensemble fermé de normes et de certitudes ou comme un cadre pour réfléchir, définir et expérimenter un « mieux-vivre ensemble » dans les relations entre les professionnels, les proches et le patient. De toute évidence, la tâche du formateur, les méthodes d'enseignement auxquelles il aura recours, son impact sur le développement de la personne, de sa capacité à répondre et de sa perspective morale devant autrui seront alors complètement distincts.

Le pluralisme et l'interdisciplinarité, deux des caractéristiques fortes de l'éthique, rendent également son enseignement extrêmement exigeant. La transmission des connaissances oblige le formateur à maîtriser des contenus provenant d'univers multiples et à faire preuve de rigueur, de créativité, de prudence, d'intégrité et d'un sens critique face à sa propre démarche. Voilà posée la question d'une « éthique de l'enseignement de l'éthique » ! Les liens du formateur avec l'éthique sont hétérogènes et, dans la mesure où sa capacité d'influencer les pratiques professionnelles est réelle, comment s'assurer de son expertise et de ses aptitudes? Comment évaluer son ouverture et son habileté à créer justement cet « espace de réflexion pluriel et de construction de sens pour l'Un et l'Autre »? À quelles approches de l'éducation du sujet éthique fait-il appel? (Bouchard, 2002, 2004) Renouvelle-t-il ses pratiques dans l'œuvre d'éducation « à mieux faire, à mieux comprendre, à mieux être » et comment perçoit-il son rôle? Les approches reconstructive, narrative, casuistique et de la sollicitude, celles de l'éthique de la discussion, de la formation par l'action, du travail coopératif, de l'apprentissage expérientiel et le « team-teaching » sont au nombre des stratégies d'enseignement susceptibles de permettre au formateur de mieux transmettre les savoirs théoriques et pratiques de l'éthique clinique et de mieux animer le dialogue interdisciplinaire.

C'est ce que nous avons tenté de développer au cours des quinze dernières années à l'Université de Genève, dans le cadre du premier certificat européen de formation continue en éthique clinique. Nous avons mis à l'essai plusieurs approches pour faire face à l'exigence elle-même éthique de s'interdire le dogmatisme et au défi d'enseigner l'éthique clinique à des groupes d'apprenants adultes d'origines professionnelles et culturelles très diverses sachant que cet auditoire est demandeur d'un accompagnement de qualité dans la qualification, la compréhension et la résolution de problèmes éthiques.

N'avons-nous pas la responsabilité d'éviter l'écueil d'un enseignement de la bioéthique et de l'éthique clinique qui pourrait n'avoir d'éthique que le nom?

Florence Piron

Les priorités de la formation en éthique de la recherche au Québec

Au printemps 2008, une grande enquête sur la formation en éthique de la science et de la recherche a été menée au Québec, à la demande de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie. Elle a été réalisée auprès de tous les professeurs, chargés de cours, professionnels de recherche, stagiaires post-doctoraux et étudiants de 2^e et de 3^e cycles. Cette enquête incluait une analyse de l'offre de cours, une évaluation de la formation en éthique donnée dans ces cours, ainsi qu'une évaluation de la formation dispensée par les directeurs et directrices de thèse et les responsables d'équipe de recherche. Cette étude se terminait par une consultation Delphi, visant le consensus maximal, sur les priorités d'action dans le domaine. Cette communication présentera les résultats de cette dernière étape, fruit d'une méthode de consultation participative et démocratique, qui pourrait être utilisée dans d'autres pays.

Marie Hirtle

Le projet TRREE :

La mise en oeuvre d'un programme de formation et de soutien pour ceux impliqués dans l'évaluation éthique de la recherche

L'évaluation éthique des projets de recherche est au cœur des dispositifs de protection des personnes qui participent à la recherche. Encore faut-il qu'elle soit effectuée de manière efficace par les comités d'éthique de la recherche (CER). L'accès à une formation de base ciblée sur l'évaluation éthique est donc un atout essentiel pour les membres des CER afin qu'ils puissent pleinement assumer leurs responsabilités.

Le projet TRREE-for Africa (Training and Resources in Research Ethics Evaluation) développe un programme de formation en ligne ainsi qu'un réseau de renforcement des capacités spécifique à l'évaluation éthique de projets dans un contexte national et international, notamment en partenariat Nord-Sud et Sud-Sud. En consolidant les compétences des membres des CER, le projet TRREE aspire à une meilleure protection des participants à la recherche. Une telle démarche vise ultimement à garantir une recherche de qualité et répondant aux besoins spécifiques de santé publique des populations concernées, particulièrement en Afrique.

L'initiative TRREE-for Africa vise à donner accès, par son site Internet www.trree.org, à un programme de formation en français et en anglais. Ce programme a été élaboré par une équipe formée d'une vingtaine de personnes provenant de pays africains et de pays dits « industrialisés ». La présentation survolera l'approche préconisée, soit l'apprentissage

bidirectionnel, la méthodologie utilisée basée sur une évaluation approfondie des besoins, la structure du programme ainsi que son contenu.

Rapport des
III^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique
du 20 au 22 octobre 2008
à Québec

Présentation du Professeur C. Huriet

Histoire des comités d'éthique

Entre permanence et évolution

Pr C.Huriet

La permanence

Triple exigence

- Indépendance
- Pluralisme
- Transdisciplinarité

L'évolution de l'éthique

- Unicité et diversité de l'éthique
- Plus il y a d'instances de réflexion,
mieux c'est
mais ...

Trois démarches distinctes et complémentaires

- Éthique fondamentale
CCNE
- Éthique thématique
Éthique et Pathologies (Cancer)
Éthique et Recherche
- Éthique casuistique

Pour une typologie des comités d'éthique

- Les comités d'éthique fondamentale :
CCNE
- Les comités d'éthique thématique :
Éthique de la recherche
Protection des personnes
Publications scientifiques ?
- L'éthique casuistique

Les conséquences

- Le nombre **global** des comités s'accroît. La qualité est incertaine (Exemple du Ténovir)
- La composition des comités varie ou pourrait varier selon leurs attributions

Propositions

- Les comités doivent répondre a des besoins et des objectifs précis:
Recherche, essais cliniques...
- L'intitulé des comités doit être clair
- Nécessité d'une évaluation par les pairs ?
(Contrôle qualité)

Quelles évolutions possibles ?

- Les comités pour la recherche et l'éthique casuistique. L'avenir est assuré...
- Les comités d'éthique fondamentale. L'avenir est incertain...





Rapport des
III^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique
du 20 au 22 octobre 2008
à Québec

Programme de clôture

CLOTURE

15 h 45 - 16 h 45	Rapport des quatre ateliers par les présidents d'atelier	Salon des Remparts Hôtel Manoir Victoria
16 h 45 - 17 h 15	Réflexion synthèse Georges-A. Legault (Canada)	Salon des Remparts Hôtel Manoir Victoria
17 h 15 - 17 h 35	Mot de la fin Aïssatou Touré (Sénégal)	Salon des Remparts Hôtel Manoir Victoria
17 h 35 - 17 h 40	Remerciements Édith Deleury (Canada) et Michèle S. Jean (Canada)	Salon des Remparts Hôtel Manoir Victoria

Rapport des
III^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique
du 20 au 22 octobre 2008
à Québec

Rapport de synthèse du Professeur Legault

GEORGES-A. LEGAULT, PH. D.

Professeur retraité de l'Université de Sherbrooke
CANADA



Le professeur Legault a obtenu un doctorat en philosophie de l'Université de Montréal, en 1975, et a reçu un doctorat honoris causa en éthique des affaires, de l'Université de Sudbury, en 2001.

Il a été professeur d'éthique appliquée dans les programmes professionnels de la Faculté des lettres et sciences humaines et à la Faculté de génie. Il a enseigné la théorie éthique à la Faculté de théologie, d'éthique et de philosophie de l'Université de Sherbrooke ainsi que l'éthique appliquée en médiation à la Faculté de droit.

Le professeur Legault a été directeur du Centre interuniversitaire de recherches en éthique appliquée de l'Université de Sherbrooke, de 2003 à 2008. De plus, il est intervenu à titre de consultant en éthique auprès de divers organismes, notamment les CLSC, la Fédération des caisses populaires Desjardins et la Direction générale de Montréal Ouest du ministère du Revenu.

Il est auteur de plusieurs ouvrages, dont *Professionalisme et délibération éthique*.

Gouvernance, diversité et partage : réflexion synthèse des III^{es} Rencontres internationales francophones de bioéthique

Georges A. Legault, Ph.D. LL.L. Université de Sherbrooke

Nous venons de participer à trois jours très intenses d'échanges sur plusieurs thématiques de la bioéthique. Parmi celles-ci, soulignons celles qui ont fait le coeur des ateliers : l'éthique de la recherche, la bioéthique comme projet social, la gouvernance de la recherche au plan local, régional, national ainsi que la gouvernance de la recherche à l'échelle internationale et, plus spécifiquement, les relations entre le Nord et le Sud, sans oublier la thématique transversale : l'éducation et la formation en bioéthique. Au coeur même des échanges sur ces thématiques, nous avons pu voir ensemble s'articuler différentes perceptions de la bioéthique et de ses enjeux fondamentaux. Tantôt, les enjeux de la bioéthique étaient articulés en termes d'éthique de la recherche et d'éthique biomédicale, à d'autres moments la justice internationale, notamment dans les rapports nord/sud, attirait l'attention. Enfin, des enjeux plus proches des agents ont été soulevés comme la spécificité de la normativité éthique dans la régulation des actions, l'éducation à l'éthique et finalement, le sujet éthique lui-même.

Comme dans tout échange de paroles, certaines d'entre elles convergent et d'autres divergent. Reprenant l'expression d'une conférencière, j'utiliserai le terme « dissonance » pour marquer cette tension entre différentes articulations des enjeux de la bioéthique. Les dissonances les plus significatives ont quelques fois été exprimées directement par des conférenciers ou conférencières, d'autres sont apparues dans les discussions ou les synthèses de rapporteurs. La première a été formulée par Christian Byk dans sa conférence intitulée : *Bioéthique d'en haut et bioéthique d'en bas : les contradictions de la gouvernance*. À celle-ci se sont jointes d'autres dont celle qui distinguait la greffe du métissage en éthique de la recherche, celle qui posait la tension entre les systèmes de contrainte et l'espace éthique ou encore celle qui posait la tension entre la recherche imposée par les pays du nord et ceux qui sont à moyen ou faible revenu et la recherche visant le partenariat dans des recherches participatives. Enfin, des questionnements plus philosophiques ont été soulevés, notamment autour de deux enjeux : la question de l'universalité ou non de la bioéthique, et l'autre concernant la distinction entre la bioéthique axée

sur un principe unique : la dignité humaine et la bioéthique pensée comme étant traversée par les conflits entre les principes d'actions, et dès lors la nécessité d'en privilégier un.

Contrairement à une synthèse des travaux qui a pour objectif de reprendre tous les éléments majeurs qui ont été développés dans les ateliers, la réflexion synthèse a pour but de reprendre la dynamique des échanges afin d'explicitier certains enjeux fondamentaux qui s'y trouvaient en arrière-plan et d'éclairer ainsi d'une autre façon nos échanges. En cherchant à mieux comprendre et expliciter les dissonances énumérées, je réalisais que certaines d'entre elles manifestaient des attentes différentes des acteurs envers la bioéthique, d'autres semblaient opposer des conceptions théoriques différentes de la bioéthique ou encore différentes évaluations des problèmes posés par les dispositifs d'éthique en recherche. Mais plus profondément, je me suis demandé dans quelle mesure ces dissonances ne prenaient pas racine dans la façon de poser d'abord et de résoudre ensuite les problèmes en bioéthique. Or, bien que nous sachions depuis Kant que la manière de formuler un problème impose déjà la voie de la solution, nous n'incorporons pas toujours la réflexion de bien expliciter notre façon de poser les problèmes avant de les traiter. En suivant ce principe méthodologique kantien, il m'apparaissait, dès la séance d'ouverture, que nos échanges allaient être traversés par deux manières différentes de poser les problèmes en bioéthique. Le premier enjeu de la bioéthique a été formulé par certaines représentantes et certains représentants des gouvernements fédéral et provinciaux, les organismes partenaires de l'événement et les invités spéciaux. Certains attendaient de nos travaux que l'on puisse arriver à mieux formuler les énoncés normatifs et aussi à trouver des moyens concrets pour mieux assurer l'application des droits dans le concret de l'action. Ce premier enjeu concerne l'énonciation et l'application des principes de la bioéthique. Le second enjeu, qui est apparu dès la cérémonie officielle d'ouverture, est celui articulé par d'autres représentantes et représentants qui attendaient de nos travaux que l'on puisse trouver des moyens de coordonner les actions des différentes personnes en recherche pour arriver à une science responsable. Ces personnes nous invitaient à réfléchir sur comment concilier développement scientifique, progrès de l'humanité et dignité humaine.

En suivant cette piste de réflexion sur ces deux façons de poser les problèmes de la bioéthique, regardons de plus près comment ceux-ci nous permettent de faire converger certaines paroles échangées et de comprendre les dissonances exprimées. Dans un premier temps, je vais

recadrer nos échanges en fonction des différentes facettes des enjeux d'énonciation et d'application qui ont été soulevés (Partie 1 : Enjeux d'énonciation/application). Dans un second temps, je vais regarder comment nos échanges ont soulevé la difficile question de la coordination des actions des acteurs : la gouvernance (Partie 2 : Les enjeux de gouvernance).

Partie 1 : Les enjeux d'énonciation/application

Dans l'univers normatif juridique, nous mobilisons spontanément la distinction énonciation/application pour poser les enjeux ou les problèmes. En effet, l'univers normatif présuppose le modèle d'arrière-plan langagier du commandement. Celui-ci comprend quatre éléments : l'autorité qui énonce - la nature de ce qui est énoncé - à qui s'adresse l'énoncé et la finalité visée par l'énoncé (le pourquoi). Lorsque la norme n'est pas exécutée complètement, on se questionne alors sur l'application. Il s'agit alors de réduire l'écart entre l'énonciation et l'effectivité.

A) L'énonciation :

i) Qui énonce :

Dans nos échanges, nous avons été confrontés à la pluralité d'énonciateurs de normes en bioéthique. Au plan international, nous avons évidemment la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'Unesco tout comme la *Déclaration d'Helsinki*, modifiée à plusieurs reprises, de l'Association mondiale médicale. Au plan national, le Code civil des différents pays ainsi que des lois de bioéthique posent des balises dans le domaine. Mais il ne faut pas oublier aussi d'autres organismes dans différents pays tels les gouvernements avec des politiques ou encore, comme au Canada, les organismes subventionnaires.

Lorsque nous regardons cette pluralité d'énonciateurs, différentes questions se posent à celles et ceux qui sont visés par ces normes. Parmi celles-ci, deux ont attiré l'attention : Est-ce que tous ces énoncés ont la même force ? Se pose concrètement pour le receveur des énoncés la question de la priorité ? Existe-t-il un énonciateur qui a la priorité absolue sur l'autre ? Est-ce au plan local, national ou international ? Devant la pluralité d'énoncés, se pose alors la question de

l'internormativité qui aura un impact majeur lors de l'application. Quel est l'espace de décision dans le choix des normativités à appliquer ? De plus, il est aussi possible que nous soyons en présence de différentes sortes d'énoncés de bioéthique parmi cet ensemble d'actes d'énonciations. Cet enjeu concernant la spécificité de la normativité éthique en bioéthique est revenu constamment dans nos échanges. Sur ce point, on peut faire converger certains de nos échanges autour de la distinction suivante : l'énoncé de bioéthique est-il une obligation ou un principe ?

ii) La nature de l'énoncé : obligation ou principe

Dans la vaste littérature en bioéthique, la question de la spécificité de l'éthique et celle des rapports entre éthique et droit font couler beaucoup d'encre. Parmi les participants, certains ont soutenu la position que le passage de l'éthique au droit avait été un gain en matière d'éthique. Cette position perçoit l'éthique au plan des consciences individuelles et la visée d'une vie bonne, la source de la motivation d'agir en fonction d'autrui. Le droit apparaît comme un gain car l'éthique passe de la visée de la vie bonne à l'obligation d'agir conformément à la norme. De plus, le non respect des obligations entraîne le pouvoir de sanctionner permettant à la crainte d'agir comme source de motivation pour respecter la norme. D'autres, au contraire, voient dans la multiplication des obligations éthiques, un système de contrainte de plus en plus serré qui inscrit l'éthique dans une procéduralisation judiciaire d'une part et d'autre part, qui limite le bien au tolérable dans une société donnée. De plus, ce système contraignant laisse peu de place au sujet éthique et à son espace de délibération.

Lorsqu'on voit l'éthique comme un ensemble d'obligations juridiques relatives aux enjeux de la vie (bioéthique), c'est le droit comme mode de régulation sociale qui s'impose. L'éthique, comme sous-ensemble du droit, a besoin des spécialistes du droit pour déterminer si les droits des uns respectent les droits des autres. Dans ce contexte, les personnes doivent réguler leurs actions en fonction du raisonnement juridique. Lorsque l'éthique énonce des principes, plutôt que des obligations, elle ne cherche pas à imposer, par l'obligation, une voie à suivre, elle énonce plutôt des idéaux que les différents acteurs chercheront à actualiser dans leurs différentes décisions. *La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*, par exemple,

précise son objectif ainsi : « offrir un cadre universel de principes et de procédures pour guider les États... pour guider les actions des individus, de groupes et des communautés » (article 2).

Au cours des échanges, la question de l'universalité de la bioéthique est constamment revenue. Cet enjeu touche l'énonciation et l'application. Au niveau de l'énonciation, nous retrouvons le problème philosophique du Moyen Âge : existe-t-il des obligations universelles pour tout être humain ? Aux profondeurs de toutes les cultures, existerait-il un invariant moral touchant les conduites à suivre ? La réponse à cette question varie selon que l'on se situe au plan des obligations ou à celui des principes car la portée de chacun est différente.

Si nos discussions ont effleuré ces questions, certaines d'entre elles reflétant quelques fois les positions d'école : pour ou contre, nous n'avons toutefois pas approfondi collectivement ces enjeux qui sont fondamentaux pour la bioéthique et son développement.

iii) Pour qui ?

À qui s'adressent les énonciateurs lorsqu'ils formulent leurs politiques, normes ou principes ? La multiplicité des normes en bioéthique s'éclaire lorsqu'on tient compte de la pluralité des receveurs visés. Lorsqu'il s'agit du Code civil, comme au Québec, les articles touchent tous les citoyens et les obligations à respecter spécifiquement pour obtenir leur consentement lorsqu'ils sont mineurs ou inaptes. D'autres politiques visent davantage les participants à des recherches, précisant leurs droits en la matière. Mais plusieurs politiques sont libellées davantage pour éclairer les instances qui décideront de l'acceptabilité éthique des protocoles de recherche que les participants, les chercheurs ou les citoyens.

À plusieurs reprises, des conférenciers ont soulevé l'enjeu du sujet éthique. Le chercheur et sa place de sujet dans le développement responsable de la recherche ou dans l'activité clinique. Le participant à la recherche, son choix de participer ou non et de prendre les risques pour de bonnes raisons. En formulant la question à qui s'adressent les énoncés, on ne peut pas nier que dans plusieurs circonstances, les sujets éthiques sont en arrière-plan et les instances d'application sont en avant-scène.

iiii) Pourquoi ?

Pourquoi créons-nous toutes ces déclarations, ces lois, ces politiques et ces réglementations ? Quel est le but visé par ce mode de régulation marqué par l'énonciation de la norme et son application ? Le 20^e siècle a été marqué par la suprématie du droit avec son principe de règle de droit pour assurer la bonne marche dans nos sociétés. Le mode de régulation par le droit se caractérise par une visée de contrôle des comportements indésirables dans la vie sociale. Les énoncés normatifs précisent ces comportements répréhensibles et les instances mises en place surveillent les comportements afin d'intervenir en amont pour assurer le respect des normes et le cas échéant, intervenir en aval pour sanctionner les comportements déviants. Comme le laissait entendre un conférencier, « L'éthique incite mais le droit apporte sa force de contrainte. » Lorsque la bioéthique s'inscrit dans ce mode de contrôle et surveillance, elle prend dès lors toutes les caractéristiques de l'éthique d'en haut s'imposant en bas visant ainsi à contrôler, surveiller et punir les actions répréhensibles des acteurs.

Puisque la bioéthique s'inscrit dans plusieurs pays et associations sous ce mode de régulation, il n'est pas étonnant que la problématique de l'écart entre l'énonciation des obligations de bioéthique et leur application fasse problème et qu'elle ait été présente dans plusieurs de nos échanges.

B) L'application

Tout au long de nos travaux, nous avons été témoins de différentes études de cas illustrant les difficultés d'application des normativités éthiques dans l'évaluation de la recherche avec l'humain. Si certains croyaient que plusieurs de ces difficultés étaient réservées aux pays du Sud, ils ont rapidement pu constater que tous les comités d'éthique sont confrontés à des problèmes similaires compte tenu de leurs contextes respectifs. Par exemple, l'alphabétisation est un problème concret tant au Nord qu'au Sud, certes à des degrés variables. Comment expliquer un protocole de recherche et faire comprendre un formulaire de consentement juridique à des analphabètes fonctionnels ? Comment éviter, dans le contexte toujours relatif de la pauvreté, que l'incitation financière ne soit pas le motif principal de la prise de risque ? Enfin, nous avons tous

nos croyances personnelles que l'on soit au Nord ou au Sud. Comment assurer le consentement libre et éclairé dans ce contexte ?

Regardons plus systématiquement nos échanges autour de certaines des difficultés qu'ont les comités d'éthique de la recherche à appliquer les normes conformément au système de contrôle et surveillance.

- Le consentement libre et éclairé

Depuis Nuremberg, nous savons tous que la recherche faite sur l'humain doit se faire avec son consentement libre et éclairé. L'application de ce principe central ne va pas toujours de soi à la lumière de cas présentés. Une première difficulté s'enracine dans le principe même du consentement libre et éclairé qui est défini habituellement comme l'apanage de la personne juridique. Le sujet juridique donne son consentement sans contraintes (libre) et en toute connaissance de cause (éclairé). Comment un tel principe peut-il être applicable dans une culture qui revendique que le consentement final soit donné par un tiers (époux, chef de famille, chef de la communauté, etc.) ? Est-il possible de greffer cette approche individualisée du consentement à cette culture ou peut-on trouver une façon de métisser cette approche ?

Le problème de la qualité du consentement, compte tenu des personnes en cause, est revenu à plusieurs reprises. Comment évaluer la compréhension des informations données aux participants ? Comment livrer des informations, souvent dans un jargon scientifique et juridique, à des personnes qui ne savent même pas lire et écrire ? Comment éclairer le consentement lorsque les croyances personnelles influencent tellement le jugement de la personne qu'elle ne dispose que peu d'espace de délibération rationnelle ? Au coeur de tous ces questionnements se cache la préoccupation de tout système juridique : l'identité de traitement des personnes. Compte tenu des contextes, la qualité des consentements sera variable. Or, comment pouvons-nous juger que le consentement est suffisamment libre et éclairé pour accepter la personne dans la recherche. Certes, l'identité de traitement est une préoccupation légitime mais elle en cache aussi une autre. Si nous avons des standards très élevés pour fixer le seuil requis du consentement libre et éclairé pour accepter une personne en recherche, on risque, dans bien des pays du Sud et même au Nord, de limiter la possibilité de la recherche faute de participants.

L'accord oral ou la nécessité de la signature a soulevé plusieurs échanges, parfois assez intenses. Pourquoi est-ce que l'accord oral serait insuffisant ? Tout simplement parce qu'il ne cadre pas avec un système de contrôle et de surveillance. Comment contrôler l'obtention du consentement s'il n'y a aucune signature d'accord ? La signature est un signe permettant d'assurer la protection légale des chercheurs, des participants et des comités d'éthique. Certes, on pourra discuter après coup de la valeur du consentement, mais nous aurons la preuve qu'il a été demandé et qu'il existe par la signature. Accepter le consentement oral des personnes, et de ce fait que la mention par le chercheur de l'obtention du consentement oral soit suffisant, exige une confiance dans les chercheurs. Or un système de contrôle et surveillance ne peut pas intégrer ceci, il a été instauré pour pallier à l'absence d'éthique de certains chercheurs dans le passé.

- Complexité et différence d'évaluation éthique par les comités

Une conférence faisant état d'une recherche menée au Canada sur les différentes évaluations de mêmes protocoles de recherche soumis à des comités d'éthique de la recherche avec l'humain a permis de lever le voile sur les problèmes sous-jacents. Certes, dans le domaine juridique, nous sommes habitués à des tribunaux qui divergent d'interprétation dans leur jugement. Cependant, il existe en droit un tribunal de dernière instance qui établit définitivement la jurisprudence pour l'ensemble des tribunaux. Or, les comités d'éthique de la recherche ne disposent pas d'un tel mécanisme. Rien ne garantit la constance des décisions d'un comité à l'autre et dans un même comité compte tenu du changement des membres. Cet état de fait soulève en premier lieu un problème au niveau de l'efficacité du système de contrôle et surveillance puisque certains comités accepteront sans problème une recherche que d'autres jugeront inadmissible. Le problème s'aggrave lorsqu'un même protocole de recherche est soumis à plusieurs instances et que l'acceptabilité éthique varie selon l'instance. Par quels mécanismes pouvons-nous pallier à ce problème structurel des comités sans lien entre eux ?

La diversité des évaluations d'un même protocole s'explique aussi par celle de la formation des membres participants. Compte tenu qu'il existe une pluralité de normes et d'énoncés d'une part et d'autre part de la différence entre l'énoncé d'obligation et l'énoncé de principe, on peut très bien expliquer la diversité des évaluations en fonction de ces facteurs.

C'est le problème de l'internormativité que nous avons soulevé. Certains comités décideraient principalement en fonction de certaines politiques alors que d'autres se concentrent sur des normativités différentes. Enfin, la délibération éthique varie selon la compréhension qu'ont les participants de leur rôle en tant que comité d'éthique de la recherche.

- Le suivi après l'approbation

Depuis plusieurs années déjà, la question du suivi éthique de la recherche approuvée par le comité de la recherche est régulièrement soulevée dans les colloques sur l'éthique de la recherche. La tension entre les pour et les contre s'explique autrement que par le débat d'école, puisqu'en fait il s'agit de deux visions du rôle du comité d'éthique de la recherche. Encore une fois, la logique du système de contrôle et de surveillance s'impose aux comités d'éthique dès que l'on considère que c'est là sa fonction. Pour accomplir adéquatement sa fonction de contrôle et surveillance, il faudrait que le comité d'éthique de la recherche se dote d'un mécanisme d'enquête sur le terrain afin de vérifier ce qui se passe. Analogie à l'enquête policière, le comité d'éthique aurait le pouvoir de convoquer les personnes, de vérifier les documents, etc. pour s'assurer du respect du protocole de recherche approuvé par le comité. Évidemment, les personnes qui voient dans l'éthique autre chose qu'un système de contrôle et surveillance, proposent des suivis à déclaration volontaire et des rencontres éducatives sur les problèmes rencontrés en cours d'exercice.

- L'accréditation des comités d'éthique de la recherche

Lorsqu'on suit la logique du mode de régulation axé sur le contrôle et la surveillance, il va de soi que les comités d'éthique de la recherche, qui ont à exercer ce pouvoir d'évaluation éthique des protocoles et du suivi éthique de la recherche, soient des instances capables de remplir cette fonction. Or comment s'assurer de la qualité des comités d'éthique ? Pour que le système inspire confiance, il faut donc instaurer un nouveau mécanisme, celui de l'accréditation des comités d'éthique. Les discussions sur ce point reflétaient encore la divergence parmi les participants sur la nature propre des comités d'éthique de la recherche : système de contrôle et surveillance ou autre mode de régulation ?

- Le rapport efficacité\prix : les coûts de l'éthique

Tous les échanges et toutes les discussions sur les difficultés de mise en place des comités d'éthique, de renouvellement des membres participants, de la complexité de la tâche, des impacts sur la recherche et les institutions, etc. ont montré que le système actuel est très lourd. Si tous sont convaincus de la nécessité de l'éthique en recherche pour assurer une science responsable, il n'en demeure pas moins que la lourdeur du système actuel a un prix : prix économique pour assurer le bon fonctionnement du système et un prix économique sur l'impact de la recherche. Savons-nous réellement si le système actuel est vraiment efficace ? Certains ont soulevé la question à savoir s'il ne fallait pas revoir le choix actuel d'évaluations institutionnelles et locales et s'engager dans des évaluations nationales avec une infrastructure compétente afin d'assurer un meilleur rendement efficacité, qualité et prix.

- L'indépendance économique et politique

Aucun comité d'éthique de la recherche ne peut remplir sa fonction s'il n'est pas indépendant économiquement et politiquement. Puisque la recherche est un enjeu économique important, les États auront tendance à vouloir garder le contrôle sur les organismes de contrôle. Dans le monde juridique, l'indépendance judiciaire a été reconnue comme un principe fondamental pour la confiance dans la justice. Or qui dit indépendance judiciaire dit aussi indépendance économique. Or, les exemples qui nous ont été présentés sont nombreux pour nous faire comprendre que l'indépendance économique et politique est omniprésente dans tous les pays.

Partie 2 : Les enjeux de gouvernance

A) Quelle gouvernance ?

Depuis plusieurs années, la réflexion sur nos pratiques de régulation s'est inscrite dans le champ de la gouvernance. Ce concept, comme celui de l'éthique d'ailleurs, revêt différentes significations selon que ce terme est conçu comme synonyme de gouvernement ou selon qu'on oppose gouvernement et gouvernance. Afin de mieux comprendre la portée des enjeux de gouvernance dans la deuxième acception du terme, il faut au départ partir de la définition du

terme telle que nous la propose l'*Office québécois de la langue française* : « Manière d'orienter, de guider, de coordonner les activités d'un pays, d'une région, d'un groupe social ou d'une organisation privée ou publique. » Commentant cette définition, l'Office ajoute : « La substitution de « gouvernance » à des concepts tels que « gouvernement » ou « gestion » est révélatrice d'une évolution significative dans l'exercice du pouvoir. La gouvernance se distingue du concept traditionnel de « gouvernement », qui reste associé dans la langue française à une forme organisée, rationnelle et cohérente du pouvoir. La gouvernance, par ailleurs, renvoie à un processus de coordination qui permet à l'exercice des pouvoirs politiques, économiques et administratifs de s'effectuer à tous les niveaux de la structure du système national, régional et local par différents acteurs disposant à des degrés divers de pouvoirs de décision. Elle se traduit donc concrètement par une participation accrue de la société civile organisée à l'élaboration des décisions et à leur mise en œuvre. »(http://www.granddictionnaire.com/BTML/FRA/r_Motclef/index800_1.asp). Ainsi, la gouvernance renvoie aux différentes possibilités que nous avons de faire coordonner les actions des divers agents afin d'atteindre les finalités visées par nos différentes organisations.

Au long de nos échanges, plusieurs participants ont décrit de différentes façons les insuffisances du système de contrainte de la bioéthique pour atteindre les résultats souhaités. Les difficultés d'application soulevées revêtent souvent non pas un problème d'adaptation à un contexte, mais un problème plus structurel. La distinction entre une éthique de principe et une éthique d'obligation prend ainsi un autre sens lorsqu'on la regarde à la lumière des enjeux de gouvernance. Lorsque la gouvernance cherche à coordonner les acteurs autrement que par un système de contrôle et surveillance, elle doit miser sur les acteurs et faire confiance à leur possibilité d'autorégulation. En développant l'espace éthique de tous les acteurs, la coordination serait plus assurée. D'autres ont posé le problème de l'écart entre la générosité des lois avec des principes comme la santé publique ou la justice sociale et leur application concrète. Malgré les idéaux souvent inscrits en termes de droit des personnes, il n'en demeure pas moins que les moyens concrets disponibles pour atteindre ces finalités sont très limités. L'écart croissant entre l'énonciation et l'effectivité réelle du système de coordination par le mode de contrôle et surveillance jette un discrédit sur le gouvernement comme mode de coordination des actions en société. Cela semble encore plus évident dans les travaux sur le développement scientifique que

font des commissions d'éthique comme la Commission de l'éthique de la science et de la technologie du Québec. Comment, dans un contexte de développement économique axé sur le savoir, favoriser une science responsable de ses impacts sociaux ? Les insuffisances de la régulation juridique ont maintes fois été mises en preuve. Comme le signalait un participant dès le début de nos travaux : « L'intérêt de la bioéthique est qu'elle pose directement le problème des décisions difficiles. Il n'y a pas une seule voie claire, il y a des choix à faire. » Le défi de développer une science responsable est grand car il faut assurer le développement scientifique, à la fois moteur économique, puissance étatique dans la concurrence internationale, bienfaiteur de l'humanité tout en limitant les risques et les impacts sur les personnes, les peuples, l'environnement et les civilisations.

Dans la littérature, différentes thématiques traversent les écrits sur la gouvernance; parmi ceux-ci, mentionnons d'abord celui de la mobilisation des acteurs à travailler ensemble pour reconnaître les problèmes de coordination des actions et leur finalité sociale. En effet, pour que des acteurs puissent coordonner leurs actions, il est important qu'ils partagent la vision du problème commun à résoudre. Une fois le problème commun précisé, les acteurs doivent se mobiliser à trouver une solution réaliste pour les acteurs. Les défis de la gouvernance résident fondamentalement dans la capacité des acteurs à prendre en charge les enjeux sociaux. Pour assurer la coordination des acteurs, on pourra avoir recours à différents modes de régulation selon les enjeux. Le mode de régulation par contrôle et surveillance aura sa place mais il y aura d'autres espaces pour des modes de régulation plus autorégulateurs. Vue ainsi, la gouvernance est un processus, non un système et comme tout processus, il implique un apprentissage collectif des acteurs qui se réalisera en cours de développement. Autrement dit, la dynamique de la gouvernance incorpore la formation continue des acteurs.

a) Partenariat et recherche participative

Ces enjeux de gouvernance ont été discutés dans diverses présentations. Les conférences qui ont porté sur le partenariat en recherche et sur la recherche participative illustrent bien ce défi de faire coordonner tous les acteurs afin d'assurer l'efficacité et l'éthique de la recherche. Que proposent de telles approches ? En premier, que la recherche tienne compte des besoins du milieu où elle se fait et non pas uniquement du milieu des chercheurs, ce qui voudrait dire que

les recherches biomédicales ou pharmaceutiques soient ainsi réalisées en tenant compte des besoins des populations où se fait la recherche. Une telle recherche mobiliserait des chercheurs externes mais incorporerait des chercheurs locaux afin de leur permettre de s'intégrer et de prendre de l'expérience dans la recherche internationale. Les acteurs financiers doivent aussi faire partie de la discussion afin de s'assurer du caractère réaliste et faisable de la recherche.

Dans une telle recherche en partenariat ou participative, la coordination des acteurs est nécessaire dès le départ car les protocoles de recherche sont le résultat du travail collectif. La recherche est aussi réalisée collectivement et les retombées de la recherche sont réparties en tenant compte de tous les acteurs impliqués.

b) La responsabilité sociale des compagnies

Dans une autre conférence, la question de la responsabilité sociale des compagnies pharmaceutiques tout comme celle des autres compagnies impliquées dans le développement des recherches a été soulevée. « Moraliser l'économie » n'est pas un problème nouveau, cet enjeu traverse tout le développement de la civilisation occidentale des Grecs à aujourd'hui. Si on parle à présent de plus en plus de la responsabilité sociale des compagnies dans le champ de l'éthique des affaires, c'est qu'on se rend compte qu'aussi longtemps que les acteurs économiques n'assumeront pas une autorégulation, nous demeurerons aux prises avec les insuffisances du mode de régulation par le contrôle et la surveillance. La récente crise dans le système bancaire américain illustre bien ces insuffisances. Le système bancaire est un des plus régulé au niveau de règles d'éthique et malgré tous les systèmes de contrôle et surveillance mis en place depuis le scandale d'Enron, cela n'a pas empêché le développement incontrôlé des prêts à risques élevés. Peut-on concilier économie et éthique dans le développement de la recherche biomédicale autrement que par un système de contrôle ?

c) Comités locaux d'éthique de la recherche

Les discussions autour des comités d'éthique de la recherche ont aussi soulevé des enjeux de gouvernance. En réponse aux problèmes vécus par différents comités, certains ont suggéré qu'il fallait avoir une approche éducative en éthique de la recherche. Au lieu de penser le comité

uniquement comme un organisme de contrôle et surveillance, il faudrait voir cette fonction dans une approche plus globale d'amélioration continue de la qualité des recherches tant au plan social, scientifique qu'au plan humain. Le système en place doit surtout être vu comme un lieu favorisant la coordination de tous les acteurs locaux dans un processus d'amélioration continue de la recherche scientifique dans le milieu.

Dans cette perspective de gouvernance, on mise sur l'éthique d'en bas, celle des acteurs avec leurs forces et leurs faiblesses. Dans cette optique, le comité local d'éthique est le lieu qui rend la coordination des acteurs possible. Pour assurer un développement au plan national, il faut alors un réseautage des comités locaux pour que l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux soient enfin mobilisés.

d) L'éducation

Dans les milieux d'enseignement, on parle de moins en moins d'éducation préférant le terme d'enseignement, de formation et souvent, en matière d'éthique, de sensibilisation. Éduquer, comme les dictionnaires le précisent, c'est une activité humaine qui vise à former des aptitudes intellectuelles, physiques ou le sens moral. Dans un univers libéral où l'autosuffisance du sujet est reine, l'idée que des tiers interviennent pour développer les aptitudes de quelqu'un paraît être un manque de respect de la libre disposition de soi. Tout ce qu'on peut faire, c'est enseigner (donner des informations), former à des techniques ou encore au plan moral, sensibiliser (rendre sensible aux enjeux). Mais comment est-il possible de faire advenir une coordination des acteurs si aucun d'eux ne change de perspective sur une question ? La coordination des acteurs exige de chacun des acteurs des capacités intellectuelles et morales qui ne sont pas des données sociologiques, c'est pourquoi le processus lui-même de coordination des actions est éducatif. Participer à un tel processus, nécessairement réflexif et dialogique, amène à des changements dans la capacitation des acteurs.

Pas étonnant dès lors que, dans nos journées d'échange, la thématique de l'éducation non seulement ait été récurrente dans divers travaux mais qu'elle ait été le centre d'un atelier. Les échanges ont porté souvent sur les besoins de formation et d'éducation des divers membres des comités d'éthique de la recherche afin qu'ils puissent bien remplir leurs fonctions. Cependant,

plusieurs ont insisté pour montrer que l'enjeu éducatif vise l'ensemble de la société. La recherche responsable est une affaire de tous les acteurs, et la nécessité de coordonner nos actions pour les « sponsors » de la recherche, les participants aux recherches et les citoyens. Or, il existe malheureusement peu d'initiatives structurées dans les programmes universitaires en la matière.

Conclusion

Depuis le procès de Nuremberg, le besoin d'une éthique de la recherche sur l'humain est devenu incontournable. Un scandale est essentiellement une réprobation collective de comportements et gestes que des personnes ont jugé acceptables. Or, si le scandale permet dans un premier moment de crier haut et fort que quelque chose est intolérable, il ne permet pas d'en déduire ce qu'il faut faire pour limiter les actions intolérables. Depuis Nuremberg, plusieurs acteurs ont pris des initiatives en matière d'éthique de la recherche sur l'humain, à tel point que nous sommes confrontés aujourd'hui avec une multiplicité d'énonciateurs qui présentent une diversité d'énoncés normatifs à une pluralité d'acteurs. C'est dans ce contexte normatif que les comités d'éthique de la recherche doivent oeuvrer. Nos échanges nous ont permis non seulement de voir la diversité des problématiques selon les contextes sociaux et culturels propres à chacun mais grâce à ce partage, de réaliser que les difficultés d'application des normativités en éthique de la recherche sont inhérentes au mode de régulation lui-même de contrôle et surveillance. Plusieurs enjeux et expériences ont été partagés pour permettre d'améliorer les dispositifs en place afin d'assurer un meilleur contrôle et surveillance de la recherche biomédicale.

Nos échanges nous ont aussi permis de voir qu'il y avait des insuffisances au processus de contrôle et surveillance pour assurer le développement responsable de la science et de la technologie. Sans la mobilisation de tous les acteurs à prendre en compte les problèmes du développement scientifique et technologique, il sera très difficile d'assurer un développement qui prenne en compte les impacts sociaux et culturels. La gouvernance comme coordination de tous les acteurs apparaît nécessaire pour assurer l'éthique non seulement de la recherche mais l'éthique en recherche.

Si Nuremberg a permis l'instauration graduelle d'une éthique de la recherche axée sur le consentement des participants, les différents dispositifs mis en place depuis ont montré que l'éthique en recherche ne saurait se réduire à ce seul consentement individuel. Quels rôles les comités locaux d'éthique peuvent-ils jouer réellement ? Quelle est la place que nous devons faire à un réseautage de comités locaux ? Quelle place des comités nationaux pourraient-ils avoir face aux comités locaux ? Les échanges permettant de mieux comprendre la diversité des comités mis en place dans les différents pays et au plan international nous invitent à réfléchir davantage sur ces dispositifs éthiques et comment ils pourraient converger dans une approche de gouvernance globale d'éthique en recherche.

Rapport des
III^{es} Rencontres Internationales Francophones de Bioéthique
du 20 au 22 octobre 2008
à Québec

Liste des Participants

BEAUDRY, Madame Nicole
Coordonatrice
Commission de l'éthique de la science et de
la technologie
Québec (Québec)
CANADA
Nicole.Beaudry@ethique.gouv.qc.ca

BERGERON, Monsieur Michel
Éthicien, Comité universitaire d'éthique de la
recherche
Bureau Recherche-Développement-
Valorisation
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
m.bergeron@umontreal.ca

BERT, Madame Catherine
Assistante en philosophie
Faculté de Droit
CIDES-FUNDP
5000 Namur
BELGIQUE
catherine.bert@fundp.ac.be

BIKANDOU, Dr. Blaise
Chef de Département de Médecine
préventive et santé publique
Institut National de la Santé
Ministère de la Santé
Lomé
TOGO
blaise.bikandou@umassmed.edu; bikando\$@
yahoo.com; sissuhc@groupe-afd.org

BOLDUC, Madame Lyse
Ex-conseillère en éthique
CHUQ
Québec (Québec)
CANADA
lysbolduc@videotron.ca

BOUCHER, Monsieur David
Commission de l'éthique de la science et de
la technologie
Québec (Québec)
CANADA
david.boucher@ethique.gouv.qc.ca

BOUËSSEAU, Dr. Marie-Charlotte
Responsable de l'unité Éthique et Santé
Éthique, commerce, droits de l'homme et
droit de la santé (ETH)
Organisation Mondiale de la Santé (OMS)
Genève
(OMS) SUISSE
bouesseaum@who.int
ndame@who.int

BRENA, Dr. Ingrid
Coordinator of the Law and Health
Department
Instituto de Investigaciones Jurídicas
Universidad Nacional Autónoma de México
México D.F.
MEXIQUE
brena@servidor.unam.mx

BYK, Monsieur Christian
Secrétaire général
75018 Paris
FRANCE
christian.byk@aliceadsl.fr

CAINNE, Madame Perrine
Stagiaire : étude de la gouvernance des
instances de bioéthique
Association Internationale Droit, Éthique et
Science
31270 Frouzins
FRANCE
perrine.cainne@gmail.com

CALLIES, Madame Ingrid
Éthicienne
Direction médicale
Institut Pasteur
75015 Paris
FRANCE
ingrid.callies@pasteur.fr
hanane.el-bouakil@pasteur.fr

CARPENTIER, Monsieur Richard
Directeur général
Conseil national d'éthique en recherche chez
l'humain (CNERH)
Ottawa (Ontario)
CANADA
rcarpentier@ncehr-cnerh.org

CARPENTIER, Madame Mireille
Étudiante en bioéthique, Maîtrise en éthique
Université du Québec à Rimouski (UQÀR)
Rimouski (Québec)
CANADA
mireille_carpent@hotmail.com
mireille_carpentier@uqar.qc.ca

CHAREST, Dr. Pierre
Directeur général
Direction générale des politiques
scientifiques
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
CANADA
laurent_gemar@hc-sc.gc.ca
suzanne_giroux@hc-sc.gc.ca

COLOMBO, Madame Sabina
Spécialiste du programme, Section
Bioéthique
Division de l'éthique des sciences et des
technologies
UNESCO
75732 PARIS Cedex 15
FRANCE
s.colombo@unesco.org

COMEAU, Monsieur Stéphane
Étudiant premier cycle
Département de philosophie, Faculté Arts et
sciences sociales
Université de Moncton
Moncton (Nouveau-Brunswick)
CANADA
esc6260@umoncton.ca
philo@umoncton.ca

COUSINEAU, Madame Julie
Centre de recherche en droit public
Faculté de droit
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
julie.cousineau@umontreal.ca

CÔTÉ, Madame Marie-Claude
Commission de l'éthique de la science et de
la technologie
Québec (Québec)
CANADA
marie.claude.trottier@ethique.gouv.qc.ca

D'ANJOU, Madame Lucie
Travailleuse sociale
Santé publique
Institut de réadaptation en déficience
physique du Québec (IRDPO)
Québec (Québec)
CANADA
lucie.danjou@irdpq.qc.ca

DE GROOTE, Madame Thérèse
Analyste principale des politiques
Le Groupe consultatif interagences en
éthique de la recherche (GER)
Ottawa (Ontario)
CANADA
tdg@pre.ethics.gc.ca; tdg@ger.ethique.ca

DELEURY, Prof. Édith
Présidente
Commission de l'éthique de la science et de
la technologie
Québec (Québec)
CANADA
Edith.Deleury@fd.ulaval.ca

DIALLO, Dr. Alpha Ahmadou
Section de Recherche Ministère de la Santé
Ministère de la Santé
Conakry
GUINÉE
dalphahm@yahoo.fr

DOUCIN, Monsieur Michel
Ambassadeur chargé de la bioéthique et de
la responsabilité sociale des entreprises
Ministère des Affaires Etrangères et
Européennes
75016 Paris
FRANCE
michel.doucin@diplomatie.gouv.fr

DUBOIS, Madame Anick
Gestionnaire de programme
Affaires scientifiques
Génome Québec
Montréal (Québec)
CANADA
slarouche@genomequebec.com

DUBOIS-FLYNN, Madame Geneviève
Conseillère principale, Politiques en matière
d'éthique
Institut de recherche en santé du Canada
(IRSC)
Ottawa (Ontario)
CANADA
GDubois-Flynn@cihr-irsc.gc.ca
genevieve.dubois-flynn@irsc-cihr.gc.ca

DUGUAY, Madame Mélissa
Étudiante
Éducation primaire
Université de Moncton Campus de
Shippagan (UMCS)
Cap-Bateau (Nouveau-Brunswick)
CANADA
emd9012@umoncton.ca

FAUCHER, Dr. Jacques
Directeur
Espace Bioéthique Aquitain (EBA).
33000 BORDEAUX
FRANCE
faucherj@club-internet.fr

FEUDI, Monsieur Frédéric
Étudiant et agent de recherche en
bioéthique
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
frederic.feudi@umontreal.ca

FILIATRAULT, Madame France
Secrétaire,
Comité d'éthique de santé publique
Ministère de la santé et des services sociaux
(MSSS)
Montréal (Québec)
CANADA
france.filiatrault@MSSS.gouv.qc.ca

FOREST, Me Martyne-Isabel
Co-directrice du programme de Certificat de
formation continue en éthique clinique
Faculté de médecine
Université de Genève, Suisse
St-Bruno (Québec)
CANADA
martyne.forest@sympatico.ca

FORTIN, Monsieur Jean-Simon
Étudiant
Médecine, Sciences biomédicales, bioéthique
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
i.boutin-ganache@umontreal.ca

FOUCAULT, Monsieur Jean-Pierre G
Président de la commission nationale de
santé publique et de bioéthique
Grand Orient de France
75008 Paris
FRANCE
jpgeorgef@wanadoo.fr; jpgeorgef@orange.fr

FOURNIER, Madame Patricia
Adjointe au Vice-recteur à la recherche
Rectorat
Université de Sherbrooke
Sherbrooke (Québec)
CANADA
patricia.fournier@usherbrooke.ca

FURLINI, Madame Linda
Agente de la vérification de qualité
Bureau d'éthique de la recherche
Centre universitaire de santé McGill CUSM
Montréal (Québec)
CANADA
linda.furlini@muhc.mcgill.ca
linda.furlini@mcgill.ca

GANACHE, Madame Isabelle
Présidente, comité d'éthique de la recherche
Faculté de médecine
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
i.boutin-ganache@umontreal.ca

GANGBO, Madame Flore
Professeur agrégé de Biologie humaine
Faculté des Sciences de la Santé de Cotonou
Cotonou
BÉNIN
armandegangbo@yahoo.fr

GAUDREAU, Madame Edith
Avocate, étudiante à la maîtrise en
bioéthique
Faculté des études supérieures
Université de Montréal
Mont-Royal (Québec)
CANADA
egaudreau@hrstrategiesinc.com

GEORGESCU, Dr. Consuela
Membre
Comité national roumain de bioéthique -
UNESCO
Montréal (Québec)
CANADA
consuela.georgescu@yahoo.ca

GOLDBERG, Madame Joanne
Directrice scientifique adjointe
Fonds de la recherche en santé du Québec
(FRSQ)
Montréal (Québec)
CANADA
jgoldberg@frsq.gouv.qc.ca

GOUFODJI KÉKÉ, Dr. Béatrice
Directrice
Centre de Recherche en Reproduction
Humaine et en Démographie (CERRHUD)
Cotonou Département du Littoral
BÉNIN
cerrhud@intnet.bj
soubeagk@yahoo.fr

GRIMAUD, Madame Marie Angèle
Coordonatrice
Institut International de Recherche en
Éthique Biomédicale (IIREB)
Montréal (Québec)
CANADA
marie-angele.grimaud@umontreal.ca

GUEDJ, Prof. Roger
Professeur des Universités
Université de Nice et Sophia Antipolis
Laboratoire de chimie de molécules
bioactives (LCMBA)
06108 Nice
FRANCE
guedj@unice.fr

GUESSOUS-IDRISSI, Prof. Nouzha
Présidente
CHU Casablanca, Comité international de
bioéthique
Casablanca-Bourgogne
MAROC
nouzhaguessous@gmail.com

GUIGUEMDÉ, Monsieur Robert
Doyen
Institut Supérieur des Sciences de la Santé
(INSSA)
Bobo-Dioulasso 01 Houet
BURKINA FASO
rguiguemde@yahoo.fr

GUÉDOU, Dr. Fernand Aimé
Étudiant
Médecine sociale et préventive
Université Laval
Québec (Québec)
CANADA
guedaf@yahoo.fr

GÉMAR, Monsieur Laurent
Division des politiques des sciences de la
santé
Direction de l'élaboration des politiques
scientifiques HPB/DGPS
Santé Canada
Ottawa (Ontario)
CANADA
laurent_gemar@hc-sc.gc.ca

HAMEL, Madame Katherine
Conseil de la science et de la technologie
Québec (Québec)
CANADA
Nicole.beaudry@ethique.gouv.qc.ca

HAMROUNI, Madame Salwa
Assistante
Droit international public
Faculté des sciences juridiques, politiques et
sociales de Tunis
Ariana
TUNISIE
salwa.hamrouni@gmail.com

HASSOUN, Dr. Joëlle
Médecin, Présidente du Comité de
Bioéthique du CMDP et du CHUS de
Sherbrooke
Département de psychiatrie
Faculté de médecine et des sciences de la
santé
Université de Sherbrooke
Sherbrooke (Québec)
CANADA
joelle.hassoun@usherbrooke.ca

HIRTLE, Madame Marie
Biotika inc.
Mont-Royal (Québec)
CANADA
hirtlem@sympatico.ca

HOBEILA, Monsieur Simon
Conseiller en éthique de la recherche
Comité plurifacultaire d'éthique de la
recherche (CPÉR)
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
simon.hobeila@umontreal.ca

HURIET, Prof. Claude
Sénateur honoraire Président
Institut Curie
54000 Nancy
FRANCE
edith.lachet@curie.fr; claude.huriet@curie.net

IDA, Prof. Ryuichi
Professor
Kyoto University School of Government
Kyoto 606-8501
JAPON
ida.ryuichi@law.kyoto-u.ac.jp
Idaryuichi@aol.com

JEAN, Prof. Michèle S.
Présidente
Commission canadienne pour l'UNESCO
Ottawa (Ontario)
CANADA
michele.stanton-jean@umontreal.ca

KAMANO, Dr. Célestin Silati
Maître de conférence
Département des Sciences Fondamentales
Faculté de Médecine
CERREGUI
Conakry
GUINÉE
soumdou@yahoo.fr

KOUYATÉ, Dr. Bocar Amadou
Directeur
Centre National de Recherche et de
Formation sur le Paludisme (CNRFP)
Ministère de la Santé
Ouagadougou
BURKINA FASO
Bocar.crsn@fasonet.bf

KÉDOTÉ, Monsieur Marius
Département de chirurgie
Faculté de Médecine
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
nm.kedote@umontreal.ca

LACHANCE FAU, Madame Christine
Bibliothécaire conseillère spécialisée
Bioéthique et Droit
Université Laval
Québec (Québec)
CANADA
christine.lachance@bibl.ulaval.ca

LAUDY, Madame Danielle
Directrice Espace éthique du CPASS
Département de chirurgie
Faculté de Médecine
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
d.laudy@umontreal.ca

LECLERC, Monsieur Bruno
Directeur, Groupe de recherche Ethos et
Professeur, Maîtrise en éthique
Université du Québec à Rimouski (UQÀR)
Rimouski (Québec)
CANADA
bruno_leclerc@uqar.qc.ca

LEGAULT, Prof. Georges A.
Directeur
Centre Interuniversitaire de recherches en
éthique appliquée (CIRÉA)
Sherbrooke (Québec)
CANADA
georges-auguste.legault@usherbrooke.ca

LEPAGE-LECLAIR, Madame Linda
Chef de service, Formation et
développement du Personnel
Comité d'éthique
Régie de santé du Restigouche
Campbellton (Nouveau-Brunswick)
CANADA
linda.lepage-leclair@rsrha.ca

LESSARD, Madame Maryse
Étudiante à la maîtrise en éthique
Département des Sciences humaines -
Éthique
Université du Québec à Rimouski (UQÀR)
St-Romuald (Québec)
CANADA
maryse_lessard@hotmail.com

LOKOSSOU, Prof. Antoine
Docteur en médecine, Professeur agrégé de
gynécologie obstétrique
Faculté des sciences de la santé (FSS)
Cotonou
Centre international de recherche et
d'enseignement en santé de la reproduction
(CIRESAR)
Cotonou
BÉNIN
tonylokossou@yahoo.fr
fsscotonou@yahoo.fr

MALIANTOVITCH, Madame Katia
Conseillère en éthique de la recherche
Faculté des arts et des sciences
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
katia.maliantovitch@umontreal.ca

MARCEAU, Madame Emmanuelle
Chargée de projet
Politiques institutionnelles de la recherche et
comités d'éthique de la recherche
Association pour la recherche au collégial
Montréal (Québec)
CANADA
emmanuellemarceau@yahoo.ca

MARIN, Madame Ana
Candidate au doctorat
Chaire de philosophie et bioéthique
Département d'anthropologie
Université Laval et Université de Médecine,
Moldavie
Québec (Québec)
CANADA
ana.marin.1@ulaval.ca

MARSAN, Dr. Charles
Étudiant au DESS
Bioéthique
Université de Montréal
St-Hyacinthe (Québec)
CANADA
tvie@msn.com

MATSIÉGUI, Dr. Pierre-Blaise
Médecin-chercheur et coordonnateur du
Comité national d'éthique
Unité de recherches médicales
Hôpital Albert Schweitzer Lambaréné Gabon
Lambaréné Moyen Ogooué
GABON
matsiegb@yahoo.fr

MAYRAND, Monsieur Denis
Directeur, Bureau de la recherche et
création
Vice-rectorat à la recherche et à la création
Université Laval
Québec (Québec)
CANADA
denis.mayrand@vrr.ulaval.ca

MIKHAIL, Madame Marianne
Agente de recherche
Département santé environnementale et
santé au travail
Faculté de médecine
Université de Montréal
Laval (Québec)
CANADA
marianne.mikhail@umontreal.ca

MONDOU, Madame Isabelle
Coordonnatrice
Comité d'éthique de la recherche
Agence de la santé et des services sociaux
de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
imondou@santepub-mtl.qc.ca

MORA, Monsieur Brice
Étudiant, doctorant en Télédétection
Département de Géomatique appliquée,
Faculté de Lettres et Sciences humaines,
Université de Sherbrooke
Laboratoire Cartel
Sherbrooke (Québec)
CANADA
brice_mora@yahoo.fr

MUNDAY MULOPO, Prof. Félicien
Centre interdisciplinaire de bioéthique pour
l'Afrique francophone (CIABF)
École de Santé publique de la Faculté de
médecine
Université de Kinshasa
Kinshasa
CONGO, RD
felicienmun@yahoo.fr

NDAYIRAGIJE, Monsieur Theddy
Conseiller
Délégation à la Francophonie
Ministère des Relations Extérieures,
République du Burundi
Bujumbura
BURUNDI
teddynday@yahoo.fr

NIANGUI, Madame Véronique
Journaliste, Membre
Comité national d'éthique pour la recherche
/ Gabon
Libreville
GABON
veroninagui@yahoo.fr

OLIVIER, Madame Catherine
Candidate au doctorat en Sciences
biomédicales (option bioéthique)
Département de Médecine Sociale et
Préventive
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
catherine.olivier@umontreal.ca

OUKEM, Dr. Odile
Administrateur adjoint
Centre de recherche Chantal Bya du
Cameroun (CIRB)
Yaoundé
CAMEROUN
ooukem@yahoo.fr

OUOBA, Dr. Bindi
Président
Comité d'éthique pour la recherche en santé
du Burkina Faso
Nouna
BURKINA FASO
ouoba.clinest@fasonet.bf

PARENT, Madame Monelle
Étudiante, 3e cycle
Faculté de théologie, d'éthique et de
philosophie
Université de Sherbrooke
Sherbrooke (Québec)
CANADA
Monelle.Parent@USherbrooke.ca

PARÉ, Monsieur Guillaume
Conseiller en éthique
Bureau Recherche-Développement-
Valorisation
Université de Montréal
Montréal (Québec)
CANADA
guillaume.pare@umontreal.ca

PATENAUDE, Madame Johane
Professeure, chercheure boursière FRSQ
Chirurgie, Faculté de Médecine
Université de Sherbrooke
Sherbrooke (Québec)
CANADA
Johane.Patenaude@USherbrooke.ca

PAULIN, Prof. Anne
Vice-doyenne
Faculté des sciences de la santé et des
services communautaires
Université de Moncton
Moncton (Nouveau-Brunswick)
CANADA
anne.paulin@umoncton.ca

PIRON, Madame Florence
Université Laval
Québec (Québec)
CANADA
florence.piron@com.ulaval.ca

POULIOT, Monsieur François
Président
Centre hospitalier affilié universitaire de
Québec
Québec (Québec)
CANADA
francois.pouliot.cha@ssss.gouv.qc.ca

PRATTE, Madame Cynthia
Commission de l'éthique de la science et de
la technologie
Québec (Québec)
CANADA
CynthiaPratte@gmail.com

RAICU, Dr. Gabriel
Membre
Comité de bioéthique Roumain pour
l'UNESCO
La Commission nationale roumaine pour
l'UNESCO
Bucarest
ROUMANIE
gabrielraicu@yahoo.com

RAVEZ, Prof. Laurent
Directeur du CIDES
Université de Namur
B-5000 Namur
BELGIQUE
laurent.ravez@fundp.ac.be

ROBICHAUD, Sœur Anne
Membre du CNERH
Moncton (Nouveau-Brunswick)
CANADA
robichaa@umoncton.ca

RONDEAU, Madame Dany
Membre
Commission de l'éthique de la science et de
la technologie
Québec (Québec)
CANADA
Nicole.Beaudry@ethique.gouv.qc.ca

ROZON, Madame Nicole
Conseillère en éthique de la santé et des
services sociaux, Unité de l'éthique
Ministère de la santé et des services sociaux
(MSSS)
Québec (Québec)
CANADA
nicole.rozon@msss.gouv.qc.ca

RUIZ, Monsieur David
Ministère des Relations internationales
Québec (Québec)
CANADA
david.ruiz@mri.gouv.qc.ca

SADA, Monsieur Hugo
Délégué à la paix, à la démocratie et aux
droits de l'Homme
Organisation Internationale de la
Francophonie (OIF)
75015 Paris
FRANCE
catherine.royer@francophonie.org

SALEH, Prof. Fawaz
Vice-président
Comité international de bioéthique
Damas
SYRIE
fawaz-salh@voila.fr
saleh-2005@hotmail.com

SARI ALI, Prof. Raoutsi Hadj Eddine
Auteur-conférencier
Université Paris VI
Associative Ahl El Andalous - pour la
sauvegarde et la promotion de l'héritage
andalou
94340 Joinville-le-Pont
(ALGÉRIE) FRANCE
hadjeddine2000@yahoo.fr

SARR, Dr. Samba Cor
Manager de la recherche en santé;
coordonnateur du comité d'éthique national
Division des études et de la recherche
Ministère de la santé et de la prévention
Dakar
SÉNÉGAL
bathie65@yahoo.fr

SAVARD, Madame Patricia
Membre
Comité d'éthique
Campbellton (Nouveau-Brunswick)
CANADA
papasav@nb.sympatico.ca

SCARLOT, Dr. Robert
Président
Comité d'éthique
Comité d'éthique pour la protection des
personnes
Gouvernement Monégasque
Monaco
MONACO
rscarlot@monaco.mc

SIRIMA, Dr. Sodiomon Bienvenu
Centre National de recherche et de
Formation sur le paludisme (CNRFP)
Ouagadougou 01
BURKINA FASO
s.sirima.cnlp@fasonet.bf
sodiomon@yahoo.fr

STIENNON, Prof. Jeanine Anne
Vice-présidente
Comité consultatif national de Belgique
B 7000 Mons
BELGIQUE
jeanine-anne.stiennon@umh.ac.be
jastiennon@euphony.net.be

TEBOUL, Prof. Gérard
Professeur des universités
Faculté de droit
Université Paris XII
Paris 75008
FRANCE
gerard-teboul@hotmail.fr

THERRIEN, Madame Stéphanie
Conseillère en éthique
Commission de l'éthique de la science et de
la technologie
Québec (Québec)
CANADA
Stephanie.Therrien@ethique.gouv.qc.ca

THIBAUT, Prof. Jean-François
Professeur
Département de science politique
Université de Moncton
Moncton (Nouveau-Brunswick)
CANADA
jean-francois.thibault@umoncton.ca

TILMANS-CABIAUX, Madame Chantal
Chercheur en bioéthique
Centre interdisciplinaire Droit, Éthique et
Sciences de la Santé
Facultés Universitaires de Namur
Namur
BELGIQUE
chantal.tilmans@fundp.ac.be

ZOUBGA, Dr. Alain Dominique
Chargé de recherche en santé
Direction des études et de la planification
Ministère de la Santé
Ouagadougou
BURKINA FASO
alenzou@hotmail.com
zoumalex@yahoo.fr

TOURÉ, Dr. Aissatou
Chef de l'Unité Immunologie
Institut Pasteur Dakar
Dakar
SÉNÉGAL
atoure@pasteur.sn

TROTTIER, Madame Emmanuelle
Commission de l'éthique de la science et de
la technologie
Québec (Québec)
CANADA
emmanuelle.trottier@ethique.gouv.qc.ca

TRÉPANIÉ, Madame Geneviève
Conseillère en éthique
Commission de l'éthique de la science et de
la technologie
Québec (Québec)
CANADA
genevieve.trepanier@ethique.gouv.qc.ca

TSALA TSALA, Prof. Jacques-Philippe
Comité d'éthique du CIRCB
Université de Yaoundé I
Yaoundé
CAMEROUN
tsalatsala2003@yahoo.fr

WALDEN, Monsieur David A.
Secrétaire général
Commission canadienne pour l'UNESCO
Ottawa (Ontario)
CANADA
david.walden@unesco.ca

COMITÉ ORGANISATEUR

BAROT, Madame Élisabeth
Chargée de programmes, Droits de la
personne, Sciences sociales et humaines,
Condition de la femme, Commission canadienne
pour l'UNESCO
Ottawa (Ontario)
CANADA
elisabeth.barot@unesco.ca

BEAUDRY, Madame Nicole
Coordonnatrice, Commission de l'éthique de la
science et de la technologie (CEST)
Québec (Québec)
CANADA
Nicole.Beaudry@ethique.gouv.qc.ca

BYK, Monsieur Christian
Secrétaire général, Association internationale
droit, éthique et science (IALES)
75018 Paris
FRANCE
christian.byk@aliceadsl.fr

CARPENTIER, Monsieur Richard
Directeur général, Conseil national d'éthique en
recherche chez l'humain (CNERH)
Ottawa (Ontario)
CANADA
rcarpentier@ncehr-cnerh.org

DELEURY, Prof. Édith
Présidente, Commission de l'éthique de la
science et de la technologie (CEST)
Québec (Québec)
CANADA
Edith.Deleury@fd.ulaval.ca

GRIMAUD, Madame Marie Angèle
Coordonnatrice, Institut International de
Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB)
Montréal (Québec)
CANADA
marie-angele.grimaud@umontreal.ca

JEAN, Prof. Michèle S.
Présidente, Commission canadienne pour
l'UNESCO
Ottawa (Ontario)
CANADA
michele.stanton-jean@umontreal.ca

PINSONNEAULT, Monsieur Luc
Consultant
LPC Consultant enr.
Montréal (Québec)
CANADA
Luc.pinsonneault@sympatico.ca

ROBICHAUD, Sœur Anne
Membre du CNERH, présidente du Comité de
recherches de la Fédération des citoyen(ne)s
ainé(e)s du Nouveau-Brunswick (FCANB)
Moncton (Nouveau-Brunswick)
CANADA
robichaa@umoncton.ca

ROZON, Madame Nicole
Conseillère en éthique de la santé et des
services sociaux, Unité de l'éthique, ministère
de la Santé et des Services sociaux (MSSS)
Québec (Québec)
CANADA
nicole.rozon@msss.gouv.qc.ca

THERRIEN, Madame Stéphanie
Conseillère en éthique et responsable des
communications, Commission de l'éthique de la
science et de la technologie (CEST)
Québec (Québec)
CANADA
Stephanie.Therrien@ethique.gouv.qc.ca

TRÉPANIÉ, Madame Geneviève
Conseillère en éthique, Commission de l'éthique
de la science et de la technologie (CEST)
Québec (Québec)
CANADA
genevieve.trepanier@ethique.gouv.qc.ca



LA BIOÉTHIQUE:
UN NOUVEL ESPACE DE
GOUVERNANCE, DE DIVERSITÉ
ET DE PARTAGE DANS LES
PAYS DE LA FRANCOPHONIE

20 - 22 octobre 2008
Hôtel Manoir Victoria
Québec (Québec) Canada

III^{ES} RENCONTRES INTERNATIONALES
FRANCOPHONES DE BIOÉTHIQUE

Sous le haut patronage de



CANADIAN
COMMISSION
FOR UNESCO
COMMISSION
CANADIENNE
POUR L'UNESCO

Commission
de l'éthique
de la science
et de la technologie
Québec



IALES
Association Internationale
Droit, Éthique et Science



United Nations
Educational, Scientific and
Cultural Organization
Organisation
des Nations Unies
pour l'éducation,
la science et la culture

ORGANISATION
INTERNATIONALE DE
la francophonie



Interagency Advisory Panel
on Research Ethics

Groupe consultatif interagences
en éthique de la recherche



Santé Health
Canada Canada



Projet homologué par :

Québec



Avec la participation de
•Partenaires internationaux
•Gouvernement québécois, International Co-operation
•Santé et Services sociaux
•Fonds de la recherche en santé



GenomeQuébec



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Consulat général
de France à Québec



XII^E SOMMET
DE LA FRANCOPHONIE
Ville de Québec - 2008

Nous tenons à remercier nos commanditaires et partenaires



Santé
Canada Health
Canada



Interagency Advisory Panel
on Research Ethics

Groupe consultatif interagences
en éthique de la recherche

Québec



Avec la participation de:

- Relations internationales
- Développement économique, Innovation et Exportation
- Santé et Services sociaux
- Fonds de la recherche en santé



GenomeQuébec



Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

Consulat général de France à Québec



National
Council on
Ethics in
Human
Research

Conseil
national
d'éthique
en recherche
chez l'humain

Projet homologué par :



XII^e SOMMET
DE LA FRANCOFONIE
Ville de Québec • 2008

