



ORGANISATION PANAMERICAINE DE LA SANTE  
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE



## 42<sup>e</sup> CONSEIL DIRECTEUR 52<sup>e</sup> SESSION DU COMITE REGIONAL

Washington, D.C., 25-29 septembre 2000

*Point 4.5 de l'ordre du jour provisoire*

CD42/9 (Fr.)

25 juillet 2000

ORIGINAL: ANGLAIS-ESPAGNOL

### EVALUATION DU PROGRAMME REGIONAL DE BIOETHIQUE

Le Programme régional de Bioéthique a été établi à Santiago, Chili, par la Résolution CD37.R9 du Conseil directeur en 1993. Dans le cadre d'un accord entre l'OPS, l'Université du Chili et le Gouvernement chilien, le Programme a démarré ses opérations en 1994. La résolution établissant le Programme préconisait d'effectuer une revue et une évaluation des activités du programme et de les présenter au Conseil directeur en 2000.

Le présent document présente les résultats d'un processus d'évaluation interne et externe et comprend un bref aperçu des antécédents, objectifs, activités et réalisations du Programme à ce jour. Il présente également en annexe le rapport qui a été préparé par l'évaluateur extérieur, Dr. James F. Drane.

Le Comité exécutif a examiné ce thème au cours de sa 126<sup>e</sup> session et a approuvé une résolution (CE126.R6 en annexe) pour considération par le Conseil Directeur.

## TABLE DES MATIERES

	<i>Page</i>
1. Historique .....	3
2. Mission et objectifs du Programme régional de bioéthique .....	5
3. Contexte et développement du Programme .....	7
4. Synthèse des activités du Programme .....	9
5. Perspectives d'avenir.....	13
Annexe A : Evaluation du Programme régional de bioéthique	
Annexe B : Résolution CE126.R6	

## 1. Historique

A compter de la décennie des années 1970, un nombre important de centres, d'instituts, de programmes éducatifs et de recherche en bioéthique voient le jour dans les pays industrialisés. On observe en fait qu'il existe de nombreuses organisations de ce type aux Etats-Unis et au Canada, et que le nombre va en augmentant dans les pays européens. Il existe des commissions nationales de bioéthique dans de nombreux pays—en particulier dans les pays plus industrialisés. Parmi les centres existants, il faut mentionner pour l'influence dont ils font preuve, l'Institut Kennedy d'éthique de l'Université de Georgetown (1971), le Centre Hastings de New York (1969) et le Programme académique avec grade de maîtrise de l'Université Complutense de Madrid (1987). Au niveau international, il existe d'autres organismes de développement de la bioéthique, comme par exemple le Comité international de bioéthique créé par l'UNESCO en 1992, le Conseil des organisations internationales des sciences médicales (COISM), le Comité *ad hoc* d'experts en bioéthique (CAHBI) du Conseil de l'Europe et l'Association internationale de bioéthique d'Amsterdam, à laquelle appartiennent la majorité des centres et instituts de bioéthique et les érudits du monde entier qui s'intéressent à cette matière.

Dans le monde universitaire, des efforts sont faits depuis quelque temps pour motiver l'étude et l'enseignement de la bioéthique en Amérique latine et aux Caraïbes, mais ce n'est que récemment que cette discipline a été ajoutée au programme obligatoire de quelques carrières universitaires dans le domaine de la santé. Plusieurs pays de la Région ont pris des initiatives importantes en matière d'enseignement de cette discipline. Parmi eux, l'Argentine, le Chili, la Colombie, le Mexique et l'Uruguay peuvent être considérés comme des pionniers. Il faut souligner également le travail accompli par la Fondation Mainetti, de La Plata en Argentine, qui possède un Institut d'humanités médicales, un Centre de bioéthique et une Ecole latino-américaine de bioéthique; en Colombie, le Centre pour l'éthique médicale de l'Association colombienne des facultés de médecine, ainsi que le Centre de bioéthique de l'Université Javeriana; et au Mexique, l'Académie nationale mexicaine de bioéthique. Cette liste ne peut pas être exhaustive car les initiatives se multiplient à un rythme très impressionnant. Dans le milieu hospitalier, on peut souligner qu'à Cuba, ont été officialisés dès 1975 les Comités d'éthique hospitalière pour résoudre les conflits entre médecins et patients, ces comités étant dotés d'un cabinet juridique pour recevoir les plaintes des personnes et au Mexique, la CONAMA (Commission nationale d'arbitrage médical) a été établie dans le même but.

Dès 1985, l'OPS démarre le processus d'exploration, d'observation et de registre des préoccupations sur des thèmes relatifs à la bioéthique et les demandes faites à ce sujet par

les pays de la Région. Des consultants de l'Organisation ont voyagé dans tout le continent, ont discuté avec les principaux acteurs académiques et administratifs et ont proposé des mesures concrètes. Parmi les réponses formelles à ces inquiétudes, on peut mentionner l'édition d'un numéro spécial du *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana* (Bulletin du Bureau sanitaire panaméricain - Vol. 108, Nos. 5 et 6, mai et juin 1990, en espagnol; et le *Bulletin of PAHO* (Bulletin de l'OPS - Vol. 24, No.4, de 1990, en anglais, disponible également en tant que livre, publication scientifique No. 527) consacré entièrement aux sujets afférents à cette discipline, préparé par des professionnels experts en la matière du monde entier. Son tirage à 11.000 exemplaires a été épuisé, ce qui a constitué un événement marquant dans la Région. Il a fait l'objet d'un nouveau tirage en 1999. Cette publication s'emploie comme texte d'étude dans de nombreuses universités et constitue un matériel essentiel de consultation pour qui s'intéresse à ce domaine.

Ensuite, au cours de la 109<sup>e</sup> session du Comité exécutif et du Groupe de travail du Comité régional de l'OMS, l'OPS a fait part des conversations avec le recteur de l'Université du Chili, Dr Jaime Lavados, portant sur la relation entre les progrès scientifiques et techniques et l'importance croissante de la bioéthique. Les deux parties ont compris l'intérêt de pouvoir compter dans la Région sur un organisme qui se préoccuperait de ce thème émergent.

Le Comité exécutif a partagé cette préoccupation et a convenu que l'OPS/OMS devrait s'approprier de ce thème lié si étroitement à sa mission d'assurer "la santé et le bien-être avec équité aux populations de ses Etats Membres". Il a donc demandé que soit formulée, conjointement avec l'Université du Chili et le Gouvernement chilien, une proposition à ce sujet qui serait présentée au Sous-comité de planification et programmation.

La possibilité d'un institut panaméricain de bioéthique a été discutée à l'occasion de la 19<sup>e</sup> session du Sous-comité de planification et programmation (décembre 1992). Mais en accord avec les recommandations présentées, la solution d'un Programme régional de bioéthique avec siège à Santiago a finalement été choisie. Par conséquent, la ligne programmatique HBE, Promotion de la bioéthique, a été inscrite dans la liste des programmes de l'Organisation.

La 111<sup>e</sup> session du Comité exécutif (juin 1993) a analysé l'évolution de l'initiative pour conclure à sa formulation actuelle en tant que Programme régional de bioéthique. Enfin, le Comité exécutif a adopté la Résolution CE111.R7, qui recommande au Conseil directeur la création du Programme régional de bioéthique.

Le Programme a été ensuite rattaché à la Division de la santé et du développement humain, dans laquelle coexistent les Programmes régionaux de la femme, la santé et le développement; les politiques publiques et la santé; coordination de la recherche, et Bibliothèque régionale de médecine (BIREME), avec siège à São Paulo au Brésil.

## **2. Mission et objectifs du Programme régional de bioéthique**

Le Programme régional de bioéthique a été conçu pour satisfaire un besoin essentiel du développement de la santé et apporter une contribution directe aux Etats Membres en améliorant le niveau des soins de santé sur le plan qualitatif, le respect des personnes faisant l'objet de recherche en matière de santé et d'autres dimensions éthiques de la relation entre santé et société. En collaboration avec le Gouvernement chilien et l'Université du Chili, l'OPS a établi le Programme régional de bioéthique pour l'Amérique latine et les Caraïbes (PRB) en 1993, en confiant la mission suivante à la nouvelle unité programmatique : *coopérer avec les Etats Membres de l'Organisation et leurs organes publics et privés au développement conceptuel, normatif et appliqué de la bioéthique dans ses relations avec la santé.*

Les fonctions du Programme régional de bioéthique sont conçues dans l'optique d'une coopération technique où l'on distingue les éléments suivants :

- disséminer les connaissances, stimuler, appuyer, orienter et conseiller les institutions publiques et privées dans le domaine du développement et de la connaissance de la bioéthique en assurant la participation des Représentations de l'OPS et des gouvernements;
- diffuser les informations nouvelles sur le développement de la bioéthique, bibliographies et publications en facilitant l'accès aux banques de données et au courrier électronique;
- établir un rapport entre la bioéthique et la santé publique dans le but d'améliorer, actualiser et approfondir les processus de formulation des politiques en mettant particulièrement l'accent sur les concepts d'équité et de solidarité;
- encourager la formation de groupes d'intérêt ou de centres de bioéthique pour motiver la participation du plus grand nombre possible de professionnels;

- inciter et favoriser l'établissement de mécanismes nationaux qui permettent de connaître la bioéthique et de suivre son évolution (conseils nationaux de la santé, commissions ou conseils nationaux de bioéthique);
- promouvoir des instances permanentes de discussion sur les thèmes de la bioéthique;
- développer et appuyer la réalisation d'études et de recherche proposées par les ministères, les universités ou centres de bioéthique dans les domaines thématiques prioritaires;
- coopérer à la formation des professionnels de la bioéthique.

Les orientations thématiques du Programme sont le résultat des consultations des directeurs de l'OPS et des chefs des divisions technique reflétées dans les accords convenus à l'occasion du premier séminaire-atelier réalisé par le Programme en novembre 1994, et appelé "Bioéthique en Amérique latine et aux Caraïbes".

Ces orientations qui constituent les domaines principaux de la planification des actions du programme sont les suivantes :

- bioéthique dans la santé publique et internationale;
- éthique clinique ou de la pratique médicale;
- éthique de la recherche;
- formation et éducation dans le domaine de la bioéthique;
- problèmes actuels ou émergents, découlant des progrès scientifiques et technologiques et de l'apparition de nouvelles maladies.

Le Programme oriente essentiellement ses activités sur l'accomplissement de la coopération technique, au moyen de la recherche de réponses qui exigent le développement de la science et de la technologie. Cependant, la formation des compétences et des aptitudes revêt également une importance cruciale pour créer des formes d'application concrètes dans les programmes et actions sanitaires. Le Programme en ce sens a ouvert et créé des espaces dans lesquels se forme un dialogue permanent. Il dispose également d'instances académiques (maîtrise et cours de formation) qui ont donné naissance à une bibliographie latino-américaine

d'essais et de thèses qui analysent les différents aspects de la santé du point de vue bioéthique.

Les activités du Programme ainsi que la recherche des fondements philosophiques pour les thèmes d'intérêt proposent des méthodes qui se sont concrétisées en instruments de travail comme par exemple :

- les comités d'éthique hospitalière;
- les comités d'éthique de la recherche;
- consultations de spécialistes;
- liens avec les commissions parlementaires de la santé dans les pays et le Parlement latino-américain;
- programmes de formation et de spécialisation pour les professionnels de la santé;
- formes d'analyse des problèmes;
- publication de documents, recherche et guides ou orientations.

Dans le domaine de la recherche, le rôle du Programme est de donner des réponses fondées aux différents doutes que soulèvent les thèmes et méthodes de la recherche. De la même façon, il doit fournir un apport analytique aux programmes de santé, qu'il s'agisse de programmes de soins ou de prévention. Les projets entrepris au cours des années 1998 et 1999 en particulier, se sont traduits par des réorientations du travail institutionnel.

Les systèmes de santé étudiés ou proposés requièrent également une analyse éthique rigoureuse qui permet de démontrer qu'ils ont pour principe réel le respect de la justice.

Dans le domaine de l'éducation, le rôle du Programme est de renforcer la formation des professionnels de la santé pour qu'ils puissent réaliser de manière adéquate l'analyse éthique des thèmes et programmes de santé qui sont tout aussi nécessaires que l'aspect technique et économique.

Dans le domaine de la diffusion publique, le Programme a créé des instruments de diffusion massive, comme par exemple des bandes dessinées qui posent des dilemmes éthiques à propos de progrès techniques et scientifiques importants. Le programme organise régulièrement des colloques, conférences et séminaires et il constitue maintenant une référence obligée pour des thèmes déterminés qui inquiètent l'opinion publique.

### **3. Contexte et développement du Programme**

Le Programme régional de bioéthique pour l'Amérique latine et les Caraïbes a démarré ses activités formelles le 1er mai 1994. Dans cette étape initiale, ces activités avaient pour but de renforcer la capacité institutionnelle du siège de Santiago au Chili et de commencer à établir des relations avec des institutions et des personnes publiques et privées des pays Membres. En vue d'une planification stratégique visant à développer la bioéthique dans les pays de la Région, il fallait connaître la situation réelle de chacun d'entre eux. En plus, il était nécessaire de disposer d'un moyen de communication et d'information des activités du Programme et des centres de bioéthique de la Région.

Au cours de sa deuxième année, et à quelques mois de son démarrage, le Programme a ressenti comme un besoin impérieux pour tout développement ultérieur, de se donner pour objectif de connaître, promouvoir et diffuser les actions de bioéthique en Amérique latine et aux Caraïbes et d'offrir à ses pays Membres et ses institutions publiques et privées l'accès à l'information relative à la bioéthique tant au niveau régional que mondial.

Dans ce contexte, les objectifs proposés pour 1995 et 1996 étaient les suivants : établir un diagnostic de la situation de la bioéthique dans les Etats Membres et développer les connaissances en la matière, donner des conseils techniques aux pays et faciliter la création d'un réseau de bioéthique dans la Région, achever la mise en œuvre et le fonctionnement du Centre de documentation et d'information du Programme, organiser un système de communication et d'information sur la bioéthique et faciliter la collecte de données concernant les experts et les centres de bioéthique. Durant cette période, les activités étaient axées sur le renforcement des connaissances, la promotion et la diffusion des actions de bioéthique en Amérique latine et dans les Caraïbes au moyen d'une programmation définie; améliorer les connaissances et la formation des professionnels de la santé; et mettre à la disposition des gouvernements Membres, des professionnels et des institutions intéressées, l'information sur la bioéthique dans la santé au niveau régional et mondial avec une banque de données bibliographique en espagnol et en portugais.

Au cours des années 1997 et 1998, l'institutionnalisation du Programme a été renforcée et de nouvelles demandes ont été formulées pour aborder des thèmes émergents dans lesquels la réflexion bioéthique est fondamentale pour l'analyse des dilemmes et des conflits éthique que ces thèmes provoquent. Ainsi le premier Directeur du Programme, Dr Julio Montt, a quitté ses fonctions et à sa place a été nommé Dr Fernando Lolas Stepke, psychiatre, ancien vice-recteur universitaire de l'Université du Chili et très renommé dans la Région comme penseur et enseignant dans le domaine de l'humanisme et la santé. Le nouveau

Directeur a réorganisé les effectifs et redéfini les fonctions du Programme en tenant compte des changements qui se sont produits dans la Région depuis sa création.

A partir du début de 1999, le Programme se caractérise par une sélectivité et focalisation plus grandes des activités. A une étape qui s'efforce de donner une réponse universelle à toutes les demandes des différents usagers, le Programme fait montre maintenant d'une maturité qui lui permet d'identifier ses caractéristiques propres et la formulation d'un plan d'activités susceptible d'être évalué de manière plus précise. On insiste sur la nécessité d'"ancrer" la thématique bioéthique dans les priorités concrètes que visualisent les planificateurs et les dirigeants des services de santé de la Région, et qui se traduisent par des demandes permanentes aux Représentants de l'OPS comme par exemple : les inégalités des soins de santé (accès, ressources, etc.), les droits des patients, l'amélioration de la qualité des soins de santé, et des thèmes récurrents pour lesquels une solution n'a pas encore été trouvée comme le SIDA, le troisième âge, les discriminations entre hommes et femmes, la recherche sur les êtres humains.

A cela vient faire pendant la création d'un groupe choisi de conseillers du Directeur en matière de bioéthique, sous le nom de Comité consultatif international de bioéthique. Les membres de ce Comité sont désignés pour une période de deux ans et s'engagent à se réunir périodiquement sur des thèmes concrets. La première réunion de ce groupe consultatif qui s'est tenue en mai 1999 a porté sur le livre *Recherche sur les sujets humains : expérience internationale*, et le livre a été amplement diffusé tant dans la Région qu'en dehors de celle-ci.

#### **4. Synthèse des activités du Programme**

Quelle que soit l'évaluation des activités du Programme régional de bioéthique, il faut prendre comme référence l'objectif que les orientations stratégiques et programmatiques (OSP) pour la période de quatre ans 1995-1998 ont attribué au Programme. Cet objectif consistait à *réaliser le développement régional de la bioéthique au moyen de l'identification, l'analyse et la promotion de politiques et de programmes apparentés à cette nouvelle discipline*. Au vu de ces antécédents et conformément aux activités réalisées, le Programme régional de bioéthique a obtenu certains résultats significatifs qui doivent être soulignés en raison du contexte décrit antérieurement.

Un organisme reconnu dans le milieu de la bioéthique latino-américaine et européenne a été constitué. Il a pu collaborer efficacement avec un grand nombre de pays de la Région grâce à l'organisation et l'appui à la réalisation de nombreux cours, ateliers, séminaires et

réunions de travail, ainsi qu'à l'assistance technique et l'information fournies à tous ceux qui les ont demandées.

Un centre de documentation a été créé et renforcé. Ce centre dispose actuellement d'une base bibliographique de quelque 3.500 livres et documents, et d'un accès direct à des banques de données mondiales pour consultation. Un travail conjoint se poursuit avec BIREME, qui a permis d'envoyer 550 dossiers sur la bioéthique pour accroître la banque de données LILACS qui dispose ainsi de dossiers bibliographiques en espagnol, en anglais et en portugais. La bibliothèque virtuelle de la santé dans le domaine de la bioéthique est pratiquement installée.

Deux publications périodiques ont été créées : le Bulletin *Bioética informa* et les *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*. Cette dernière, à caractère plus académique portera le nom de *Acta Bioethica* à partir de l'an 2000. En outre, des textes d'appui à des thèmes spécifiques ont été publiés, ainsi que la série de documents du Programme régional de bioéthique qui sont distribués dans les différents centres et qui sont à la disposition de toute personne souhaitant approfondir ses connaissances en la matière. Il faut ajouter à ces publications des documents d'étude et d'opinion préparés par les consultants du Programme, et des traductions dont certaines constituent des apports importants pour la Région. Une sélection de la littérature "grise" produite dans le continent est en cours de publication, afin de publier les textes d'une certaine qualité sur CD-ROM. Cette fonction de dissémination de l'information relative à la bioéthique dans la Région peut se mesurer au moyen de la production de publications techniques dans ce domaine, résumée au Tableau 1.

**Tableau 1. Publications du Programme régional de bioéthique, 1994-1999**

Publication	Numéros publiés
Bulletin <i>Bioética informa</i>	19
<i>Cuadernos del Programa Regional de Bioética</i>	7
<i>Série de documents du Programme régional de bioéthique</i>	6
Documents de présentation	3
Feuillets de présentation du Programme	2
Publications officielles de l'OPS	3

Dans tous les pays de la Région ont été dénombrés 453 centres qui ont des activités apparentées à la bioéthique et 696 professionnels qui travaillent directement ou indirectement dans ce domaine. Ils sont tous enregistrés dans une banque de données informatique du Programme, ce qui permet de les informer de manière permanente des activités réalisées et d'autres thèmes d'intérêt, et dans le même temps, de leur demander des informations et leur collaboration quand besoin en est. L'entrée du courrier électronique au moyen de l'Internet et d'une liaison avec la page Web de l'OPS permet de constituer un réseau qui relie tous ces Centres et ces professionnels entre eux et avec l'Organisation.

Des gouvernements et des parlements ont été conseillés, soit par participation directe ou par l'intermédiaire de documents d'appui, sur des thèmes relatifs à la bioéthique qui sont entrés dans le domaine public et qui, dans de nombreux cas, sont matière à législation : fertilisation assistée, greffe d'organes, clonage, génome humain, euthanasie et suicide assisté pour n'en citer que quelques-uns.

Le Tableau 2 résume par sous-région les activités scientifiques nationales auxquelles le Programme a participé. On peut constater que le Programme a soutenu 186 réunions scientifiques sur la bioéthique, la majorité d'entre elles (111) au Chili, 34 dans d'autres pays d'Amérique du Sud, 25 au Mexique, Amérique centrale et les Caraïbes hispanophones, 6 en Amérique du Nord et les Caraïbes anglophones, et 10 en Europe.

Des relations de coordination ont été initiées avec d'autres programmes et d'autres divisions de l'Organisation, mais ce processus reste à terminer. Le travail s'est avéré particulièrement fructueux avec le Programme sur l'adolescence, le Programme sur le vieillissement, avec la Coordination de la recherche et le Programme des politiques publiques pour la santé, dans le domaine de la législation en matière de santé. Des travaux conjoints ont été réalisés et il existe des publications qui ont pu profiter de l'appui de plus d'un Programme. Toutes les Représentations de l'OPS dans les pays ont désigné des groupes de contact de la bioéthique.

**Tableau 2. Séminaires, ateliers, conférences, cours et congrès auxquels le Programme régional de bioéthique a participé, 1994-2000\***

Année	Chili	Autres pays en Amérique du Sud	Mexique, Amérique centrale et Caraïbes hispanophones	Amérique du Nord et Caraïbes anglophones	Autres régions	Total
1994	6	1	2	--	--	9
1995	12	6	7	--	--	25
1996	13	3	2	--	2	20
1997	21	3	4	--	2	30
1998	30	13	7	1	1	52
1999	29	8	3	5	5	50
Total	111	34	25	6	10	186

\* Jusqu'à mars 2000

Dans le milieu académique, un travail intense a été accompli dans l'objectif d'éveiller l'intérêt des universités à la bioéthique et d'introduire cette dernière dans leurs programmes de cours des facultés de médecine, et de sciences humaines et sociales. A cette fin, le Programme a apporté sa coopération et ses conseils en vue de la réalisation de réunions de travail et séminaires de discussion méthodologique, pour essayer de relier ces activités avec des centres de formation aux Etats-Unis et en Europe—l'Espagne en particulier—car ses antécédents historiques et culturels semblent se rapprocher le plus de la façon dont la bioéthique est comprise dans nos pays d'Amérique latine.

Ce dernier élément apparaît clairement dans une des activités principales réalisées par le Programme régional de bioéthique au cours de la période analysée : les cours de spécialisation en bioéthique fondamentale et bioéthique clinique pour obtenir la maîtrise en bioéthique de l'Université du Chili, cours donnés par le Professeur Diego García, de l'Université Complutense de Madrid. Ces cours, suivis par 80 professionnels provenant de différents pays de la Région, et dont de nombreux ont déjà obtenu leur maîtrise après avoir présenté leur thèse avec succès, constituent une grande réussite car d'une part, ces professionnels seront en mesure de multiplier l'enseignement de la bioéthique, et d'autre part, ils collaboreront efficacement avec les Gouvernements et institutions de leurs pays respectifs à

la considération des principes bioéthiques dans les politiques sanitaires et les tâches journalières en matière de santé.

Le Tableau 3 détaille les ressources financières avec lesquelles le Programme régional de bioéthique a mis en œuvre ses activités pendant la période 1994-2000. Pour cette période, l'équivalent de US\$ 3.843.161 ont été budgétisés et dépensés, dont l'apport de l'OPS a été de \$2.017.168, soit 70 % du total. La contribution du Gouvernement et de l'Université du Chili a été de \$717.893 jusqu'à la fin de 1999, conformément aux conditions stipulées dans la Convention qui régit les deux parties, soit 25 % des ressources du programme. Les 5 % restants ont été mobilisés par le Programme au moyen de contributions de divers donateurs, et plus particulièrement le Ministère espagnol de la Santé et de la Consommation.

**Tableau 3. Ressources financières du Programme régional de bioéthique, par source, en US\$, 1994-1999\***

Période de 2 ans	Fonds réguliers OPS	Ministère espagnol de la Santé et la Consommation	Gouvernement et Université du Chili	Ressources indirectes de l'Université du Chili	Autres sources	Total par année
1994-95	578.872		147.961			726.833
1996-97	585.300	72.000 <sup>(1)</sup>	200.000			857.300
1998-99	852.996	55.000 <sup>(1)</sup>	156.362	165.000 <sup>(2)</sup> 20.000 <sup>(4)</sup> 10.570 <sup>(6)</sup> 10.000 <sup>(7)</sup> 8.000 <sup>(8)</sup>	15.000 <sup>(3)</sup> 15.000 <sup>(5)</sup>	1.307.928
Totaux	2017.168	126.980	504.323	213.555	22	2.892.061

(1) Coût des consultants fournis par le Gouvernement espagnol pour le cours de maîtrise en bioéthique.

(2) Subvention N° 970-0325 de la Fondation Ford au Centre interdisciplinaire d'études en bioéthique (CIEB).

(3) Contribution de l'Association chilienne de sécurité pour des cours de bioéthique à Concepción, Chili.

(4) Contribution du Conseil national de science et technologie (CONICYT) au CIEB, pour le projet de bandes dessinées.

(5) Contribution du Ministère de la Santé du Chili, accord avec le Programme de bioéthique.

(6) Contribution du CIEB au Programme régional de bioéthique (PRB).

(7) Contribution de l'Université du Chili à des activités apparentées au CIEB.

(8) Contribution du Département d'études en gérontologie au CIEB.

\* Le Gouvernement du Chili, Subvention No. 064004, doit apporter une contribution de \$100.000 par an. Les contributions encore à recevoir, \$200.000 pour la période 2000-2001, ne sont pas comprises dans ce résumé financier.

## **5. Perspectives d'avenir**

Le Programme régional de bioéthique a réalisé un projet d'intégration qui se distingue par ses activités de développement institutionnel, la promotion et la diffusion comme moyen de coopération technique et par l'accomplissement de ses fonctions diverses.

Une tâche importante des organismes internationaux qui travaillent dans le domaine de la santé consiste à analyser les faits d'une perspective interdisciplinaire, tant sociale que politique et économique, avec l'obligation de regarder vers l'avenir pour prévoir les conditions et les conséquences du développement de la société, que ce soit dans les conditions de santé des peuples que dans tous les domaines qui pourraient être influencés par ce processus. Cette tâche revêt une importance particulière pour le Programme régional de bioéthique qui doit ajouter à ces prévisions d'avenir des éléments de réflexion morale qui permettent de conserver l'être humain comme l'objectif final des actions dans le domaine de la santé et non comme un simple instrument.

Avec cette orientation stratégique, le Programme se définit comme un organisme à caractère technique et analytique, de collaboration et de délibération, qui oriente et appuie des organismes publics et privés dans les Etats Membres, à la recherche de réponses aux défis que posent les soins de santé, la santé publique, la recherche et l'enseignement des professionnels de la santé. Le Programme est perçu comme un organisme qui ouvre la porte à de nouvelles interrogations et qui participe au débat et le soutient, en vue de la recherche des consensus nécessaires sur des thèmes émergents sujets à conflits et désaccords, par dogmatisme religieux ou politique, ou en raison des intérêts divergents des groupes. La bioéthique s'appuie sur des fondements moraux et philosophiques fondamentaux, dûment canalisés par le dialogue qui sert d'instrument pour parvenir à dégager des consensus. Le pluralisme moral et épistémologique qui caractérise les sociétés contemporaines exige l'apport d'éléments de réflexion valides pour arriver à des accords minimums, en particulier quand il s'agit de problèmes qui se situent aux "confins" ou aux "limites" et qui obligent à apporter de la flexibilité aux débats.

Dans l'étape suivante, le Programme régional de bioéthique devra accroître ses actions dans les domaines suivants :

- Dans son soutien éthique et bioéthique à l'Organisation, pour des thèmes émergents qui provoquent conflits et désaccords, tels que : droit à la santé par groupe socio-économique, genre et race, accès et qualité des soins dans les systèmes de santé,

milieu ambiant et environnement soutenable, maladies terminales (soins palliatifs, "mort digne"), SIDA, génétique (clonage, produits transgéniques).

- Dans sa relation avec les ministères de la santé et les gouvernements des pays, en collaboration étroite avec les Représentations dans les pays et les divisions techniques de l'OPS, pour influencer de manière positive la formulation des politiques de santé et l'organisation des systèmes de santé, avec une connotation éthique et bioéthique. Cette influence de la bioéthique devra se répercuter dans les règles, normes, standards et procédés qui reconsidèrent la prise de décision et la pratique des soins de santé de façon à ce que soient respectés les droits fondamentaux des personnes et que soient protégés les libertés et les droits de tous les membres de la société et des groupes les plus vulnérables en particulier. A cette fin, il faudra encourager la participation sociale au débat public sur ces thèmes, au moyen de fora et autres instances d'interaction, stimulés par les institutions apparentées à la bioéthique et aux organismes sociaux existants dans les pays. Par le biais du Programme régional de bioéthique, l'OPS/OMS, a l'obligation d'être à la tête de ce processus qui doit aboutir à un changement de comportement des citoyens et des institutions par rapport à ces thèmes très sensibles.
- Dans la coopération technique avec les institutions et les personnes des Etats Membres apparentées à la bioéthique. Cette tâche doit cependant diminuer progressivement du fait qu'au cours de ces quatre années, de nombreuses initiatives locales et sous-régionales ont été prises et qu'à court terme elles n'auront plus besoin d'aide directe mais au contraire d'une collaboration occasionnelle.
- Dans son lien avec les parlements nationaux et régionaux, par le biais de leurs commissions de santé, là aussi pour influencer de manière positive la considération des principes de la bioéthique dans la législation devenue nécessaire sur certains thèmes.
- Dans le renforcement de son statut de référence obligée de la bioéthique latino-américaine et caraïbe pour les pays industrialisés d'autres continents, au moyen de la création d'instances permanentes d'orientation et de coordination. Ceci s'applique particulièrement à l'Espagne, qui, en raison de son histoire, de ses traditions et de sa culture, dispose de contenus éthiques et bioéthiques qui se rapprochent avec une précision beaucoup plus grande de la pensée latino-américaine. Et pour les mêmes raisons, les pays des Caraïbes anglophones se rapprochent de la pensée anglo-saxonne.

- Dans le milieu clinique et de la recherche, au moyen d'un appui permanent—tout autant de coopération technique que d'appui institutionnel—aux comités d'éthique hospitalière, aux comités d'éthique de la recherche, et, d'une manière plus générale, aux commissions nationales de bioéthique qui se créent dans la majorité des pays. Seuls la mise en marche et le maintien dans le temps de ces commissions et comités permettra de trouver des solutions aux dilemmes qui surgissent tous les jours dans la relation équipe sanitaire-patient et aux violations fréquentes aux droits des personnes dans le domaine de la recherche clinique et aux droits des peuples, assurant dans le même temps un soutien éthique et bioéthique à la prise de décisions des responsables de la santé sur des thèmes porteurs de conflits ou de désaccords.
- Dans sa visibilité sociale et son positionnement institutionnel et régional, le Programme devra exécuter des actions conjointes avec les divisions de l'Organisation. La présence d'un groupe important de professionnels compétents en matière de bioéthique dans la Région, qui prennent comme référence le programme de l'OPS et qui sont en mesure d'influencer les décisions de leurs pays et organisations de base respectifs, pourra provoquer un changement de la pensée pragmatique à laquelle se sont heurtés jusqu'à présent les processus de développement de la santé.
- Dans le milieu international, il est important de souligner que l'OPS est la première instance de l'Organisation mondiale de la Santé à établir un programme permanent dans le domaine de la bioéthique. En 1999, un nouveau poste de conseiller en éthique a été créé dans le "cluster" des Politiques de la santé basées sur des essais, à Genève, qui a établi une relation étroite de collaboration avec le programme régional de l'OPS pratiquement depuis le début de sa prise de fonction. Le Centre Fogarty des Instituts nationaux de santé des Etats-Unis a également demandé la collaboration du Programme pour appuyer la constitution d'un réseau régional et global d'éthique de la recherche sur la santé avec des êtres humains.

Dans le rapport en annexe préparé par le spécialiste en bioéthique nord-américain, Dr James F. Drane, (voir Annexe A) sont présentés les résultats de l'évaluation externe du Programme régional de bioéthique, effectuée au cours du premier trimestre de l'an 2000, avec des visites au siège du Programme à Santiago, Chili, ainsi que dans plusieurs pays de la Région.

Annexe A : Evaluation du Programme régional de bioéthique

Annexe B : Résolution CE126.R6

## **EVALUATION DU PROGRAMME REGIONAL DE BIOETHIQUE\***

### **1. Introduction**

L'Organisation panaméricaine de la Santé est l'entité participant le plus étroitement à l'entreprise médicale en Amérique du Nord et du Sud et dans les Caraïbes. Le respect dont jouit l'OPS sur l'ensemble de la Région témoigne bien de ses accomplissements importants et de ses initiatives de chef de file. En 1994, l'OPS ajoutait à une longue liste d'accomplissements et d'initiatives la création d'un programme régional sur la bioéthique au Chili. Auparavant, il existait peu d'activités bioéthiques en Amérique latine et celles-ci étaient isolées et peu coordonnées au niveau régional.

Au 20<sup>e</sup> siècle, la médecine est devenue bien plus puissante, capable d'un bien unimaginable et d'un mal inquiétant. En d'autres termes, la médecine contemporaine ne saurait se passer de contrôles éthiques. La bioéthique fonctionne comme un système d'autocritique intrinsèque pour la recherche scientifique et la pratique médicale.

Le rôle du Programme régional de Bioéthique est de fournir cette composante d'autocritique si vitale dans la Région. Avant la création officielle d'un programme de bioéthique, l'OPS a vu sa réputation compromise par certains projets de recherche réalisés en Amérique latine. L'OPS avait signé comme garant de la recherche qui devait être effectuée conformément aux normes internationales. Chercheurs et médecins avaient promis de réaliser les expériences dans cet esprit, mais cette confiance a parfois été trahie. Suivant cette position embarrassante, l'OPS a assumé la responsabilité personnelle de la vérification des activités médicales, s'assurant qu'elles sont conformes aux normes éthiques. Et pourtant, encore aujourd'hui, des recherches sont faites en Amérique latine et en Caraïbes sans examen de la part de comités locaux. Une telle situation est contraire aux directives internationales et n'est excusable que si d'authentiques efforts sont faits pour éduquer les comités locaux.

### **2. Pourquoi faut-il un programme régional sur la bioéthique?**

Sans attention portée à l'éthique, la médecine cesse d'être une profession. Et pourtant, cette éthique reliée à la pratique médicale pendant plus de 2 500 années dans la culture occidentale est menacée de nos jours. Les intérêts économiques actuels ressemblent à un immense iceberg contre lequel pourrait bien s'écraser la profession médicale et son éthique

---

\* Evaluation réalisée par le Dr James F. Drane, Russell B. Roth Professeur de bioéthique clinique, Université d'Edinboro, Pennsylvanie, Etats-Unis.

traditionnelle. Certaines organisations puissantes devront entrer dans ces eaux dangereuses pour éviter que ne se produise cette terrible catastrophe. L'organisation protectrice doit être un promoteur respecté de la médecine scientifique et, parallèlement, une source respectée de direction morale. Si ce n'est l'OPS—qui saura maintenir ensemble éthique et médecine et vérifier que le côté éthique joue son rôle critique au niveau des questions environnementales?

Qui peut protéger et faire progresser la médecine contemporaine? Qui peut définir les problèmes devant être traités? Qui peut promouvoir les institutions nécessaires pour exécuter les fonctions de la médecine? Qui peut protéger les normes éthiques traditionnelles dans un environnement de plus en plus insensible? Qui peut identifier les nouveaux problèmes éthiques associés à une pratique et recherche scientifique marquées par la technologie de pointe? Si ce n'est l'OPS, qui sera responsable du maintien des normes professionnelles et éthiques de la médecine en Amérique latine et aux Caraïbes?

Les institutions ont toujours participé à la profession de la médecine : fraternités, corporations, réseaux, sociétés, associations, etc. Et pourtant, aucune des institutions médicales historiques ne saurait guider de nos jours la profession au milieu de ce dédale de dangers éthiques et pièges possibles d'un caractère endémique pour la médecine contemporaine. Aucune des institutions médicales historiques ne peut générer des normes éthiques qui protègent les patients vulnérables. Aucune des institutions historiques n'a la crédibilité nécessaire pour convaincre une population de plus en plus soupçonneuse que ses meilleurs intérêts sont effectivement pris en compte. Si ce n'est l'OPS, qui saura protéger la composante éthique de la recherche scientifique, de la pratique médicale et des décisions environnementales à un moment de l'histoire largement reconnu comme un temps de crise éthique? Si ce n'est l'OPS, alors qui?

### **3. L'évaluation. Une première étape**

Après plus de cinq ans de fonctionnement, le Programme régional doit à présent être évalué. Est-ce que le Programme régional, pendant la période initiale, est arrivé à atteindre les objectifs qu'il s'était donnés? A-t-on renforcé la capacité dans la discipline de la bioéthique? Est-ce que le programme a aidé des institutions sanitaires et des gouvernements de l'ensemble de la Région à traiter les problèmes éthiques omniprésents dans la recherche médicale et la pratique clinique? Le programme a-t-il défendu la cause, préconisant des normes éthiques et se dressant contre les échecs en la matière?

La personne qui a rédigé cette évaluation vient de revenir d'une mission de plusieurs semaines dans la Région des Caraïbes où elle a rencontré des représentants des soins de santé d'un grand nombre de ces îles indépendantes. D'excellents documents ont été présentés

lors de la réunion. Les discussions qui s'en sont suivies traitent de l'analyse des problèmes éthiques associés à la médecine clinique et de recherche aux Caraïbes et à la manière dont les idées présentées dans les documents pourraient aider les représentants officiels à accomplir les progrès nécessaires. Ceux d'entre nous qui ont fait des communications sommes également des consultants lors de réunions sur la manière de formuler et ensuite, d'appliquer des politiques fondamentales nécessaires. Certaines étapes initiales ont été prises lors de la réunion par des responsables (médecins chefs, secrétaires de la santé, doyens des facultés de médecine). Ces hauts responsables, sans exception aucune, ont indiqué qu'ils appréciaient le Programme régional. Si ce dernier n'avait pas soutenu et aidé à organiser cette réunion, ces premières étapes tellement importantes n'auraient pas encore été prises.

Profitant de l'occasion, j'ai demandé à interviewer les participants des Caraïbes à la réunion et je leur ai demandé de faire une évaluation du programme qui reflète bien d'autres. Eux aussi faisaient l'éloge du Programme régional, surtout ce qui avait été fait par le Chili pour créer un réseau de communication entre collègues travaillant dans le domaine de la bioéthique. Les diplômés du programme de maîtrise appréciaient grandement la qualité de l'expérience éducative et la formation qu'ils avaient reçue en bioéthique. Toutefois, une fois achevé le programme, les diplômés doivent rester en contact avec d'autres collègues afin de savoir ce qui se passe dans d'autres parties de la Région et connaître les éléments réussis et ceux qui le sont moins.

#### **4. Une évaluation objective et plus élargie**

Afin d'élargir autant que possible cette évaluation, des lettres ont été envoyées à tous les représentants de l'OPS dans la Région, à des membres du Conseil consultatif international en Bioéthique, aux participants du troisième Congrès sur la Bioéthique en Amérique latine et les Caraïbes qui se tiendra au Panama en mai, aux diplômés du programme de maîtrise en bioéthique et à d'autres personnes représentant les centres de bioéthique et les gouvernements régionaux. A chacun, l'on a demandé d'évaluer le Programme régional en partant de son propre point de vue et en fonction de son expérience quant au fonctionnement du programme. Les réponses ont rempli deux grands classeurs. Les paragraphes qui suivent traitent des évaluations centrales.

Quatre-vingt-dix-huit pour cent des évaluations ont souligné les points suivants : la grande pertinence et importance du Programme régional pour la Région; l'éloge du programme de maîtrise, son contenu et son organisation, et l'estime pour le Professeur Diego García; la reconnaissance pour les publications du Programme régional et la reconnaissance du travail fait par le biais de conférences et consultations.

Du côté négatif, les répondants des pays en développement avaient tendance à se sentir isolés et souhaitaient plus de contact avec les activités du Programme régional. On a demandé que soient renforcées les activités du Programme régional encourageant les relations et communications entre ceux participant à la bioéthique. Le Centre de Documentation du Programme régional et la disponibilité de publications ont été appréciés, mais un grand nombre de répondants trouvaient que moins de publications avaient été distribuées par le Programme régional. Les répondants des pays en développement souhaitaient recevoir plus de publications et avoir plus de contact personnel avec des collègues du domaine de la bioéthique. Ils ont reconnu les efforts faits par l'ancien Directeur, le Dr Julio Montt, en vue de distribuer des revues de bioéthique sur l'ensemble de la Région.

Un répondant s'est plaint de ce qu'il jugeait être un ton trop bureaucratique pour le Programme régional. Le même répondant s'est plaint du manque d'attention portée à la littérature brésilienne. La nomination du Dr Lolas pourrait être une solution possible au premier problème. Le directeur actuel est vu comme un humaniste médical avec de fortes qualifications universitaires. Ses livres et conférences sont très reconnus en la matière. Toutefois, les répondants souhaitaient qu'il soit présent en personne dans le cadre de nombreuses activités du Programme régional, chaque fois que celles-ci sont organisées.

A maintes reprises, les répondants ont attiré l'attention sur les controverses très débattues de nos jours entourant les questions de l'éthique médicale. Ils ont indiqué que les chercheurs, patients, responsables du gouvernement et le public doivent être informés et doivent disposer des ressources intellectuelles pour réfléchir aux décisions controversées que l'on ne saurait remettre à plus tard. Plusieurs chercheurs internationaux éminents ont souligné clairement ce point. Ils souhaitent mettre à jour la distribution de bulletins et de documents officiels provenant du Programme régional afin qu'il traite de nouvelles questions, ainsi que des questions plus anciennes, et organiser des ateliers et des conférences pour montrer comment on peut s'attaquer à ces questions.

## **5. Le statut de la bioéthique dans la Région**

Les questions de l'évaluation citées ci-dessus ne pourront être traitées que si l'OPS continue à faire de la bioéthique l'une de ses principales préoccupations. De fait, la médecine ne peut être défendue comme une profession que si les normes éthiques traditionnelles et contemporaines reçoivent une grande attention de la part de l'OPS. En Amérique du Nord et en Amérique latine ainsi qu'aux Caraïbes, le statut historique de la médecine est menacé par des forces qui risquent de transformer la profession en une simple entreprise commerciale. En Amérique du Nord et en Amérique latine ainsi qu'aux Caraïbes, les soins médicaux sont très

chers et l'industrialisation est vue comme une solution au problème. Le lien de la médecine, d'abord avec la science et ensuite avec la structuration industrielle, crée des possibilités productives, mais aussi des dangers pour les droits humains de base. Des institutions paradigmatiques, telles que l'OPS et le Programme régional, doivent fournir la direction éthique nécessaire.

Influencée par la théologie catholique, l'éthique médicale en Amérique latine est dominée par le principe du bénéficiaire : faire ce qui convient le mieux pour le patient. Par le passé, l'éthique médicale était à l'abri de l'influence du principe de l'autonomie (consentement informé — droits des patients, etc.). La bioéthique contemporaine en Amérique latine et aux Caraïbes continue à refléter une certaine continuité avec une éthique objective et avec des croyances religieuses plutôt qu'un point de vue séculier. Aussi, différentes hypothèses et, par conséquent, différentes méthodologies par rapport à celles de l'Europe et des États-Unis, entrent en jeu dans la Région. Les points d'accord entre la bioéthique de l'Amérique du Nord et de l'Europe sont réels et importants, mais ils doivent être placés dans le contexte. Sans cette compréhension contextuelle et connaissance des racines historiques, la bioéthique de l'Amérique latine et des Caraïbes deviendra une imitation des idées de l'Amérique du Nord et de l'Europe. En d'autres mots, elle sera superficielle et imposée sans être créée par l'intérieur. Comment une authentique bioéthique de l'Amérique latine et des Caraïbes peut-elle être accomplie sans présence continue dans ce domaine dans la Région, sans travaux critiques continus sur les croyances générales et sans attention rigoureuse portée aux questions contemporaines aux niveaux pratique et recherche?

Jusqu'à très récemment, la bioéthique de la Région était synonyme, pour maints professionnels, des codes professionnels ou de la déontologie des associations médicales. L'OPS et le Programme régional doivent notamment aider les professionnels médicaux et les institutions médicales à aller plus loin que l'éthique dans le sens de directives de courtoisie professionnelle. En effet, l'explosion de la recherche et de la technologie dans le cadre de la médecine contemporaine exige une éthique plus rigoureuse, plus objective, davantage axée sur le patient, plus internationale, ce que l'on appelle actuellement la bioéthique contemporaine. La nouvelle éthique médicale est encouragée, enseignée et appliquée alors que l'on cherche à surmonter une tradition, d'où des problèmes supplémentaires. Quelle est donc l'organisation internationale qui pourrait s'attaquer à une telle gageure? Si ce n'est l'OPS, alors qui?

## **6. Besoins continus particuliers**

### **6.1 *Juger la recherche***

La création du Programme régional représentait une première étape capitale de la progression vers un système médical respectable du point de vue éthique en Amérique latine et aux Caraïbes. La recherche qui se déroule en Amérique latine doit être défendable du point de vue scientifique si l'on veut qu'elle soit éthique, et seules des personnes qualifiées tant en sciences qu'en éthique peuvent faire partie de comités qui jugent des projets de recherche particuliers. Les premières étapes de la formation de ces personnes sont réalisées dans le cadre du Programme de Maîtrise en Bioéthique du Programme régional. Mais il faut accomplir bien davantage dans chaque pays pour identifier, former et mettre à jour les membres des comités de recherche. Là aussi, les premières étapes ont été prises pendant les cinq premières années du Programme régional, mais maintes autres étapes subsistent avant d'arriver au but de conformité, aux politiques internationales et aux sensibilités éthiques locales.

### **6.2 *Programmes d'éducation***

Les premières étapes prises dans le domaine de l'éducation sont importantes et elles ont fait une différence. Mais il reste bien du chemin à parcourir. Les programmes éducatifs doivent être encouragés dans les facultés de médecine. Actuellement, s'il existe une mention de l'éthique dans le programme des facultés de médecine, l'on se rend compte, en observant de plus près, qu'il s'agit généralement d'un bref cours ou séminaire soit en médecine légale, soit en déontologie dans le sens du code professionnel.

Le but de l'éducation professionnelle est lié au but de la création de comités d'éthique clinique dans les établissements de soins de santé. L'éthique médicale moderne, ou bioéthique contemporaine, n'est pas encore pratiquée dans la majorité des formations sanitaires. Généralement, les patients ne participent pas à la prise de décisions. Les droits des patients ne sont pas toujours respectés ni pris en compte. Les désaccords patient-professionnel sont souvent réglés de manière autoritaire et aucun recours n'est possible. Les comités d'éthique clinique sont rares. L'éducation au niveau du personnel est une fonction importante des comités d'éthique institutionnelle, mais elle ne reçoit pas encore une attention suffisante.

L'éducation au niveau sociopolitique reste un aspect délaissé. La bioéthique a une dimension juridique. Les droits des patients doivent être concrétisés dans les lois locales,

provinciales et nationales. A tous les niveaux, les législateurs ont besoin d'aide pour comprendre ce qui est légalement possible et ce qui ne l'est pas. Quels sont les principes, règles et droits de la bioéthique que l'on peut légaliser et, le cas échéant, comment? Chaque acte valide ne peut pas être prescrit légalement. En effet, certains objectifs pourtant bien intentionnés constituent des lois désastreuses. Des groupes d'experts en droit de la bioéthique doivent être formés et conseiller les législateurs partageant l'expérience d'autres communautés en ce qui concerne la législation de la bioéthique.

Le Programme régional n'est pas la seule entité de bioéthique dans la Région, mais le seul avec des contacts, buts et objectifs internationaux. C'est le seul vers lequel se tournent les personnes de tous les pays aux fins de recevoir direction et conseils. Il publie une revue faisant autorité en la matière, largement distribuée, outre un bulletin. Si la bioéthique doit prendre une place plus importante dans la Région, il faut que les projets qui se déroulent dans des régions isolées reçoivent une aide de départ et restent en communication avec les initiatives entreprises ailleurs.

### **6.3 Publications de qualité en espagnol et en portugais**

Les diplômés du programme de maîtrise doivent rester en contact car il existe une pénurie de publications sur la bioéthique de la part d'auteurs de l'Amérique latine. Ceux travaillant sur le terrain doivent rester en contact afin d'encourager l'activité intellectuelle nécessaire. Les perspectives de l'Amérique latine et des Caraïbes doivent être développées et cela ne sera possible que si l'on maintient contact et dialogue entre ces pays, ainsi qu'avec des collègues de l'Europe et de l'Amérique du Nord. Pour la plupart, il n'existe pas de fonds pour se déplacer en Europe et aux Etats-Unis. Les progrès en bioéthique dépendent de revues faisant l'objet d'un examen attentif. Comment cela sera-t-il possible sans le Programme régional de l'OPS?

Les participants des Caraïbes ont mentionné que la plupart de l'intercommunication en bioéthique qui s'est déroulée jusqu'à présent a été possible grâce au Programme régional. Mais une aide continue est nécessaire pour créer un système de communication pour continuer les réunions à haut niveau et les publications. Les responsables de l'évaluation de l'ensemble de la Région sont reconnaissants au Programme, mais souhaitent plus de continuité avec le bulletin *Bioética informa* et la revue *Cuadernos de bioética*.

## **7. Financement d'un programme de bioéthique : un bien-fondé reposant sur l'histoire**

Vu toute la pression économique qui s'exerce sur les budgets de l'OPS, est-ce que le programme de bioéthique devrait être supprimé en faveur d'autres objectifs sanitaires? Aucune organisation de santé n'a les ressources pour faire tout ce qu'il faudrait accomplir. Les besoins en santé, à l'instar des besoins en défense, semblent impossibles à satisfaire. Où pourrait-on situer une composante de bioéthique dans la hiérarchie des projets de l'OPS? A quel niveau devrait-elle être financée?

Faire des jugements relatifs à l'octroi des modiques ressources est l'une des tâches les plus exigeantes que rencontre le Conseil directeur de l'OPS. C'est une tâche difficile, quel que soit l'endroit où elle doit être prise. Le mieux que les décideurs peuvent faire est d'envisager la réalité médicale actuelle, rassembler les faits pertinents, se pencher sur l'histoire, réfléchir et ensuite, agir avec prudence.

A l'évidence, la réalité médicale actuelle est imprégnée de questions éthiques demandant une étude intense et parfois, une réponse immédiate. Les dimensions éthiques de la recherche contemporaine et des soins cliniques ne sauraient être ignorées. Il serait irresponsable même de songer à une telle chose.

Mais non seulement n'est-il guère raisonnable, mais cela devient-il pure folie que d'ignorer ou de remettre à plus tard les questions éthiques aux niveaux de la recherche et des soins cliniques quand nous voyons la médecine moderne dans le contexte historique. La médecine moderne, c'est la médecine allemande. La médecine liée à la science a commencé en Allemagne au 19<sup>e</sup> siècle et s'est intensifiée dans ce pays pendant la première moitié du 20<sup>e</sup> siècle. A cette époque, les médecins allemands réalisaient des travaux de recherche importants en écologie, santé publique, cancer et génétique. Ils furent les premiers à interdire de fumer dans les lieux publics. Ils ont commencé à envisager sérieusement les approches allopathiques et homéopathiques aux maladies. Ils ont recommandé un régime alimentaire à base de fruits et de fibres pour la prévention du cancer et des maladies cardiaques. Ils ont limité l'utilisation de pesticides et ont demandé aux femmes enceintes d'arrêter de fumer.

Et pourtant, parallèlement à la médecine scientifique avancée, il existait en Allemagne à cette époque des pratiques qui ont profondément choqué le reste du monde. Peut-être la chose la plus choquante est le fait que les mêmes professionnels médicaux qui étaient les plus avancés d'un point de vue scientifique ont commis les pires atrocités à l'égard d'êtres humains sans défense dont un grand nombre pensaient qu'ils étaient traités par un médecin digne de

confiance. Les médecins étaient parmi les professionnels d'avant-garde dans le mouvement nazi qui ont torturé et assassiné des millions d'innocents. L'explication avancée la plus souvent par les médecins qui ont été inculpés, c'est qu'ils pensaient que leur comportement se justifiait car il était sensé faire progresser la science dans le domaine de la médecine.

Cette même excuse est avancée 25 ans plus tard par des médecins aux Etats-Unis qui ont également utilisé des personnes innocentes et sans défense pour faire progresser les mêmes intérêts de la science médicale (par exemple, les expériences Tuskegee). L'éthique est liée à la médecine car la pratique de la médecine offre la possibilité de faire beaucoup de bien et également beaucoup de mal.

Les personnes occupant des postes de responsabilité à l'OPS jouissent d'un respect bien mérité de la part des gouvernements et des professionnels médicaux de l'ensemble de la Région. L'OPS a toujours défendu une science solide et des normes éthiques élevées. Vu que le Directeur de l'OPS et les Membres du Conseil directeur sont des humanistes, au même titre que des scientifiques, ils connaissent l'histoire de la médecine et surtout les questions troublantes qui sont soulevées par les échecs éthiques dans le domaine de la recherche médicale et de la pratique clinique.

La création d'un institut séparé en vue de développer une sensibilisation éthique sur l'ensemble de la Région de l'OPS est une des réflexions du caractère possible du leadership actuel de l'OPS en ce domaine. Le soutien apporté à la création du Programme régional de Bioéthique témoigne de la clairvoyance et de la responsabilité de cette direction. Une évaluation périodique de ce programme est une autre dimension de cette responsabilité. Outre l'examen attentif de ce qui a été fait par le Programme régional depuis sa fondation, cette évaluation accorde une attention tout aussi grande aux vulnérabilités éthiques possibles et aux meilleures manières de traiter, même les dimensions éthiques les plus complexes de la médecine.

## **8. Recommandations aux fins d'examen par le Conseil directeur**

Après avoir revu le Programme régional, je pense que les buts de départ sont appliqués avec beaucoup de sérieux et que, pour la plupart, ils ont été réalisés dans la Région. La bioéthique en Amérique latine a beaucoup profité du programme de maîtrise en ce domaine. Cela a permis de créer un groupe d'experts en bioéthique dans les communautés de l'Amérique latine et des Caraïbes et d'avoir une instruction continue par le biais des maîtrises en bioéthique dans leurs propres pays. Les publications du Programme régional doivent

contribuer au développement continu de la discipline de la bioéthique. Le nombre et la qualité des ouvrages et articles sur la bioéthique augmentent certes mais il reste tant à accomplir.

- Je recommande une révision du bulletin compilant, aux fins de distribution, de brefs articles sur les questions actuelles et des articles des meilleurs journaux de la Région. Ils devraient être à jour et faciles à lire et permettront au personnel médical de suivre les questions. J'ai remis au personnel des exemplaires des meilleurs bulletins pouvant servir d'exemples à *Bioética informa*.
- Je recommande qu'une équipe de spécialistes de la bioéthique soit créée pour rendre visite à un centre médical important et une faculté de médecine connexe pour un séminaire de deux semaines. Pendant la visite, des cours et séminaires sur la bioéthique seront organisés par les membres de l'équipe. Des efforts doivent être faits pour identifier les membres de la communauté médicale locale qui sont intéressés par la bioéthique. Des arrangements doivent être pris pour une éducation continue pour qu'ils puissent, à leur tour, fournir une formation continue dans les facultés médicales et centres hospitaliers universitaires. Si ce projet réussit, il sera généralisé (un par semestre) aux autres centres de la Région .
- Je recommande que le Directeur du Programme régional ou son représentant fasse une visite aux principaux instituts de bioéthique des Etats-Unis. Les raisons sont les suivantes : forger des relations personnelles avec les directeurs et le personnel d'autres programmes; discuter des besoins et intérêts mutuels; collaborer dans le cadre de projets internationaux. Une fois la relation formalisée, un programme d'échange pourra être mis en place. Des chercheurs et universitaires de l'Amérique latine peuvent être envoyés à divers endroits aux Etats-Unis. Les chercheurs de l'Amérique du Nord intéressés par la bioéthique de l'Amérique latine peuvent être invités à venir au siège du Programme régional au Chili. Les instituts des Etats-Unis pourront envoyer des exemplaires d'articles, ouvrages et documents bioéthiques au Programme régional au Chili.
- Je recommande la création d'une équipe d'experts travaillant en collaboration avec la section de l'OPS sur la loi dans le cadre des soins de santé. Cette équipe pourra être mise à la disposition de groupes de législateurs dans différents pays. Les objectifs seraient les suivants : informer les législateurs sur les lois de bioéthique dans d'autres pays; leur montrer les distinctions et concepts; fournir des exemples montrant comment ceux-ci peuvent être articulés par la loi. L'objectif général est en premier lieu de fournir l'aide et l'éducation nécessaires aux législateurs. Deuxièmement, l'on

cherchera à assurer une certaine continuité et constance au niveau de la législation en matière de bioéthique sur l'ensemble de la Région.

- Je recommande de réunir une équipe d'experts en bioéthique universitaire qui sera disponible pour les grandes universités afin de les informer des différents cours qui sont déjà offerts dans les meilleures universités. Une information sera également donnée sur le corps enseignant disponible pouvant enseigner les cours. Enfin, l'on discutera des idées sur les futurs cours pour traiter les problèmes et questions se présentant.

## **9. Besoins auxquels il faut encore répondre**

- Chercher de manière plus dynamique à établir des contacts avec les populations autochtones pour répondre à leurs besoins et intégrer leurs valeurs à la prise de décisions médicales.
- Plus d'attention à l'éthique dans le domaine de la procréation, surtout la nécessité de trouver un milieu entre les extrémistes des deux côtés concernant l'avortement et la contraception.
- Au regard de la prévalence du SIDA et de toutes les questions éthiques différentes soulevées par cette maladie, des comités spéciaux doivent être créés pour traiter les problèmes de politique publique aux niveaux du caractère confidentiel, du consentement informé, des priorités de recherche, de l'octroi de ressources, de l'accès aux médicaments expérimentaux, etc. Parfois, les patients des pays en développement sont les sujets de la recherche en matière de médicaments et leur accès à des médicaments en train d'être testés est un grave problème éthique.
- Malgré tout le discours sur l'égalité et l'accès universel aux soins de santé, un pourcentage important de la population de la Région de l'OPS ne reçoit pas d'attention médicale. Cet écart entre le discours sur "le droit aux soins de santé" et la réalité de l'accès aux soins de santé doit faire l'objet de plus d'attention. Il faut notamment révéler davantage l'écart entre les ressources dépensées pour les soins tertiaires et le peu d'argent dépensé pour les soins primaires, les vaccinations et les maladies infectieuses.
- Les croisades de santé publique aux fins de changement doivent commencer par exposer les injustices et cela doit être l'un des buts pour l'étape suivante du

programme. On ne peut demander au Programme régional d'arriver à réaliser les buts de justice, équité et accès universel aux soins de santé et pourtant, la bioéthique en Amérique latine et aux Caraïbes ne saurait ignorer ces questions. Les aspects relevant de l'octroi de ressources et de la distribution équitable des services de santé doivent être des thèmes pour les initiatives d'éducation et de plaidoyer. Il faudrait au moins qu'une équipe d'experts dans ces domaines soit réunie pouvant aider les législateurs des différents pays qui sont intéressés et prêts à faire progresser la législation sur les soins de santé.

## **10. Autres aspects de développement**

- Contacter des universitaires, pionniers de la bioéthique à la retraite et auteurs d'ouvrages et articles classiques. Leur demander s'ils seraient prêts à prendre la parole lors de séminaires ou à organiser de brefs stages dans leurs spécialités à divers endroits sur l'ensemble de la Région. Faire une liste de ceux disponibles et la communiquer aux instituts médicaux, aux universités, aux anciens du programme de maîtrise et aux Représentants de l'OPS/OMS.
- Organiser des possibilités éducatives après la maîtrise. J'ai déjà contacté l'Université de Miami (Floride) qui est prête à fournir un programme de certificat post-maîtrise de trois ou six mois. Cela comprendrait une expérience en salle de classe, ainsi qu'une occasion de faire des recherches. Tous les participants pourraient acquérir une expérience pratique concernant les délibérations des comités cliniques et de recherche.
- Les vidéos faites par le Dr Lolás devraient être distribuées aux écoles médicales de l'ensemble de la Région.
- Un séminaire d'une journée pourrait être organisé pour les journalistes. L'idée, c'est de les sensibiliser à la question et de leur fournir les outils conceptuels de base pour rédiger des articles informés sur la bioéthique. L'un des répondants à notre demande d'évaluation est le Président de l'Association ibéro-américaine de Journalistes. Il a demandé le même type de contact. En outre, il souhaite des documents et un responsable du programme régional qui viendrait donner des cours à l'École de Journalisme à Santiago. C'est le moment opportun de le faire.
- On pourrait envisager d'installer une permanence téléphonique pour la bioéthique. L'idée serait de donner information et conseils aux hôpitaux et autres organisations de

soins de santé. Les personnes ayant la responsabilité de ce service devront être formées en la matière. Ces personnes doivent faire preuve de jugement avisé.

- Un accord de partenariat pourrait être envisagé avec les facultés de médecine, les associations médicales nationales et les hôpitaux principaux. Avec un tel arrangement, le bureau du Chili pourrait répondre aux différents besoins de ces institutions en fournissant des personnes qualifiées pour les aider. En retour, ces institutions feraient une contribution technique au Programme régional.

## **11. Conclusion**

Le Programme régional fait pour la bioéthique dans la Région ce que l'OPS fait pour la santé en général. Vu que la médecine d'aujourd'hui ne peut pas être séparée de la bioéthique, il est approprié que l'OPS soutienne et supervise les initiatives et activités bioéthiques sur l'ensemble de la Région. Si ce n'est l'OPS, alors QUI?



ORGANISATION PANAMERICAINE DE LA SANTE  
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE



## 126<sup>e</sup> SESSION DU COMITE EXECUTIF

Washington, D.C., 26-30 juin 2000

CD42/9 (Fr.)  
Annexe B

### *RESOLUTION*

#### *CE126.R6*

#### **EVALUATION DU PROGRAMME REGIONAL DE BIOETHIQUE**

##### *LA 126<sup>e</sup> SESSION DU COMITE EXECUTIF,*

Ayant revu l'évaluation du Programme régional sur la bioéthique (document CE126/11), réalisée conformément à la résolution CD37.R9 (1993) par le Dr James F. Drane; et

Convaincue que l'évaluation a démontré que le Programme a atteint ses objectifs par rapport aux buts fixés au départ et ayant conclu qu'il fallait continuer à répondre aux demandes croissantes dans la Région en ce qui concerne une expertise en éthique et en santé,

#### *DECIDE :*

1. De remercier le Dr James F. Drane pour avoir réalisé une évaluation complète du Programme régional sur la bioéthique.
2. De recommander au Conseil directeur l'adoption d'une résolution formulée dans les termes suivants :

##### *LE 42<sup>e</sup> CONSEIL DIRECTEUR,*

Ayant revu l'évaluation du Programme régional sur la bioéthique (document CD42/\_\_\_) réalisé conformément à la résolution CD37.R9 (1993);

Se montrant reconnaissante du considérable appui technique et financier fourni par le Gouvernement du Chili et l'Université du Chili concernant la création et le fonctionnement continu du Programme de bioéthique depuis son démarrage, ainsi que de son engagement à continuer à soutenir le Programme; et

Soulignant que l'analyse bioéthique devrait devenir une partie intégrante de la formulation de politiques et de la prise de décisions dans le secteur de la santé, surtout en ce qui concerne les mécanismes visant à améliorer la qualité des soins de santé et la recherche et à arriver à une plus grande équité au niveau de l'accès aux soins de santé,

***DECIDE :***

1. D'encourager les Etats Membres à insérer dans les fonctions normatives et de gestion des ministères de la santé, les activités touchant à l'analyse bioéthique et de formuler des politiques publiques en santé fondées sur les principes de la bioéthique, surtout en ce qui concerne la recherche portant sur des sujets humains.
2. De demander au Directeur de continuer à soutenir le Programme, d'encourager l'inclusion de l'analyse bioéthique aux activités de coopération technique et de stimuler le renforcement des capacités en matière de bioéthique dans les Etats Membres.

*(Sixième séance, 28 juin 2000)*