

**Developing World Bioethics (journal).**  
**Editors: Debora Diniz and Udo Schüklenk.**

**Periodicity: 3 issues per year. Impact Factor: 0.816.**

**Publisher: Wiley-Blackwell.**

**Online ISSN: 1471-8847**

*Developing World Bioethics* is probably the only journal devoted specifically to bioethical issues that are relevant to developing countries. It was established in 2001 and has been publishing three issues a year since 2005. It is available both in printed and electronic format. *Developing World Bioethics* is the «companion journal» of *Bioethics*, which has a longer history as it was first published in 1987. Bioethics is currently the official journal of the International Association of Bioethics (IAB), created in 1992 at the initiative of bioethicists Peter Singer, Helga Kuhse and Dan Wikler. The IAB organises the World Congress of Bioethics, the largest worldwide conference in this domain, every two years.

*Developing World Bioethics* is edited by Udo Schüklenk, a German philosopher who is currently Professor at Queen's University, in Kingston, Ontario, Canada, and by Debora Diniz, Professor of Bioethics at the University of Brasilia, in Brazil. Both are members of the IAB board.

The journal covers a great variety of topics. Just to illustrate this, the 2011 and 2012 issues have included articles on global health, justice in international clinical trials, reproductive tourism, abortion, stem cell research, and organ transplantation. In 2010, special attention was paid to themes concerning HIV/AIDS. As an interdisciplinary journal, *Developing World Bioethics* seeks to provide a forum for scholars across a number of disciplines, including law, philosophy and politics. This is apparent in the special issues concerning human rights (2008), universal norms (2006) and the UNESCO declaration of bioethics and human rights (2005).

Each journal issue contains a contribution from the journal editors (or from a guest editor) as well as original articles and country reports. The journal also includes letters to the editors and book reviews. Several documents are freely accessible online, for instance the content of the issue 1 of 2012 is completely available at no cost, offering to the readers important reflections over reproductive medical tourism and its ethical consequences.

The journal's Impact Factor is 0.816, which is comparable to that of some other important bioethics journals

such as *Medicine, Health Care and Philosophy* (Impact Factor: 0.906), but it is significantly below the IF of the *Journal of Medical Ethics* (1.363). The ISI Journal Citation Reports Ranking in 2011 was 10/17 in Medical Ethics and 19/47 in Ethics.

Subscribers to *Bioethics* also receive *Developing World Bioethics* at no extra cost. The subscription can be made online and the cost varies depending on the geographical location of the country and on the affiliation to the *International Association of Bioethics*. For 2013 the print plus online subscription is € 1241 for European institutions and € 185 for individuals (€ 119 for IAB members).

*Roberto Andorno; Cristiana Baffone, Zurich*

**Detlef Horster (Hrsg.) (2010),**  
**Welthunger durch Weltwirtschaft**

**Velbrück Wissenschaft Verlag, Weilerswist, 127 Seiten**  
**ISBN 978-3-938808-91-7**

Dass Existenz und Ausmass der extremen Armut keine Frage des Schicksals, sondern menschengemacht sind, ist bereits eine ältere These. Gemeint ist damit seit drei Dekaden nicht mehr allein jene Anklage, die Peter Singer bereits 1972 vorbrachte, nämlich dass die Bewohner der reicheren Staaten moralisch versagen, weil sie ihren Hilfspflichten den Hungernden gegenüber nicht nachkommen. Gemeint ist heute zusätzlich und weit aus brisanter, dass die entwickelten Länder extreme Armut nicht nur dulden, sondern mitverursachen, indem sie eine Globalisierung unterstützen und vorantreiben, welche die Ärmsten dieser Welt weiter in den Abgrund treibt. Ob man in dieser These so weit gehen kann wie der streitbare Genfer Soziologe Jean Ziegler, der von einer «Massenvernichtung in der Dritten Welt» spricht, ist philosophisch umstritten. Denn in komplexen Kausalketten lässt sich nicht jede Verursachungstheese in eine Verbrechenthese überführen.

Mit der philosophischen Grundfrage, inwiefern Welthunger eigentlich als Problem der Moral beschrieben werden kann und soll und wer in der Verantwortung steht, die menschliche Tragödie anzugehen, eröffnet der von Detlef Horster herausgegebene Band *Welthunger durch Weltwirtschaft*. Vor dem Hintergrund von John Lockes *Zweiter Abhandlung über die Regierung* fordert beispielsweise Norbert Anwander primär die jeweiligen Staaten dazu auf, ihrer Eigenverantwortung nachzukommen, da deren Herrschaftsansprüche nur

so weit gerechtfertigt sein könnten, als sie das Gemeinwohl der Bürger zu sichern versuchten (29). Erst nachgelagert will Anwander auch jene in der Pflicht sehen, die schädlichen Praktiken Vorschub leisten. So attraktiv die Forderung nach Eigenverantwortung gerade in liberalen Gesellschaften sein mag, so voraussetzungsreich ist sie. Denn dass die eigene Freiheit nur ausgestalten kann, wer überhaupt über Gestaltungsräume inklusive materieller Grundvoraussetzungen verfügt, ist eine philosophische Binsenwahrheit. Insofern fordert die Politikerin Heidemarie Wieczorek-Zeul im Anschluss an Hannah Arendts Diktum «Alle Freiheit liegt in diesem Anfangenkönnen beschlossen» zu Recht, Entwicklungspolitik müsse darin bestehen, benachteiligten Menschen weltweit ein «Anfangenkönnen» überhaupt erst zu ermöglichen (68). Der Reiz des kleinen Bandes, der die Hannah-Arendt-Lectures und Beiträge der Hannah-Arendt-Tage von 2009 versammelt, liegt denn auch im interdisziplinären Zugriff, der allerdings noch stärker hätte herausgearbeitet werden dürfen, etwa durch gegenseitige Kommentare.

Dieses Desiderat löst am Ende des Bandes die lesenswerte Transkription einer Podiumsdiskussion ein, die den Philosophen Thomas Pogge im Gespräch mit dem Entwicklungsökonom Stephan Klasen und den Experten Klaus Töpfer und Rupert Neudeck vorführt und bei der es um die Leitfrage des Bandes nach dem Verhältnis von Welthunger und Weltwirtschaft geht. Dabei zeigt sich, dass die globalen Spielregeln extreme Armut nicht nur verstärkt, sondern teilweise auch gelindert haben – und dass Verstöße gegen entsprechende Regeln (etwa unerlaubte Agrarsubventionen) die gravierendsten Entwicklungshemmnisse darstellen. Uneins bleibt sich die Expertenrunde hinsichtlich der Frage, wie sich der Patentschutz auf die Entwicklung von Medikamenten auswirkt: Während Klasen den Patentschutz durchaus als probates Anreizsystem für Pharmaunternehmen bezeichnet, sieht Thomas Pogge entsprechende Abkommen eher kritisch.

Solche Dissonanzen verdeutlichen, wie komplex das Problem der Weltarmut ist. Pogge zufolge mangelt es nicht an guten Ideen – im Gegenteil: Er befürchtet, dass sich all jene, die guten Willens sind, probate Lösungen zu entwickeln, in zig möglichen Reformprogrammen verzetteln (109). Eine entsprechende Verzettelung macht Klasen auch in politischer Hinsicht aus, insofern als Entwicklungspolitik, Umweltpolitik und Sicherheitspolitik auf internationalem Parkett selten kohärent abgestimmt würden (93). Während wir beispielsweise zur Befriedung des Balkans bereit waren, erhebliche Ressourcen in die Hand zu nehmen, engagieren wir uns, so Klasen, viel zu wenig für eine Lösung der schwelenden Konflikte in Sierra Leone, an der Elfenbeinküste oder im Kongo. Und es wird eine wiederum alte Forderung laut: Jene danach, dass Friede und Gerechtigkeit Hand in Hand zu denken sind.

Barbara Bleisch, Zürich

## Philippe Bataille (2012), *A la vie, à la mort. Euthanasie: le grand malentendu*

Paris, Editions Autrement, 139 pages  
ISBN 978-2-7467-3211-7

«Il existe des gens qui souffrent de ne pas mourir. Et d'autres, en plus grand nombre, qui s'interrogent sur le sens de l'agonie qu'ils endurent» (p. 9). Dans cet ouvrage, le sociologue Philippe Bataille, directeur d'études à l'Ecole des hautes études en sciences sociales, s'interroge sur l'impact du refus d'euthanasie à la fin de la vie médicalisée. Le sociologue nous livre ainsi un témoignage poignant de situations et expériences personnelles vécues à la limite de la vie, où les cas ordinaires côtoient les drames qui ont trouvé un écho dans les médias – en les personnes de Vincent et Marie Humbert, Carl et Odile Moulin, Chantal Sébire ou encore Michel Salomon.

Dans les cinq chapitres qui composent l'ouvrage – *Le meurtre; Les palliativistes; Désespérances; Incompréhensions; Qu'est-ce que consentir?* – fruit d'une enquête menée pendant plusieurs années dans différentes unités de soins palliatifs en France, l'auteur pointe les limites du dispositif qui a été mis en place dans les hôpitaux français suite à la loi Leonetti de 2005. Il restitue ainsi, sans détours mais avec beaucoup de finesse, l'expérience de ces personnes qui, à cause de l'âge, de la maladie, du handicap ou de l'accident, «ne sont pas en fin de vie et [...] réclament la mort parce qu'ils souffrent de leur médication», ou «n'en peuvent plus d'attendre» (p. 77).

Au premier plan se dessine la problématique de répondre aux attentes d'aide médicale à mourir uniquement en orientant les patients vers les soins palliatifs. De fait, selon l'auteur, la loi sur la fin de vie, ou loi Leonetti, «esquive le débat sur l'euthanasie qui l'a pourtant motivée» (p. 55), et ne répond pas à l'avis du Comité consultatif national d'éthique qui avait demandé en 2000 une «exception d'euthanasie» par «compassion pour ceux qui ne sont pas en fin de vie». Il est aussi question du contre-usage des unités de soins palliatifs, à savoir la difficulté de réaliser leur fonction d'accompagnement (qui présuppose un temps plus long, qui «jamais ne hâte ni ne retient la mort») quand on ne leur dirige que des mourants.

Pour Bataille, il s'agit de montrer que, même porté par une intention humaniste, le «palliativisme» français, en étant figé sur l'interdit de l'euthanasie et le refus de l'aide médicale à mourir, risque paradoxalement de rester sourd aux souffrances individuelles qui se consomment lors de longues agonies, dans la détérioration et la dégradation des corps, ou face à des symptômes réfractaires. En abordant la question de la sédation (primaire, intermittente, continue, profonde, terminale, et «de répit»), l'auteur montre également la tension qui se produit entre l'idéal médical du palliativisme depuis la loi sur la fin de vie et le respect des droits du patient et des directives anticipées.

On peut regretter que la différenciation des types d'euthanasie – pourtant profitable à la bonne compréhension des enjeux conceptuels – n'ait été esquissée que dans une note. Cependant l'ouvrage mérite d'être lu pour la perspective empirique qu'il développe: «c'est en partant de la réalité vécue et de l'expérience traversée qu'il est permis d'apprendre» (p. 12). De ce fait, l'ouvrage, basé sur l'observation et écrit dans un langage clair, s'adresse à un large public qui souhaite enrichir sa compréhension de ce sujet sensible grâce à la description de situations cliniques.

*Simone Romagnoli, Genève*

**Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer (2009), Sélectionner ou accepter? La vie en devenir face aux diagnostics prénataux et préimplantatoires**

**Médecine et Hygiène, Chêne-Bourg, 175 pages  
ISBN 978-2-88049-283-0**

L'ouvrage *Sélectionner ou accepter? La vie en devenir face aux diagnostics prénataux et préimplantatoires* est une publication d'Insieme Suisse – la Fédération des associations de parents de personnes mentalement handicapées. Il s'attache aux enjeux éthiques issus de la pratique des diagnostics prénataux (dpn) et préimplantatoires (dpi). Plus particulièrement, il traite du dilemme entre le fait que ces techniques offrent toujours plus de possibilités de décisions aux familles touchées par une maladie héréditaire grave, tout en accentuant la crainte selon laquelle la «multiplication des moyens permettant de prévenir une vie handicapée ne rendent encore plus difficile la vie des personnes en situation de handicap».

*Insieme* s'était déjà penché sur ces craintes en 1993 par la publication d'un premier ouvrage *Vie handicapée ou vie entamée?* Ce second ouvrage constitue une réédition du premier, augmenté par la thématique du diagnostic préimplantatoire. A cet effet, les textes ont été retravaillés voire entièrement réécrits.

Le concept de l'ouvrage reste identique et affiche les mêmes objectifs: donner la parole aux personnes avec un handicap ainsi qu'à leur proche (elles sont expertes, au même titre que les spécialistes); et contribuer au débat autour d'une éventuelle autorisation du dpi en Suisse.

Dans cette perspective, l'ouvrage présente de nombreux apports. D'abord, il est constitué de témoignages et d'entretiens de personnes en situation de handicap

et permet ainsi une rencontre avec une réalité souvent peu connue: elles expliquent leur quotidien, leur travail, leurs projets d'avenir, leur revendications. Un accent est également porté sur le vécu et le point de vue de mères et de parents: les pressions sociales, les craintes, la solitude, la scolarité de l'enfant handicapé, ainsi que le soutien d'institutions, de proches, les moments de joie et de bonheur.

L'ouvrage donne également la parole à des spécialistes de domaines divers (éthique, médecine, social, santé publique, psychologie, etc.). D'une part, il fournit des informations sur la pratique médicale des dpn et dpi: qu'est-ce qu'une consultation génétique, comment se déroule-t-elle? Quels rapports entre diagnostic, dépistage, thérapie et prévention, quels sont les objectifs de ces diagnostics et à qui bénéficient-ils? Quels sont les objectifs, limites, risques et implications des différents types de diagnostic (échographie de Doppler, diagnostic chromosomique, amniocentèse, etc.)?

D'autre part, quatre contributions abordent spécifiquement les enjeux éthiques liés à ces diagnostics. La première traite de «l'appréciation des problèmes consécutifs au diagnostic préimplantatoire»; la deuxième aborde la problématique «Entre liberté de choix et obligation de perfection»; la troisième envisage «le sens de ces techniques» de diagnostic et de sélection dans «l'optique globale» de l'eugénisme et propose des actions à mener «contre une sélection irréfléchie des naissances»; la dernière contribution tente de montrer «comment le regard de la société sur les personnes en situations de handicap a changé» rappelant quelques points charnières de l'histoire du handicap et soulignant le passage d'une vision médicale à une vision sociale du handicap qui constitue toujours l'objectif à atteindre: «Nous devons donc continuer à œuvrer en faveur d'un changement paradigmatique tendant à substituer à la vision médicale du handicap une approche sociale fondée sur les droits de l'homme.»

S'adressant à un public large, cet ouvrage est porté par un souci pédagogique et offre une entrée en matière avisée sur les aspects pratiques, techniques et les enjeux éthiques des dpn et dpi. Son organisation permet une lecture non linéaire et thématique, et les indications bibliographiques en fin de contributions, le glossaire, les recommandations finales à l'égard des parents, des instances politiques, de la société et des médecins font partie de cette volonté de donner au lecteur des outils lui permettant une participation informée au débat.

*Nadja Eggert, Lausanne*