



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

TABLE DES MATIÈRES

1. CONTROVERSES FONDAMENTAUX.....	2
L'ANTHROPOCÈNE: LA FIN DE L'HUMANISME EN BIOÉTHIQUE?	2
POURQUOI « LA DÉPENDANCE EST-ELLE UNE MALADIE ? » EST LA MAUVAISE QUESTION À POSER	3
CONSIDÉRER L'OBÉSITÉ COMME UNE MALADIE : LES IMPLICATIONS ÉTHIQUES	3
2. LA MORT ET LES CONTROVERSES LIÉS À LA MORT.....	4
A L'ENCONTRE DE LA RATIONALITÉ: ARGUMENT SUPPORTANT L'AUTORISATION DE L'EUTHANASIE OU DU SUICIDE ASSISTÉ CHEZ LES INDIVIDUS SOUFFRANT DE DÉPRESSION	4
SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE.....	6
LA MORT CÉRÉBRALE EST-ELLE UNE FICTION JURIDIQUE ?	7
LA BIOTÉTHIQUE ET LA LOI : LES TRIBUNAUX DEVRAIENT-ILS ÊTRE AUTORISÉS À PRENDRE DES DÉCISIONS DE FIN DE VIE ? RÉFLEXIONS SUR LA CONTROVERSE CHARLIE GARD	8
3. CONTROVERSES LIÉS AUX POINTS DE VUE	9
STRATÉGIES DE RÉDUCTION DES RISQUES ET LE PROBLÈME DES MUTILATIONS GÉNITALES FÉMININES : INTRODUCTION DE POINTS DE VUE SÉCULIERS ET ISLAMIQUES	9
CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE ISLAMIQUE AU SUJET DES DONS D'ORGANES : ENTRE LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ ET LE CONSENTEMENT EXPLICITE	10
L'ÉTHIQUE DANS L'ÉTUDE DE TUSKEGEE SUR LA SYPHILIS.....	11
4. CONTROVERSES LIÉS À L'APPLICATION.....	13
DISPARITÉS DANS LES TECHNOLOGIES DE REPRODUCTION ASSISTÉE CHEZ LES INDIVIDUS VIVANT AVEC LE VIH AUX ÉTATS-UNIS	13
SOINS MÉDICAUX INUTILES	14
VIES ET CHOIX, DONNER ET RECEVOIR : ALTRUISME ET COLLECTE D'ORGANES.....	16
LA BIOÉTHIQUE ET LA CRIMINOLOGIE BIO-SOCIALE : FRANCHIR LE STATU QUO.....	17



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

RÉSUMÉS

1. CONTROVERSES FONDAMENTAUX

L'ANTHROPOCÈNE: LA FIN DE L'HUMANISME EN BIOÉTHIQUE?

Paul J. Cummins, *Icahn School of Medicine at Mount Sinai*

Lors de la dernière décennie, les bioéthiciens ont encouragé un retour à la source en bioéthique, c'est-à-dire la demande de Van Rensselaer Potter pour une discipline qui intègre les sciences humaines et les sciences de la nature : la bioéthique. Le but de Potter était de joindre ensemble éthique et biologie pour soutenir l'écologie. Ces experts ont remarqué que le domaine de la bioéthique s'est écarté de ce but et est aujourd'hui concentré sur la santé humaine. Ces bioéthiciens proposent que l'éthique environnementale soit réintégrée à la bioéthique. L'idée principale de cet article est que ces experts ne comprennent pas l'extrémisme de leur proposition et à quel point celui-ci pourrait chambouler le domaine de la bioéthique. Cet argument est établi en quatre parties. Dans la première partie, l'article défend que l'humanisme était la direction philosophique de Potter et de ses contemporains. La vision de Potter est transformative de façon mutuelle : la connaissance humaniste est affectée par le savoir scientifique et vice versa. La deuxième et troisième partie de cet article sont ainsi reliées. La deuxième partie détaille le fait scientifique du changement climatique causé par l'homme et l'inauguration d'une nouvelle époque géologique, l'Anthropocène. Puis, dans la troisième partie, cet article reflète sur l'impact de ce fait scientifique sur la connaissance humaniste. L'idée centrale de cette troisième partie est que l'Anthropocène affaiblit la dichotomie traditionnelle entre l'homme et la nature, un concept qui est nécessaire à la philosophie humaniste. Si l'être humain n'est pas une catégorie distincte, alors l'attribution prééminente d'une valeur aux êtres humains est invalide, ce qui ébranle tout le système de pensée centré autour des humains. La partie finale de cet article affirme que la conséquence est que cela engendre la demande d'un nouveau système de valeurs qui ne privilégierait plus la fin, le bien de l'homme, que Potter et ses contemporains utilisent comme un moyen en environnementalisme. Cet article conclut avec une spéculation sur l'apparence d'un tel système de valeurs et l'impact de celui-ci sur les défis qui existent en bioéthique.



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

POURQUOI « LA DÉPENDANCE EST-ELLE UNE MALADIE ? » EST LA MAUVAISE QUESTION À POSER

David G. Limbaugh, *University at Buffalo*

L'objectif de cette dissertation est d'éclaircir et de répondre à ce que nous considérons comme étant une confusion conceptuelle dans la littérature sur la dépendance, puis de mettre en application cette réponse en suggérant des points de révision pour le DSM et la pratique clinique. Il y a en ce moment un débat en bioéthique sur la question de savoir si la dépendance est une maladie. Ce qui alimente ce débat est le fait que si la dépendance est une maladie, les toxicomanes sont alors moins responsables moralement que nous le pensions. Nous argumentons pour deux conclusions. 1) La nature de la dépendance va déterminer si ce type de dépendance est une maladie. 2) Il n'y a pas de relation entre le fait que la dépendance soit une maladie et la réduction de la responsabilité morale du toxicomane, quoiqu'il soit quand même vrai dans certains cas qu'être toxicomane peut affaiblir la responsabilité morale. Nous défendons ces positions en utilisant une approche de dysfonctionnement nuisible par rapport à la maladie et en considérant le point de vue de la perte de contrôle systématique en ce qui concerne la dépendance. Nous faisons aussi la détermination minimale qu'une personne moralement responsable est une personne qui peut être félicitée ou réprimandée pour ses actions. En premier, ce projet montre que dans la plupart des cas de dépendance, les facteurs neuropsychologiques n'impliquent pas nécessairement la présence d'un dysfonctionnement nuisible et, ainsi, n'impliquent pas nécessairement la présence d'une maladie. Au contraire, il y a certaines sortes de dépendances qui sont des maladies et certaines qui ne le sont pas. Deuxièmement, nous examinons l'approche du mérite de base ainsi que l'approche conséquentialiste et soutenons que, dans les deux cas, la responsabilité morale d'un toxicomane doit être évaluée au cas par cas. Finalement, nous prenons chacune de ces conclusions et les mettons en application en suggérant des révisions au DSM actuel et à la pratique clinique.

CONSIDÉRER L'OBÉSITÉ COMME UNE MALADIE : LES IMPLICATIONS ÉTHIQUES

Alex Charrow, *Brigham & Women's Primary Care, Boston, États-Unis*

En juin 2013, l'Association médicale américaine (AMA) a annoncé un changement de leur nomenclature. L'obésité sera dorénavant considérée comme une maladie et non juste un facteur de risque. La décision de classer l'obésité en tant que maladie est une décision de nature autant scientifique que morale. Cette décision force la société à confronter non seulement le sens de la maladie en tant que telle, mais aussi les conséquences de la médicalisation en masse et la formulation de normes à partir de ces mesures.



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

D'un point de vue historique, la médicalisation des conditions a engendré des répercussions sociales et politiques dramatiques sur ceux ayant la condition en question. Bien qu'il y ait plusieurs façons de définir ce qu'est une maladie, la plupart des définitions sont vagues en ce qui concerne la classification de facteurs de risque tels que l'obésité. Dans de tels cas, la décision de classer l'obésité comme une maladie devrait être pragmatique, concentrée sur l'impact que de telles décisions auraient sur la société. Ce séminaire et l'article qui y est lié détaillent la meilleure façon de déterminer ce qui devrait être considéré comme maladie et concluent que dans les cas où l'état de la pathologie est indéterminé, les conditions devraient être classées comme maladie seulement si une telle classification améliorerait la santé des individus en question.

L'obésité existe justement dans une telle zone de classement indéterminé. L'obésité ne correspond pas clairement à la notion de maladie telle que décrit par Wittgenstein et aucune des autres méthodes utilisées pour l'attribution des maladies est adéquate. Ainsi, seul le résultat est important – et si l'obésité est désignée comme une maladie, la santé des ceux qui sont affectés empirerait. La classification de l'obésité comme maladie promouvra la stigmatisation des mauvaises habitudes alimentaires et de l'inactivité. Elle aura aussi pour effet de promouvoir des interventions à l'échelle individuelle, alors que c'est une situation qui requiert des interventions en santé publique à l'échelle collective. Enfin, une telle classification négligera l'inexactitude de l'IMC en tant que méthode pour déterminer l'état de santé. Dernièrement, la classification de maladie engendrera plus de conséquences nocives pour la santé chez une population qui est déjà vulnérable. En vue de telles répercussions, l'AMA devrait reconsidérer sa décision.

2. LA MORT ET LES CONTROVERSES LIÉS À LA MORT

A L'ENCONTRE DE LA RATIONALITÉ: ARGUMENT SUPPORTANT L'AUTORISATION DE L'EUTHANASIE OU DU SUICIDE ASSISTÉ CHEZ LES INDIVIDUS SOUFFRANT DE DÉPRESSION

Cheryl Frazier, *University of Oklahoma*

En 2015, les Pays-Bas ont publié leur rapport annuel des comités régionaux d'évaluation de l'euthanasie. Ce rapport décrit, entre-autres, certains cas d'euthanasies particuliers ayant eu lieu durant l'année en question (van Wersch, 2015). Ce rapport fut critiqué dans un article de 2016 intitulé *Euthanasie et suicide assisté des patients ayant des troubles psychologiques dans les Pays-Bas entre les années 2011 et 2014*. Comme les auteurs, Scott Y. H. Kim, Raymond G. De Vries et John R. Peteet (2016), l'ont noté, les comités régionaux d'évaluation de l'euthanasie dans les Pays-Bas ont autorisé de plus en plus de cas d'euthanasie ou de suicide assisté pour les patients ayants



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

des maladies mentales et ce, souvent dans des cas de troubles dépressifs. Ce phénomène, ainsi que le fait que la société et les intellectuels soient de plus en plus disposés à permettre l'euthanasie/suicide assisté dans un plus grand nombre de cas, a déclenché une polémique chez les bioéthiciens.

Plusieurs soutiennent que les individus souffrant de dépression ne sont pas qualifiés à choisir l'euthanasie/suicide assisté, car ils ne sont pas compétents ou rationnels de la même façon que ceux qui n'ont pas de maladies mentales. Comme Mark Sullivan et Stuart Youngner (1994) l'ont déclaré, [traduction] « le refus de traitements psychologiques pouvant sauver la vie est considéré comme un symptôme de maladie qui doit être traité par des psychiatres plutôt que comme le choix rationnel d'un patient autonome qui doit être respecté ». Dans cet article, je vais soutenir que si nous concluons que l'euthanasie/suicide assisté peut être permis d'un point de vue moral dans les cas de maladies terminales, particulièrement dans les cas de maladies terminales qui causent des souffrances insoutenables, nous devons alors aussi permettre l'euthanasie/suicide assisté dans les cas (ou certains cas) de dépression. Je vais centrer mon argument sur le préjugé sociétal par lequel ceux souffrant de troubles psychologiques sont considérés comme étant irrationnels à cause de leurs maladies mentales.

C'est sur cette base que plusieurs ont argumenté que ces individus ne devraient pas être permis de choisir l'euthanasie/suicide assisté comme réponse à leurs maladies mentales. Nous permettons souvent aux gens sans maladies mentales de prendre des décisions qui peuvent être considérées comme étant irrationnelles. Par exemple, je peux dîner chez Sonic chaque soir malgré le fait que c'est une décision irrationnelle (et terriblement malsaine). De plus, quelqu'un qui doit être opéré pour enlever une tumeur à l'oreille peut refuser la chirurgie pour éviter de devoir raser sa tête. Bien que nous puissions déconseiller ces décisions irrationnelles, nous devons ultimement les respecter car nous considérons que les *agents* prenant ces décisions sont rationnels. Je vais argumenter que de façon similaire, les individus souffrant de dépression peuvent être des agents rationnels malgré le fait qu'ils prennent des décisions irrationnelles. Les individus souffrant de dépression sont considérés comme étant assez rationnels pour décider s'ils vont poursuivre des études supérieures, choisir leur épouse ou choisir leur carrière. Toutefois, ils prennent aussi des décisions irrationnelles semblables à celles prises par des individus qui ne souffrent pas de dépression. De ce fait, je vais défendre que nous ne devrions pas interdire aux individus souffrant de dépression le choix de l'euthanasie/suicide assisté en raison de la rationalité, puisque cela est discriminatoire envers les individus ayant des maladies mentales et les individus sans maladies mentales ne sont pas limités de la même façon.



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

SUICIDE ASSISTÉ ET EUTHANASIE

Dr. Kristen Hine, *Towson University*

Dans *Le Future du suicide assisté et de l'euthanasie* (2006), Neil Gorsuch explique et défend le principe de l'inviolabilité de la vie. Selon ce principe, la vie humaine a une valeur en soi et sa valeur n'est pas basée sur des raisons matérielles. En ce qui concerne le suicide assisté, Gorsuch argumente qu'un tel principe [traduction] « ...élimine les cas où le docteur a l'intention de tuer son patient » (Gorsuch, 2006, p. 164).

Dans ce document, je ne vais pas argumenter contre ce principe. J'examine plutôt si le principe de l'inviolabilité de la vie est en effet incompatible avec tous les cas de suicide assisté. Par exemple, les défenseurs du principe de l'inviolabilité de la vie sont disposés à admettre que le droit à la défense légitime d'un individu permet à celui-ci de mettre fin à la vie d'un autre. J'argumente qu'en permettant cela, les défenseurs du principe fournissent peut-être une voie par laquelle on pourrait défendre le suicide assisté dans certains cas.

Ma ligne de raisonnement est la suivante : selon certains, le mot « personne » est ambigu (Feldman, 1992). Il est absurde de simplement parler de « personnes » : nous devrions plutôt reconnaître la distinction entre la personne biologique et la personne psychologique. Lorsque nous désignons une entité comme personne biologique, nous voulons dire que celle-ci est un membre de l'espèce *Homo sapiens*. Lorsque nous désignons une entité comme personne psychologique, nous voulons dire que celle-ci a conscience d'elle-même, est intelligente, rationnelle et ainsi de suite.

Je suggère qu'une distinction similaire peut être appliquée de façon raisonnable à la vie humaine. Si c'est le cas, le principe de l'inviolabilité de la vie pourrait signifier l'une des possibilités suivantes (ou les deux) : la vie (psychologique) humaine a une valeur intrinsèque ou la vie (biologique) humaine a une valeur intrinsèque. Je soutiens que l'interprétation du principe la plus raisonnable serait que les deux aspects de la vie humaine ont une valeur intrinsèque. Je suggère alors que dans certaines situations de fin de vie, l'aspect biologique de la vie menace l'aspect psychologique. Cela peut arriver lorsque, par exemple, l'existence continue de la vie biologique d'un individu a pour conséquence une vie psychologique dans laquelle l'individu n'éprouve que souffrance, humiliation, manque d'autonomie, et ainsi de suite. Je suggère que dans ces cas, le soi psychologique de l'individu a le droit de se défendre contre les attaques de la biologie, tout comme un individu a le droit de se défendre contre des attaques menées par autrui. Sous réserve qu'une telle défense mène à une terminaison *non intentionnelle*, le principe de l'inviolabilité de la vie supposerait qu'il est permissible de mettre fin à la vie (biologique).

Je conçois que cet argument montre que si le principe de l'inviolabilité de la vie est vrai, un



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

individu a le droit au suicide et non au suicide assisté. Je défends toutefois que comme il est parfois *permis* d'aider un individu qui se défend, de façon similaire, il est parfois *permis* d'aider un individu qui se suicide. Cela ne montre pas qu'un individu a le *droit* au suicide assisté, mais montre plutôt que certains cas de suicide assisté peuvent être conforme avec le principe de l'inviolabilité de la vie.

LA MORT CÉRÉBRALE EST-ELLE UNE FICTION JURIDIQUE ?

John P. Lizza, *Kutztown University of Pennsylvania*

Il y a en ce moment une montée de mécontentement envers l'admission de la mort cérébrale comme étant une mort définitive. Les cas de maternités *post mortem*, où les femmes enceintes en état de mort cérébrale sont gardées en vie pour permettre la gestation du fœtus, qui est ensuite retiré par césarienne, ainsi que le cas extraordinaire reporté par D. Alan Shewmon, dans lequel un corps en état de mort cérébrale complète fut maintenue pendant plus de vingt ans, questionne la nécessité des fonctions cérébrales pour la continuation de la vie humaine. Récemment, Franklin Miller, Robert Truog et Seema ont adopté le point de vue de Shewmon, qui argumente que l'état de mort cérébrale n'est pas la mort en tant que telle, si la mort est considérée seulement en termes de biologie comme étant la perte irréversible de l'intégration de l'organisme complet. Ils soutiennent qu'accepter l'état de mort cérébrale comme mort, c'est s'éloigner du bon sens et du concept biologique de la mort. Ils soutiennent aussi que cette reconnaissance de l'état de mort cérébrale comme mort fut motivée principalement par les transplantations d'organes. De plus, ils déclarent que le public n'a pas été informé de ces « faits ». Puisqu'il est peu probable que cette information puisse rester cachée du public encore longtemps, ils suggèrent qu'on reconnaisse que la mort cérébrale est simplement une fiction juridique et qu'on devienne plus transparent en ce qui concerne l'utilité de cette fiction par rapport aux transplantations d'organes. Puisqu'ils estiment que l'utilisation d'organes provenant de donneurs en état de mort cérébrale est justifiée, même si ces donneurs ne sont pas réellement morts, ils soutiennent que de tels transplantations peuvent et doivent continuer d'exister. De plus, ils estiment que les donneurs dans les protocoles de don après la mort circulatoire, donc ceux dont les fonctions respiratoires et circulatoires ont cessé, ne sont pas vraiment morts, puisque leur perte de fonctions respiratoires et circulatoires n'est pas irréversible. Ainsi, si nous souhaitons continuer les dons d'organes provenant de donneurs en état de mort cérébrale ou circulatoire, la meilleure solution serait d'accepter de façon transparente que la mort de ces donneurs est une fiction juridique.

Dans cet article, je soutiens que le point de vue de Miller, Truog et Shah est gravement déficient. J'argumente que la vérité devrait être dite. Toutefois, la vérité est que la mort n'est pas une notion



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

qui est seulement liée de la biologie. Contrairement à ce que Miller, Truog et Shah assument incorrectement, la mort est aussi liée à des aspects métaphysiques, moraux et culturels. Ces aspects ne soutiennent pas l'idée que la mort cérébrale est une « fiction juridique ». En effet, je vais argumenter que les considérations biologiques, métaphysiques, morales et culturelles supportent fortement la reconnaissance de la vérité, qui est que les personnes humaines ne survivent pas aux défaillances cérébrales totales et donc la mort cérébrale est vraiment la mort. Même que l'acceptation du fait que ces aspects biologiques, métaphysiques, morales et culturelles influencent la définition de la mort pourrait soutenir une approche plus pluraliste quant à la définition juridique de la mort, plutôt que de perpétuer la fiction.

LA BIOÉTHIQUE ET LA LOI : LES TRIBUNAUX DEVRAIENT-ILS ÊTRE AUTORISÉS À PRENDRE DES DÉCISIONS DE FIN DE VIE ? RÉFLEXIONS SUR LA CONTROVERSE CHARLIE GARD

Michael S. Dauber, *Northwell Health, Long Island, États-Unis*

En juin et juillet 2017, le cas de Charlie Gard, un garçon de 11 mois atteint du syndrome de déplétion de l'ADN mitochondrial, a généré une controverse publique notable. Le syndrome de Charlie avait progressé abondamment et ses docteurs ont suggéré que les soins palliatifs et les mesures de confort étaient les meilleures options pour lui, puisqu'il y avait de grandes chances d'avoir des lésions cérébrales. Toutefois, les parents de Charlie n'étaient pas d'accord et voulaient essayer un traitement expérimental intitulé traitement par pontage nucléosidique. La Haute Cour de justice du Royaume-Uni, la Cour d'appel et la Cour européenne des droits de l'homme ont l'une à la suite de l'autre jugées que l'équipe médicale devrait retirer l'appareil de ventilation mécanique et laisser Charlie mourir, car la poursuite des traitements causait beaucoup de torts sans espoir raisonnable de gain.

Ce cas est devenu une controverse internationale et plusieurs personnages internationaux, tels que le Pape François et Donald Trump, ont donné leur opinion et ont proposé d'accueillir Charlie et ses parents. D'importants débats politiques et morales ont suivi : aux États-Unis, de nombreux commentateurs ont utilisé ce cas comme un exemple des horreurs d'un système de santé à payeur unique, déclarant que l'hôpital ne pouvait pas continuer d'offrir les traitements parce que le gouvernement ne pouvait pas payer pour ceux-ci. Dans mes articles précédents, j'ai soutenu que la vraie controverse n'était pas par rapport aux systèmes de santé à payeur unique, aux politiques d'usage compatissant ou aux raisonnements des tribunaux. La controverse était plutôt liée au fait que le Royaume-Uni permet aux tribunaux de prendre la décision de retirer les traitements de maintien de vie malgré l'objection des parents ou autres décideurs mandataires, alors qu'une telle décision serait impensable aux États-Unis.



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

Cet article va examiner si les tribunaux devraient avoir le pouvoir de prendre la décision de retirer les traitements de maintien de vie malgré l'objection des parents ou autres décideurs mandataires comme ils l'ont fait dans le cas de Charlie Gard. Je considère comment une telle décision pourrait être mieux pour les patients, mais pire pour les membres de la famille et autres personnes concernées qui doivent continuer de vivre après le décès du patient. J'examine aussi certaines raisons culturelles et historiques, dont l'expérimentation de Tuskegee sur la syphilis, qui expliquent pourquoi donner ce pouvoir aux tribunaux ou autres institutions gouvernementales serait inconcevable aux États-Unis. Compte tenu de ces raisons, il est possible de comprendre pourquoi le public est si méfiant des interventions gouvernementales en ce qui concerne les soins de la santé et les décisions de vie ou de mort.

En me basant sur le cas de Charlie Gard, la théorie bioéthique, la philosophie politique et ma propre expérience en tant qu'éthicien clinique, je conclus que les tribunaux ne devraient pas avoir le pouvoir de retirer les traitements de maintien de vie malgré l'opposition des parents dans la plupart des cas, car cela engendre le chaos, la peur et le détresse pour les patients et leurs familles. Prendre des positions positives sur les questions concernant la fin de vie viole le principe de la démocratie libérale selon laquelle les décisions intimes concernant l'inconnu devraient être laissées aux patients et leurs mandataires. À moins que les mandataires empêchent la mort d'un patient qui va très probablement souffrir physiquement ou qui souhaite mourir, donner un tel pouvoir aux tribunaux causera probablement beaucoup de détresse morale qui pourrait être évitée ou résolue en facilitant la communication.

3. CONTROVERSES LIÉS AUX POINTS DE VUE

STRATÉGIES DE RÉDUCTION DES RISQUES ET LE PROBLÈME DES MUTILATIONS GÉNITALES FÉMININES : INTRODUCTION DE POINTS DE VUE SÉCULIERS ET ISLAMIQUES

Rosie Duivenbode, *University of Chicago*

Aasim I. Padela, *University of Chicago*

L'arrestation de Dr Jumana Nagarwala et de ses collègues, qui est devenue le premier cas aux États-Unis à être jugé en vertu de la loi fédérale interdisant la mutilation génitale féminine, a mis encore une fois les controverses éthiques liées à la mutilation génitale féminine (MGF) en exergue dans les discours publics et politiques. Le discours bioéthique « séculier », ainsi que les



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

discussions sur les politiques de santé publique qui y sont liées, demeure divisé entre les fervents défenseurs de la tolérance zéro et les stratèges de la réduction des risques. Le débat bioéthique islamique sur la MGF est aussi composé de deux camps. Le premier camp défend le lien entre la MGF et la pratique musulmane avec l'aide des déclarations du prophète Mohammed et des manuels juridiques classiques qui permettent ou recommandent une intervention génitale féminine minimale. L'autre camp conteste l'authenticité des rapports prophétiques, analyse la question à travers d'autres concepts islamiques éthico-légaux et réexamine le problème compte tenu des perspectives contemporaines sur les droits de la femme et les risques de santé liés à l'intervention.

Ce document commence par décrire chacun de ces camps, séculier et islamique, en expliquant leur prémisses principales et la justification qui soutient celle-ci et en identifiant les acteurs principaux dans le discours. Après ce sommaire, l'article affirme qu'une stratégie de « réduction des risques » peut être soutenue authentiquement par les écritures et par des analyses islamiques éthico-légales. Autrement dit, nous argumentons que les sources écrites principales qui discutent de la MGF sont cohérentes avec le principe islamique dominant d'éliminer les torts. En effet, ces sources reconnaissent l'existence de la pratique mais impose des restrictions quant à la sévérité de celle-ci. De plus, il n'y a pas de doute que la MGF se trouve dans la loi islamique en tant que pratique fondée sur la coutume (plutôt que pratique fondée sur la révélation divine). Ainsi, les juristes peuvent limiter ou même délégitimer cette pratique s'il existe des risques bien établis qui n'étaient pas connus auparavant. En prenant cette position sur les racines islamiques de la MGF, il est possible de s'aligner avec les stratégies de réductions des risques séculières. En effet, en incluant l'aspect séculier dans la conversation, il est possible d'établir un terrain commun pour collaborer sur l'éradication des procédures génitales néfastes dans les communautés musulmanes tout en reconnaissant la légitimité de cette pratique dans le cadre de l'Islam.

CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE ISLAMIQUE AU SUJET DES DONNS D'ORGANES : ENTRE LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ ET LE CONSENTEMENT EXPLICITE

Vardit Rispler-Chaim, *University of Haifa*

Les décisions bioéthiques en Islam sont désormais prises par des muftis - experts religieux ou jurisconsultes qui donnent des fatwas (avis juridiques) - et par les médecins qui consultent ceux-ci. Les « fatwas médicales » des quatre dernières décennies, données par des muftis dans des régions variées du monde islamique, sont les sources utilisées dans mes analyses.

La transplantation d'organes est considérée comme étant acceptable par la plupart des religions aujourd'hui, incluant l'Islam. En bioéthique islamique, la transplantation d'organes est bien accueillie, car elle accomplit l'une des cinq objectifs principaux de la Shari'a – préserver la vie et



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

le bien être.

Il existe deux grands types de dons d'organes – les dons provenant d'un donneur vivant (un rein, une lobe hépatique, etc.) et les dons provenant d'une personne morte. Les statistiques ont montré que les Musulmans (tout comme les autres) sont plus enclins à faire un don lorsqu'ils sont vivants et moins enclins à faire un don *post mortem*. Il y a donc une pénurie d'organes donnés *post mortem* presque partout dans le monde, incluant les sociétés islamiques. Les éthiciens musulmans, les muftis, ont débattu entre eux sur comment encourager les dons *post mortem* : plusieurs suggestions se retrouvent dans les fatwas, mais il n'y a aucune solution uniforme. Dans ma présentation, je vais examiner et analyser les méthodes suggérées, leurs dilemmes respectifs ainsi que leurs avantages et désavantages.

Les efforts menés à travers le monde pour augmenter l'approvisionnement d'organes donnés *post mortem* sont généralement concentrés sur la méthode du consentement présumé. Dans cette démarche, toute personne est un donneur d'organes potentiel après la mort, sauf si celle-ci a signé un « refus » de son vivant. Cette démarche peut être comparée à la méthode de consentement explicite, selon laquelle lors de la mort d'une personne, on demande à la famille de faire don des organes de la personne décédée et la famille répond explicitement « oui » ou « non ». Je vais décrire les aspects divers de cette question (tels que les conflits potentiels entre les membres de la famille de la personne décédée, les conflits potentiels entre la volonté que le décédé avait exprimée lors de son vivant et celle de la famille, etc.) Un autre dilemme concerne quelle méthode produirait de meilleurs résultats, c'est à dire plus d'organes pour la transplantation. Les éthiciens musulmans ont eux aussi contribué à ce débat et leurs opinions pour ou contre le consentement présumé sera analysé. L'influence des opinions divers en éthique islamique sur la pratique de la transplantation dans plusieurs pays arabes et islamiques sera aussi analysée.

Finalement, je vais étudier la méthode utilisée en Iran pour obtenir des organes provenant des personnes décédées et expliquer pourquoi celle-ci est acceptable en Iran et nulle part ailleurs.

L'ÉTHIQUE DANS L'ÉTUDE DE TUSKEGEE SUR LA SYPHILIS

David Augustin Hodge, *Tuskegee University*

Les Afro-Américains ont les plus hauts taux de mortalité dans la plupart des catégories statistiques (diabète, maladies du cœur et du foie, etc.). Ceux-ci sont donc d'excellents candidats pour être bénéficiaires des avantages majeurs en santé qui sont offerts par les recherches en xénotransplantation. Traditionnellement, les noirs ont été cherchés et utilisés dans les études de recherche, mais cela n'a pas été fait de façon égale. Cela maintient ainsi une méfiance qu'ils n'ont



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

pas engendrée et mène à la suspicion des systèmes, même lorsque ces systèmes ont des intentions nobles. Dans sa dissertation *L'Épistémologie de la confiance et les politiques de la suspicion*, le philosophe Mark Owen Webb étend cette méfiance à l'épistémologie morale. Par exemple, l'utilitarisme, en tant que théorie morale, est complètement inadéquat comme formule pour inciter la participation des Afro-Américains. L'utilitarisme est beaucoup trop sympathique envers la population majoritaire. Ainsi, une considération éthique plus constructive serait une qui est soutenue par ceux à qui ces études nuisent. Pourquoi ? Parce que ceux-ci savent qu'ils ont été utilisés. Autrement dit, selon Webb, les Afro-Américains ont raison de se douter des projets médicaux (e.g., Henrietta Lacks). Les Afro-Américains ont aussi raison de se méfier des chercheurs et des intentions de ces derniers (rappelez-vous de l'étude de Tuskegee sur la syphilis conduite par les services de la santé publique des États-Unis).

Le fait d'être utilisé comme un moyen pour arriver à des fins est une violation éthique déontologique qui préserve les disparités en santé et qui engendre des inquiétudes au niveau de la mortalité et de la morbidité. Les Afro-Américains, ainsi que les autres personnes de bonne foi, devraient être des défenseurs engagés à une éthique déontologique en soins de la santé publique et devraient refuser la théorie éthique utilitaire. Un agenda de recherche qui n'est pas discursif encourage injustement (ou priorise) la bienveillance plutôt que le bien-être. Le bien-être devrait être priorisé plutôt que le non-malfaisance et la bienveillance.

Ainsi, la confiance devrait être ancrée dans quelque chose de plus déontologique et par la suite, adresser les problèmes tels que les évaluations risques-avantages, comment les chiffres statistiques sont représentés et démystifiés et comment la communauté peut être sondée pour s'assurer que la distribution de l'éducation morale dans un domaine controversé soit équitable. Comment est-ce que les termes, « stérile » par exemple, dans le matériel de consentement libre et éclairé sont-ils compris ? Comment peut-on aborder les stigmatisations sociales ? Est-ce possible qu'une maladie inconnue puisse être contractée, puis passée à quelqu'un lors de contacts intimes ? Et dans quelles mesures est-ce que ceux qui ont eu une xénotransplantation ont-ils l'obligation d'informer leur partenaire qu'ils ont en eux des parties d'origine animale ? Est-ce possible qu'une contagion inconnue soit passée in utero ? Si l'espérance de vie des porcs est normalement cinq ans, sommes-nous supposés de croire qu'un organe xénotransplanté puisse maintenir la vie d'êtres humains qui ont une espérance de vie d'environ soixante-quinze ans ? Si un donneur d'organes humain devient disponible après la xénotransplantation, est-ce que le récipient aurait le choix de remplacer l'organe animal non-humain par un qui est humain ? Qui décidera au moment où ces événements auront lieu ? Et comment est-ce que les Afro-Américains peuvent-ils faire confiance à ce processus ?



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

4. CONTROVERSES LIÉS À L'APPLICATION

DISPARITÉS DANS LES TECHNOLOGIES DE REPRODUCTION ASSISTÉE CHEZ LES INDIVIDUS VIVANT AVEC LE VIH AUX ÉTATS-UNIS

Marielle Gross, *Johns Hopkins University*
Mindy Christianson, *Johns Hopkins University*
Jenell Coleman, *Johns Hopkins University*
Jean Anderson, *Johns Hopkins University*

Arrière-plan : La Société américaine de la médecine de la reproduction (ASRM) affirme qu'il n'y a pas de raisons médicales, légales ou éthiques qui soutiennent le refus à l'accès aux *technologies de reproduction assistée* (TRA) chez les personnes vivant avec le VIH. Toutefois, en date de 2015, moins de 3% des cliniques de fertilité américaines ont géré des gamètes provenant de personnes vivant avec le VIH. Ainsi, les piliers des traitements d'infertilité, dont l'insémination intra-utérine (IIU), la fécondation in vitro (FIV) et l'injection intracytoplasmique de spermatozoïde (ICSI), sont dans les faits inaccessibles aux personnes vivant avec le VIH. Nous suggérons que les recommandations actuelles de l'ASRM maintiennent les disparités au niveau des soins relatifs à l'infertilité chez les Américains vivant avec le VIH.

Contexte : (1) Dans les 20 dernières années, les TRA ont été utilisées couramment en Europe de façon sûre et efficace chez les personnes vivant avec le VIH. (2) Il y a une vaste préséance morale quant à l'obligation de donner aux personnes vivant avec le VIH l'accès aux TRA. Cette préséance est basée sur l'obligation de soins, le devoir de justice, l'obligation d'équité et les droits reproductifs. Le tableau 1 fournit un résumé des publications académiques autoritaires des 20 dernières années sur ce sujet. (3) La Loi sur les Américains avec handicap (Americans with Disabilities Act, ADA) rend obligatoire l'accès égal aux soins de la santé pour les personnes vivant avec le VIH. Dans le cas de *Bragdon c. Abbot*, la Cour Suprême a jugé que le refus de donner aux personnes vivant avec le VIH des soins égaux est discriminatoire. Dans ce dossier, le VIH a été défini comme une maladie vis-à-vis l'infertilité. (4) En 2017, compte tenu des preuves démontrant que la thérapie antirétrovirale et les techniques de nettoyage de sperme actuelles sont très efficaces dans la prévention de la transmission du VIH, les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) ont retiré leur interdiction datant de 1990 en ce qui concerne l'utilisation de spermés provenant des mâles séropositifs pour l'insémination. Cela élimine ainsi le fondement des lois sur l'insémination spécifiques aux États.

Argument : Les disparités liées à l'accès aux TRA chez les personnes vivant avec le VIH persistent malgré les précédents médicaux, éthiques et légaux mentionnés auparavant dû aux



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

recommandations de l'ASRM, qui suggère des procédures de laboratoire inutilement rigoureux dans le but de prévenir la transmission de virus. De plus, les directives générales de l'ASRM pour le soin éthique des personnes vivant avec le VIH contiennent des lacunes. Premièrement, l'ASRM recommande, dans leur interprétation des lois américaines, des espaces de laboratoire et des réservoirs de stockage séparés ainsi que des traitements supplémentaires pour les spécimens provenant de personnes vivant avec le VIH. Tandis qu'il n'y a aucune preuve qui montre que ces précautions sont plus sûres que les précautions générales, ces précautions sont trop dispendieuses pour la plupart des centres de fertilité. Cela peut alors devenir ce que l'ADA considère comme étant une charge excessive. De plus, l'ASRM suggère une obligation de « traiter ou référer » les personnes vivant avec le VIH, sans toutefois spécifier qui devrait fournir le traitement ou la personne à qui l'on doit se référer. Il y a un manque de transparence organisationnelle. Il n'est pas facile d'identifier les programmes de fécondations qui offrent des TRA aux personnes vivant avec le VIH, ce qui rend les références assez difficiles. De plus, dû au manque de pourvoyeurs de TRA à travers le pays, la plupart des patients doivent voyager très loin suite à la référence, ce qui est peu pratique.

Conclusions : L'ASRM est complice en ce qui a trait aux disparités liées à l'accès aux TRA chez les personnes vivant avec le VIH, car celle-ci suggère des procédures de laboratoires trop fastidieux qui empêchent la plupart des centres de fécondation d'offrir les traitements. De plus, l'ASRM est complice, car elle considère que les recommandations sont suffisantes pour remplir les obligations éthiques et légales qui existent envers les personnes vivant avec le VIH sans offrir de méthodes substantives pour les appliquer. Nous demandons que ces politiques soient réexaminées de façon critique, car celles-ci montrent une indifférence par rapport aux intentions des personnes vivant avec le VIH en ce qui concerne la reproduction, surtout étant donné que celles-ci sont désavantagées au niveau socioéconomique et au niveau des taux d'infertilités disproportionnés.

SOINS MÉDICAUX INUTILES

Barbara A. Noah, *Western New England University*

Les docteurs reconnaissent qu'ils offrent des soins médicaux inutiles pour diverses raisons, dont la peur des litiges pour faute professionnelle, la demande de soins par les patients et les membres de leurs familles, la culture du déni de la mort et la considération par les docteurs de la mort d'un patient comme un échec professionnel. Les données récentes suggèrent que plus d'un cinquième des soins médicaux offerts sont inutiles et que l'utilisation improprie de technologies médicales invasives a un impact négatif sur les patients. Bien que le problème des soins médicaux excessifs



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

vers la fin de la vie est maintenant reconnu dans la littérature légale et médicale, les solutions envisagées, telles que des formations de communication additionnelles pour les médecins, auront des effets bénéfiques marginaux.

Les défis centraux de la communication entre le médecin et le patient lors des décisions de fin de vie deviennent encore plus compliqués lorsque le patient est incapable de prendre des décisions pour soi-même. L'autonomie du patient, obtenu par le biais du consentement libre et éclairé, est le principe fondamental qui gouverne les décisions médicales, dont celles prises pour les patients qui ont perdu leur capacité décisionnelle. Cependant, les docteurs et les membres de la famille sont souvent pris dans un dilemme et ne savent pas si les traitements thérapeutiques ou les soins pour prolonger la vie devraient être maintenus, car les souhaits du patient ne sont pas clairs et le pronostic est incertain.

Les données récentes suggèrent que dans les dernières semaines de vie, environ 75% des patients ayant une maladie mortelle et 90% des patients dans les unités de soins intensifs n'ont plus leur capacité décisionnelle. Dans le cas de ces individus, un décideur subrogé, généralement un membre de la famille ou un mandataire légalement désigné, doit faire des choix difficiles au nom du patient quant aux soins médicaux à demander ou à refuser. Des preuves empiriques supplémentaires suggèrent que les décideurs subrogés éprouvent énormément de stress et de peine lorsqu'ils prennent ces décisions sur les soins médicaux et aussi une fois que les décisions ont été prises. Le processus par défaut d'obtenir le consentement du décideur subrogé signifie que, pour les patients qui n'ont pas clairement choisi de refuser les traitements qui prolongent la vie avant la perte de leur capacité décisionnelle, la voie de moindre résistance va souvent mener à des décisions qui favorisent la continuation des soins pour prolonger la vie. Les pressions qui poussent les docteurs à offrir des soins médicaux inappropriés rendent ces situations encore plus problématiques.

Cet article considère l'utilité potentielle du mécanisme de soutien des décisions au Canada dans un tel contexte. En 1996, le gouvernement provincial de l'Ontario a instauré la Commission du consentement et de la capacité, une institution indépendante composée de psychiatres, avocats et membres de la société civile. La mission de la Commission inclut le règlement juste des questions relatives à la capacité, le consentement et ce que le Canada appelle la « prise de décisions au nom d'autrui ». Il existe des preuves qui montrent que les audiences tenues par la Commission encouragent un processus de prise de décisions plus partagé, plus robuste et moins conflictuel. Ainsi, un mécanisme tel que la Commission aurait le potentiel d'améliorer la prise de décision au nom d'autrui, si un tel mécanisme peut être implanté dans le système de santé américain, État par État. Bien qu'il y aurait probablement des oppositions politiques dans certains États, la communauté médicale a montré de l'intérêt envers les mécanismes qui pourraient non seulement réduire les pressions externes qui encouragent les médecins à donner de soins médicaux



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

inappropriés, mais aussi offrir du soutien aux membres de la famille qui prennent les décisions au nom du patient.

VIES ET CHOIX, DONNER ET RECEVOIR : ALTRUISME ET COLLECTE D'ORGANES

Vicky Thornton, *University of Liverpool*

Globalement, les deux systèmes d'obtention d'organes les plus communs sont le « opt-in » et le « opt-out ». Au Royaume-Uni, l'obtention d'organes en Angleterre, Écosse et Irlande du Nord, est effectuée par le système « opt-in », c'est-à-dire que le consentement est nécessaire avant que l'organe soit collecté pour la transplantation. Les États-Unis utilisent aussi un système « opt-in » où les individus ont la chance d'exprimer leur volonté de faire un don d'organes en s'inscrivant sur le registre national ou celui de leur État et/ou en l'indiquant sur leur permis de conduire. En 2015, le pays de Galles a établi un système de consentement présumé : un système « opt-out » pour la collecte d'organes qui a pour but de redresser le problème de pénurie chronique d'organes pour les transplantations. Ce changement de loi a été justifié par le désir d'augmenter le nombre d'organes et de tissus disponibles pour la transplantation au pays de Galles et supporté par les preuves qui indiquent que globalement, les pays ayant choisi un système « opt-out » ont les plus hauts taux de donateurs d'organes par million. Les données statistiques préliminaires montrent que ce changement a eu un effet bénéfique sur le nombre d'organes cadavériques au pays de Galles.

Un tel système a été rejeté auparavant par le comité des dons d'organes, un comité de conseil gouvernemental qui donne au gouvernement du Royaume-Uni des recommandations sur la gestion des dons d'organes dans ce pays. Le comité a suggéré qu'il serait trop problématique d'introduire le « opt-out », car cette méthode d'obtention d'organes pourrait subvertir le concept d'un cadeau offert librement. Plus spécifiquement, un système « opt-out » invaliderait le geste altruiste de l'individu, c'est-à-dire la promesse de donner ses organes pour la transplantation. Un tel point de vue est basé sur l'idée que les organes devraient être donnés seulement par choix et que cela peut seulement être réalisé par une politique qui encourage la participation volontaire. Il existe toutefois des difficultés liées à une telle dépendance sur l'altruisme. Une des difficultés est qu'en se concentrant sur l'aspect de l'altruisme, il existe alors peu d'options en ce qui concerne les méthodes d'obtention d'organes. Ainsi, il n'est pas vraiment possible d'explorer d'autres méthodes, telles que le système « opt-out », qui seraient plus efficaces pour l'obtention d'organes qui aideraient ceux qui sont à la limite de la défaillance d'un organe.

C'est donc sur cet aspect que cet article se concentrera. En prenant une approche générale utilitaire, la position ferme de l'altruisme sera considérée, puis des arguments en faveur d'une position sur l'altruisme plus faible seront avancés. Une position faible serait aussi plus réflexive de l'attitude



CONTROVERSES EN BIOÉTHIQUE

de la société par rapport à l'obtention d'organes. En permettant une telle position de guider les politiques dans ce domaine ne veut pas dire que le changement sera nécessairement vers le système « opt-out » par défaut. Un système « opt-out » couplé avec un registre permettrait à ceux qui y tiennent la chance de faire le don (« opt-in ») de façon explicite.

LA BIOÉTHIQUE ET LA CRIMINOLOGIE BIO-SOCIALE : FRANCHIR LE STATU QUO

Roger Guy, *University of North Carolina*
Piotr Chomczyński, *University of Lodz*

La criminologie bio-sociale est l'axe de recherche qui croît le plus rapidement dans le domaine de la criminologie. La majorité des constatations suggèrent que les influences génétiques (certains polymorphismes génétiques) sont impliquées dans les comportements antisociaux, incluant les comportements criminels, et que l'environnement et les gènes travaillent en synergie l'un avec l'autre. Selon les chercheurs dans ce domaine, l'accumulation continue des données criminelles bio-sociales et le développement de théories bio-sociales sont impératifs à l'avancée de cette perspective (Beaver et al., 2015). Récemment, certains ont soutenu l'utilisation des constatations des recherches bio-sociales pour déplacer la criminologie de l'étiologie des crimes, qui utilise une approche complètement centrée sur l'environnement, vers une approche bio-sociale qui se concentre sur la prévention, c'est-à-dire l'utilisation des résultats de recherches et de méthodes scientifiques pour prévenir les crimes qui sont considérés comme un problème de santé publique (Gajos, Fagan et Beaver, 2016). Toutefois, il y a beaucoup d'opposition et de controverses par rapport à cette approche bio-sociale parmi les groupes dominants de la criminologie, car celle-ci implique le génotypage des contrevenants pour comprendre l'étiologie de leur comportement antisocial. Cet article va prendre en considération les enjeux éthiques soulevés par les détracteurs, aborder les dimensions éthiques liées à la conduite de telles recherches sur les sujets et examiner la possibilité d'intégrer les récentes découvertes en criminologie bio-sociale dans les méthodes actuelles de prévention du crime tout en maintenant un équilibre entre les torts et la sécurité publique.