

Réflexions concernant le projet de rapport du CIB sur
le principe de respect de la vulnérabilité humaine
et de l'intégrité personnelle

Nouzha Guessous
(Maroc)

Chercheure et consultante en droits humains et bioéthique
Ancienne présidente du CIB(2005-2007)

Remarques préliminaires

- **Principe ajouté dans la DUBDH à la suite de la 2^{ème} session de la réunion des experts intergouvernementaux (2005)**
 - non discuté par le CIB
- **Deux notions différentes, la vulnérabilité humaine et l'intégrité personnelle:**
 - deux principes différents mais complémentaires ou qui se chevauchent
- **Deux documents déjà produits à ce sujet:**
 - le chapitre 10 de l'ouvrage « La déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme. Histoire, principes et applications » Éditions UNESCO, Collection Éthiques 2009, pp167-177 (Maria Patrão Neves)
 - Module 8 du Cours de base de bioéthique de l'UNESCO, section 1 , UNESCO SHS/EST/EEP/2008/P1/1; pp 39-42

→ *Rapport classique ou avec étude de cas?*

Deux approches de la vulnérabilité

- Basée sur la temporalité :
 - (i) État conditionnel et temporaire (individus et groupes vulnérables);
 - (ii) Réalité universelle, ontologique, commune aux être humains (vulnérabilité humaine); pouvant être aggravée par des circonstances particulières

- Basée sur le caractère multidimensionnel de l'être humain:
 - (physique, psychologique, social et spirituel)
 - (i) Biologique ou corporelle: âge, maladie
 - (ii) Sociale et environnementale: liée à environnement économique et physique, logement, climat, services, sécurité...;
 - (iii) Culturelle (traditions et lois)

Les dilemmes de la vulnérabilité *

- La « prise en compte » de la vulnérabilité » exige:
 - Sa reconnaissance et son acceptation,
 - Son élimination:
 - Pouvoir de la médecine et des innovations scientifiques et technologiques / autres déterminants environnementaux?
 - Affranchir l'être humain de toute vulnérabilité est non seulement impossible mais générateur de problèmes (risques/bénéfices, savoirs traditionnels, viabilité économique de la médecine moderne)
- Équilibre difficile voire contradictoire**

Vulnérabilité humaine, intégrité personnelle, dignité humaine et solidarité

- La vulnérabilité étant une cause et une conséquence d'une incapacité à protéger ses intérêts propres (CIOMS/OMS 2002):
 - Elle nécessite la protection de l'intégrité personnelle de l'être humain dans toutes ses dimensions , comme composante de sa dignité
 - Elle nécessite les soins des autres et leur solidarité
- Le respect de la vulnérabilité et la protection de l'intégrité personnelle intervient dans 3 niveaux :
 - expérimentation humaine et recherche biomédicale,
 - pratique clinique
 - politiques de santé

A qui s'applique le principe?

- Individus et groupes vulnérables

- Enfants, personnes âgées, personnes handicapées, malades mentaux, malades en USI...
- personnes au chômage, SDF, prisonniers, immigrants, demandeurs d'asile, nomades,
- Femmes, personnes illettrées, minorités raciales et ethniques

- Situations de vulnérabilité

- environnement économique et physique: logement, accès aux services, sécurité physique..
- Relation hiérarchique
- Environnement culturel, traditions et lois

Effet de potentialisation

- Femmes: groupe vulnérable?
- Tous les malades sont vulnérables
- Immigrés en situation irrégulière
- Minorités religieuses

- La souffrance et la maladie
 - Relation médecin – malade
- Situations d'épidémies et de catastrophes
- Vulnérabilité liée au genre

Circonstances d'application

- **Recherche biomédicale**
- **Pratique clinique**
- **Politiques de santé**
- **Étude de cas**
 - Par catégorie
 - Par circonstance/
contexte

**Relation avec l'application des autres
principes**

→ Conditions d'application effective

Promotion du principe

- **Responsabilité des pouvoirs publics et des politiques de santé:** relation avec les principes de justice et d'équité
 - Exemple de la répartition des ressources en situation de pandémie ou de pénurie de ressources
- **Rôle des comités d'éthique :**
 - Exemples majeurs à développer: dons d'organes et données génétiques
- **Sensibilisation, débat public, éducation et formation**

CONCLUSION

- **Perplexité personnelle**

- Somme de tous les principes: autonomie, liberté, justice, non discrimination, bienfaisance, responsabilité sociale, solidarité, dignité humaine: Difficulté
- Lister les personnes et groupes vulnérables est réducteur
- Risque de dupliquer le rapport sur le consentement du fait de l'interdépendance des deux principes

- Privilégier la discussion des situations de vulnérabilité
- Vulnérabilité incontournable du patient face à son médecin
- Insister sur les questions de politiques de santé et de gestion et répartition des ressources

- *Développer le principe de protection de l'intégrité personnelle* : ex des dons d'organes et de tissus
- Etude de cas