

REPUBLIQUE TUNISIENNE  
Premier Ministère  
Secrétariat d'Etat à la Recherche  
Scientifique et à la Technologie

*Sous le Haut Patronage*  
**Du Président de la République Zine El Abidine Ben Ali**

\*\*\*\*\*

**Rencontre Internationale  
Sur la bioéthique**

*Organisée par*  
**Le Secrétariat d'Etat à la Recherche Scientifique et à la Technologie**

*Avec la collaboration*  
**du Comité National d'Ethique Médicale**

**ABSTRACTS**

**Tunis, du 23 au 25 Octobre 1997**

**TABLE RONDE :**

*UNIVERSALITE DE L'ETHIQUE*

## **ETHICS : WHAT DOES IT MEAN ?**

### ***I. KUÇURADI (Turkey)***

The term “ ethics ” has become fashionable during the past few decades. Various factors have played a role in this revival of “ ethics ”.

Still, what has become fashionable, is not philosophical ethics, but mainly “ professional ethics ”. The most cultivated among them is Bioethics.

Another, very recent development we observe in connection with “ ethics ”, due probably to the turmoil created by the postmodernist relativistic approach to questions of norms and its “ anything goes ” principle, is the debate on the “ universality of ethics ”.

In this paper an attempt is made to distinguish between the various meanings in which the term “ ethics ” is used at present, by showing the ontological and epistemological specificities of ethical problems faced with in everyday life, in professional ethics and in ethics as a philosophical discipline.

These specificities of different kinds of ethical problems help us distinguish between the different concepts, which the term “ ethics ” is made to convey, and thus put the finger on certain confusions, which constitute, to the mind of the author of the paper, serious obstacles in the development of both philosophical and professional ethics.

On the basis of these clarifications a suggestion is made concerning a cognitively justifiable understanding of the term “ universality of ethics ”.

## **DE L'ETHIQUE A LA BIOETHIQUE : TRADITION , MODERNITE ET POSTMODERNISME**

**G. HOTTOIS (Belgique)**

Je me propose de développement au moins quelques-uns des aspects indiqués ci-dessous.

De l'éthique à la bioéthique, il n'y a pas de saut ni de substitution d'une discipline par une autre. La bioéthique, c'est l'éthique (plus précisément, les morales et la réflexion éthique) confrontée à des questions nouvelles (par ex. : la FIVETE, le clonage, la thérapie génique, les transgénèses) liées à la RDTS (Recherche et Développement Technoscientifique) au sein d'un monde de plus en plus globalisé confronté aux défis de multiculturalisme.

La bioéthique procède donc de la modernité (progrès technoscientifiques, cosmopolitisme démocratique) ; mais elle est aussi postmoderne, dans la mesure où les problèmes surgissent dans un monde de l'universalisme moderne (porté par la technoscience occidentale) a, sinon unifié, en tous cas fluidifié et interconnecté. Au sein de ce monde du multiple et du divers, la modernité elle-même peut apparaître comme une culture, une tradition, qui doit beaucoup, en dépit des ruptures, à la tradition judéo-chrétienne et philosophique. Mais la stratégie de la modernité a été de se présenter comme a-traditionnelle parce qu'elle pivote autour des sciences et des techniques (de la rationalité logico-mathématique) et de leur effectivité pratique, considérées comme a-ou supra-culturelles. Là gisent la base de l'universalisme occidental moderne et sa problématique.

La question de la traduction " humaine " de cet universalisme formel semble ne pas pouvoir déboucher sur une réponse univoque, si ce n'est celle de la poursuite du désir infini du déploiement de tous les possibles. Ce désir entre, à des degrés divers, en conflit avec les universalismes onto-théologiquement fondés et substantiels des religions et des traditions (y compris le christianisme, par ex.). Il est , jusqu'à un certain point, en accord avec l'universalisme (non onto-théologiquement fondé) des Droits de l'Homme (spécialement, la Déclaration de 1948) qui laisse les individus libres de choisir leurs valeurs dans la tolérance réciproque et qui adhère au progrès moderne.

Dans les contextes sociaux et, a fortiori mondial, actuels beaucoup de problèmes bioéthiques sont sans solution universelle parce qu'ils sont appréhendés à partir de diverses traditions et cultures (par ex. les questions relatives à l'euthanasie, le statut de l'embryon, les thérapies géniques, la sélection du sexe, les animaux transgéniques, les aliments génétiquement modifiés, etc.). Ce constat étant fait et l'atomisation de l'humanité en communautés morales homogènes n'étant pas possible (ni, sans doute, viable et souhaitable), la question bioéthique (et bio-politique ainsi que bio-juridique) fondamentale est : comment gérer cette hétérogénéité morale ? Par la guerre et la violence visant à la destruction des *idées* de l'autre par l'anéantissement de *l'autre*, ou par la confrontation non violente des idées et par la négociation conduisant à distinguer entre les questions dont la solution peut être laissée aux sphères privées (individuelles et communautaires) et celles qui doivent être réglées au plan public de la société globale (nationale ou internationale). Pour que cela soit possible, il faut que la bioéthique puisse être abordée dans une perspective laïque et que chacun apprenne à penser en quelque sorte à deux niveaux : celui de ses convictions personnelles liées au contexte historico-culturel où il est né et celui de la compréhension à l'égard de convictions différentes liées à d'autres contextes et à d'autres histoires. Cet exercice est évidemment difficile pour celui qui prétend posséder la Vérité et savoir le Bien. Il n'implique pourtant pas que l'on renonce à ses propres convictions ni au désir légitime de les propager par des moyens pacifiques, tels que la discussion, l'exemple, l'hospitalité, l'invitation adressée à l'autre à expérimenter des modes de vie et de pensée différents. Il n'implique donc pas le relativisme, mais il postule qu'il n'y a aucun critère supérieur et absolu (supra-culturel et supra-historique) à partir duquel on pourrait juger et condamner. Seul existe le "Tribunal de l'Histoire", mais ce Tribunal, parce qu'il est un tribunal et non un champ de bataille, ne doit pas oeuvrer dans la violence. Lorsque diverses conceptions du bien sont en compétition et que les zéloteurs ont admis qu'il est inévitable et peut-être bon qu'elles le soient, la volonté de supprimer ou de faire taire l'autre (au lieu de combattre ses idées) devient contradictoire. Ce n'est pas par la force que "le meilleur des biens" peut s'imposer.

La complexité de la bioéthique est au moins triple : multidisciplinaire (des sciences exactes aux "humanités : éclairages méthodologiquement pluriels et complémentaires), multiculturelle (traditions, idéologies, religions : approche pluraliste) et pluri-associative (multiplicité des intérêts concernés : par ex. associations de patients, groupes industriels, chercheurs scientifiques, défenseurs des animaux, associations de consommateurs, etc.).

S'il n'y a pas de solution universelle et durable pour tous les problèmes posés dans le cadre de cette extrême diversité, il existe bien des exigences de base qui devraient être universellement remplies et pour lesquelles tous les hommes sont co-responsables à des degrés divers d'autant plus que les moyens techniques permettant de combler ces besoins sont disponibles. Il s'agit en particulier d'assurer à tous les individus de la Terre de quoi se nourrir, se soigner, vivre décemment et ne pas devoir craindre pour leur vie ni même pour leur tranquillité lorsqu'ils ne portent pas atteinte à autrui. Cela n'implique aucunement le partage de croyances, de divertissements, de modes et de niveaux de vie entièrement identiques. Le prométhéisme de l'Occident moderne doit apprendre à être compatissant et à prendre soin d'une double diversité vulnérable : la biodiversité de la nature et la logo-diversité de l'humanité. Cela ne devrait pas être hors de la portée de Prométhée, car il a beaucoup souffert.

(L'on pourra trouver des approfondissements de plusieurs de ces thèmes dans nos ouvrages monographiques ou collectifs : *le paradigme bioéthique* (Paris-Bruxelles De Boeck-Université), *Les mots de la bioéthique* (idem), *Le signe et la technique* (Paris, Aubier), *Aux fondements d'une éthique contemporaine* (Paris, Vrin), *Entre symboles et technosciences* (Seysssel-Paris, Champ Vallon-PUF).

# PROBLEMATISATION DE L'UNIVERSALITE DE L'ETHIQUE

*HADDAD CHAMAKH Fatma (Tunisie)*

L'objet de cette communication est d'analyser la genèse et les enjeux de la problématisation de l'universalisme éthique. Je mènerai une réflexion en trois étapes :

1- A l'instar des philosophes de l'Antiquité qui s'étaient attachés, depuis Socrate et Platon, ainsi qu'Aristote et les Stoïciens, à définir les principes universels de l'éthique en conformité avec les lois de la nature découvertes par la raison, les philosophes modernes, surtout avec Kant, se sont appliqués à rechercher les fondements rationnels de la morale et à énoncer, dépassant la diversité des moeurs, les principes universels \_ 'valables pour tout être raisonnable en tant que tel ' (Kant)\_ sur lesquels se basent les impératifs du devoir, les lois de l'obligation morale, les normes éthiques.

Cet universalisme éthique, jadis posé comme une exigence, proclamé, voire même simplement visé par la tradition philosophique, a semblé s'effacer et être devenu obsolète sous l'effet de la triple critique menée contre lui, depuis un siècle et demi, par le positivisme scientifique, le nihilisme issu de Nietzsche et la philosophie analytique du langage.

2- Toutefois, le relativisme moral est soumis, à son tour, à une remise en question qui se radicalise du fait de l'accumulation des interrogations, questionnements et problèmes éthiques induits par certaines dérives du progrès des technosciences qui constituent des menaces pour l'humanité entière dans son état présent et à venir et un défi pour les hommes de science et les philosophes. C'est ainsi que des scientifiques de tout bord \_spécialistes des neurosciences ou psychologues du comportement, en passant par les spécialistes des sciences cognitives\_ tentent, avec des fortunes diverses, de trouver des solutions à cette problématisation de l'éthique.

3- Les solutions diverses, ont en commun de mettre en évidence la nécessité de reprendre, à nouveaux frais, l'examen philosophique \_ armé de l'analyse des concepts et nourri de celles des faits empiriques comme de celle des faits rationnels\_ de la question, aujourd'hui controversée et épineuse, de l'universalisme éthique ou, plus précisément, des conditions de possibilité, voire de la nécessité de l'affirmation (proclamation et revendication), par delà toutes les différences, de principes moraux universels, communs à tout le genre humain.

**TABLE RONDE :**

*LA BIOETHIQUE, SES PRINCIPES  
ET SES IMPLICATIONS*

## VALEURS DE LA VIE ET ETHIQUE DE LA RESPONSABILITE

### A. BOUHDIBA ( Tunisie)

La science s'occupe essentiellement d'étendre sa compréhension des choses et des hommes. Ce truisme peut-il être maintenu aujourd'hui, s'agissant de la biologie où c'est la vie qui est l'objet du savoir ? Le savoir qui fonde l'efficacité technique ne touche-t-il pas ici ses propres limites ? “ *Le savoir pour pouvoir* ” cher à Auguste Conte ne peut que tenir compte de l'essence de son objet et auto-limiter ainsi sa volonté de puissance ?

La vie -comme la pensée- n'est pas un objet parmi d'autres. Son essence implique une réflexion en profondeur sur ce que la science peut et veut, et sur ce qu'elle peut mais ne doit pas vouloir. Le savoir de l'objet ne peut s'autoriser à le détruire au nom de son pouvoir. Or la vie par essence est fragilité, temporalité et transmissibilité selon les cycles des générations. Pour le savant la vie est un système organisé d'éléments structurés et en équilibre changeant. La succession de ces divers états, de ces équilibres rassemblés en systèmes fait que la vie se métamorphose sans cesse et qu'elle se nourrit d'elle-même. la vie c'est cette capacité perpétuelle de reproduction et d'amélioration. Mais que la vie en vienne à se dégrader, elle atteint du même coup ses propres limites et s'anéantit. Chose paradoxale la vie qui est le refus farouche de la mort est cependant une marche inexorable vers elle. Miracle entre deux néants elle trouve moyen par le jeu de la reproduction d'assurer sa propre succession avant de disparaître. La plénitude de l'épanouissement s'accomplit dans la joie et l'euphorie du bonheur. Cela ne doit pas masquer le jeu terrible du vivre pour mourir et pour renaître encore.

Or ce jeu a ses règles, ses mécanismes que la science a bien fini par appréhender et analyser presque dans les moindres détails donnant aussi à l'homme une étonnante capacité à renforcer le sens de la vie.

Mais le savoir en s'étendant et en accordant à l'homme de nouveaux pouvoirs le charge de responsabilités accrues plus lourdes et plus larges. Ne pas limiter, ne pas déformer et a fortiori ne pas détruire la vie, tout cela constitue un minimum de devoirs pour assumer la vie, toute la vie y compris dans ces mystères que l'on perce chaque fois un peu plus. “ *Démontrer* ” les “ *mécanismes* ” de la vie ne peut être utilisé que pour un usage conforme à la vie. C'est là l'essence même de la connaissance au contact de la vie. Le savoir accompagne et renforce le vivre. Si la vie est un sens la fidélité à ce sens fonde l'éthique de la responsabilité.

Les médecins le savaient depuis fort longtemps. L'autorité scientifique et morale que leur confère la société les laisse juger du moment où l'accompagnement de la vie cesse d'être un respect de la vie. La dignité de la mort n'est que le corrélat du respect de la vie. Mais il est à craindre que médecins et hommes de sciences ne soient aujourd'hui amenés de plus en plus à jouer les figurants sur une scène envahie par d'autres acteurs : économistes, financiers, gestionnaires, politiciens et autres. Les intérêts économiques puissants entrent en jeu. L'éthique de la responsabilité retrouve un autre sens dans la mesure où elle renforce la science dans sa vocation de demeurer elle-même fidèle à sa mission essentielle : servir l'homme.

Tout se passe comme si aujourd'hui l'homme avait pris le pouvoir de changer l'homme. La biologie se doit donc d'intégrer la bioéthique. Celle-ci ne lui est pas extérieure comme un sermon dans le désert. Elle lui est coextensive en raison du fait que la vie elle-même est une valeur. Ce qui implique le refus d'instrumentaliser la vie et l'impérieux devoir de la considérer en tout et partout comme une fin en elle-même.

Les manipulations génétiques et transgéniques, le clonage, les processus inédits de procréation ouvrent de nouvelles perspectives prometteuses et suscitent en même temps une vive inquiétude généralisée.

Pour toutes ces raisons -et pour d'autres encore- la vie apparaît comme une somme de valeurs. Mieux encore comme la valeur des valeurs. Aussi son respect qui capte tous les possibles actuels et à venir s'inscrit-il dans la logique même du savoir. Sur ce point il est bon de rappeler que l'éthique ne peut être que l'éthique de la vie et que la prise de conscience de la vie comme valeur se fonde sur l'éthique de la responsabilité. Positivité de la vie et positivité de l'éthique se renforcent l'une l'autre.

# NOUVELLES APPROCHES ETHIQUES DU CORPS HUMAIN

*M.H. PARIZEAU (Québec - Canada)*

La médecine des pays occidentalisés devient de plus en plus technicienne au point que les gens qui fréquentent les hôpitaux, surtout les patients et leurs proches mais aussi les soignants, parlent de déshumanisation des soins. Il convient donc de s'interroger sur les formes qu'elle prend. En particulier, nous nous intéresserons aux liens qui se tissent entre le corps humain malade, la personne souffrante et les interventions de la biomédecine, afin de dégager les enjeux éthiques qui s'y nouent.

## **1- LE CORPS HUMAIN PAR LES TECHNIQUES BIOMEDICALES**

Pour qualifier l'appropriation du corps humain par les techniques biomédicales, nous utiliserons divers exemples, soit puiser au quotidien de la médecine (tels les examens, la prise de sang, l'utilisation des produits de contraste ; les prothèses, la pilule contraceptive, les psychotropes), soit illustrant des technologies de pointe (la chimiothérapie expérimentale, le laser en chirurgie, la greffe d'organes, la fécondation in vitro, la thérapie génique). Notre but est d'analyser comment l'acte technique constitue à la fois un certain regard sur le corps humain (observer, montrer, quantifier) et un agir spécifique sur celui-ci (réparer, modifier, suppléer, transformer). Les questions d'éthique se posent alors en terme de limites, de finalité et de proportionnalité des moyens en fonction d'une personne particulière. Nous nous interrogerons sur les valeurs propres aux techniques biomédicales (autonomie, efficacité, uniformité) et sur le paradigme mécaniste et dualiste de représentation du corps humain qui semble prévaloir.

## **2- LE CORPS MALADE ET LA PERSONNE SOUFFRANTE**

Si les techniques biomédicales agissent sur le corps humain, le rapport du corps malade et de la personne souffrante se situe davantage sur ces registres symbolique et phénoménologique, soit l'ordre du dire et du ressentir. Ce sont donc les questions de sens et du devenir (corps mutilé, handicapé ou vieillissant), d'identité personnelle et corporelle (image de soi), de relation à autrui et à la société qui font surgir des interrogations éthiques. Nous les illustrerons en faisant référence à des situations de soins (analgésiques, soins palliatifs, approches multidisciplinaire en gériatrie, en réadaptation et avec le SIDA) qui permettent l'émergence d'un rapport au corps et à la personne qui soit davantage humanisant. C'est-à-dire de l'ordre du toucher, de la rencontre, du partage, d'éprouver des émotions, sans exclure des construits symboliques incluant des formes de rationalité (récits de vie, coutumes, créations). Au plan éthique, nous examinerons l'appel de la vulnérabilité, de la douleur et de la souffrance, comme autant d'impératifs moraux pour le soignant.

**En conclusion**, nous évoquerons comment la technologisation croissante et la puissance de transformation de la biomédecine rendent plus difficile une éthique des soins qui ne réduirait pas le corps humain à une mécanique cartésienne ou à une interface humain-machine, mais qui ouvrirait aussi à de nouvelles formes d'incarnation humaine.

## **LA PROTECTION DES PERSONNES OBJETS D'EXPERIMENTATION ET DE RECHERCHE MEDICALE**

**G. LAZORTHES (France)**

L'expérimentation sur l'homme est inhérente à l'exercice de la médecine. Tout traitement est en soi une expérimentation car tout médicament est susceptible d'avoir des effets nocifs ... compte tenu de la réaction spécifique de chacun.

Plusieurs réunions mondiales ont eu lieu sur le sujet : Helsinki 1964, Tokyo 1975, Manille 1981 ...

- 1- La recherche médicale associée aux soins et aux méthodes de diagnostic.
  1. La liberté et la responsabilité des médecins ;
  2. Le consentement du malade. Les volontaires. Les pseudo volontaires ;
  3. La nécessité du contrôle.
  
- 2- L'expérimentation purement scientifique :
  1. Les conditions de l'expérimentation ;
  2. La coopération internationale nécessaire.

# L'ACHARNEMENT THERAPEUTIQUE

## A. GHACHEM (Tunisie)

Les comportements devant la mort ont été profondément modifiés par les progrès des techniques médicales et l'évolution des Sociétés. Nombreux sont les ouvrages qui ont été publiés ces dernières années sur ce sujet.

Sans aucun doute, la **Médecine** a fait reculer les limites de la **Vie** et a rendu plus imprécises les frontières qui la séparent de la **Mort**. Des personnes âgées dont les organes sont frappés de délabrements irrémédiables et qui ont perdu toutes facultés intellectuelles, des accidentés handicapés moteurs ou psychomoteurs irrécupérables dans la Société, des personnes présentant un état végétatif permanent, des nouveau-nés présentant des déficiences cérébrales majeures dont l'esprit est définitivement atteint, des “ **morts vivants** ” maintenus de façon artificielle par suppléance à la quasi totalité des fonctions organiques, à l'exception de celles assurées par le cerveau, sont à l'origine des problèmes nouveaux -notamment d'ordre éthique- particulièrement difficiles à résoudre.

Pour ces quelques cas et pour bien d'autres, la phase terminale de la vie interpelle notamment le médecin et la société et soulève des questions concernant ses différentes facettes : acharnement thérapeutique, soins palliatifs, sédation complète et traitements soulageant la souffrance, abstention de mettre en place ou interruption d'un traitement de survie, euthanasie active ...

Cette “ présentation ” intitulée “ **acharnement thérapeutique** ” tente de définir la mort et les moyens de la diagnostiquer, aborde la question de la phase terminale de la vie du point de vue éthique et du point de vue légal et s'appuyant sur quelques situations génératrices de problèmes éthiques, émet des réflexions sur le comportement du médecin devant ces cas :

- de malades parvenus au terme de leur vie et dont un traitement de survie pourrait tout au plus, reculer une mort inévitable ;
- de personnes présentant des douleurs cancéreuses terminales ;
- de personnes en état de “ mort cérébrale ” dans l'attente d'un prélèvement d'organes ;
- de femmes en fin de grossesse en état de “ mort cérébrale ” et qui portent un foetus viable ;
- de tentatives de suicide.

Dans sa présentation, l'auteur n'a pas manqué de faire remarquer que l'expression “ acharnement thérapeutique ” -expression à connotation péjorative- créée par le Professeur J.R. DEBRAY “ *à propos des tentatives vaines de réanimation dans des cas de coma dépassé* ” n'a aucun équivalent dans la plupart des autres langues. En Amérique du Nord par exemple, on emploie une terminologie plus neutre : on parle

“ *d'utilité* ” ou “ *d'inutilité* ”, “ *d'opportunité* ” ou “ *d'inopportunité* ” de la mise en place ou de la continuation d'un traitement de survie. En France même, le nouveau texte du code de déontologie médicale en date du 6 septembre 1995 a utilisé l'expression “ **obstination déraisonnable** dans les investigations ou la thérapeutique ” pour désigner l'acharnement thérapeutique.

Après avoir noté que sur ce point, les questions de sémantique et les questions d'éthique sont très étroitement liées et qu'il importe d'éviter les dérives, l'auteur précise le sens juridique que certains pays attribuent aux expressions “ *capable* ”, “ *non capable* ”, “ *testament de vie* ” (ou “ *testament biologique* ”) et “ *fondé de pouvoir* ”.

Par ailleurs, l'auteur souligne l'importance de la relation médecin-malade et de l'information du malade, aborde la question de la “ vérité au malade ” et procède à un tour d'horizon international des législations de certains pays relatives à “ l'acharnement thérapeutique ” ainsi que la **déclaration** de Lisbonne de l'**Association médicale Mondiale** (AMM), le projet de la **Convention de Bioéthique du Conseil de l'Europe**, le rapport du **Comité Sénatorial canadien** de 1995 et les avis de certains Comités nationaux d'Éthique sur cette question.

Dans ces conclusions, l'auteur retient certaines recommandations formulées par des instances nationales et internationales telle que la mise en place de **comités d'éthique dans tous les établissements hospitaliers** et fait remarquer que la notion d'acharnement thérapeutique ne doit en aucun cas ouvrir la voie à des discriminations sociales (personnes âgées, personnes handicapées) ou à des discriminations éthiques visant notamment les ressortissants des pays en développement.

**TABLE RONDE :**

*BIOETHIQUE, GENOME  
ET GENETIQUE HUMAINE*

## **PRATIQUE ET PROBLEMES DU DIAGNOSTIC DE MALADIES NEUROGENETIQUES**

*J.L. MANDEL (France)*

Des progrès remarquablement rapides ont été faits, ces dernières années, dans la connaissance et le diagnostic des maladies héréditaires neurologiques. Des mécanismes nouveaux ont été mis en évidence (expansion de répétitions trinuécléotides, empreinte génomique), expliquant certaines notions anciennes mais controversées (anticipation). Mais les nouveaux puissants outils diagnostiques de la génétique moléculaire, soulèvent dans la pratique de leur utilisation, des problèmes éthiques souvent difficiles. C'est en praticien, responsable d'un laboratoire de diagnostic, que je voudrais aborder certains de ces problèmes : analyses familiales et perspectives de dépistage systématique dans le syndrome X fragile, conseil génétique et retard mental "léger". Le diagnostic présymptomatique dans la maladie de Huntington a fait l'objet de nombreuses discussions et d'un consensus international sur sa mise en oeuvre. Mais peut-on imposer à tous un processus lourd (et coûteux) ? Et qu'en est-il du diagnostic présymptomatique de maladies à début plus précoce, telle que l'ataxie de Friedreich ?

## **PAYS EN DEVELOPPEMENT ET PROBLEMES ETHIQUES DU GENOME HUMAIN**

*Fayçal HENTATI (Tunisie)*

La médecine traverse actuellement une révolution en sciences biologiques due à l'explosion des connaissances en génétique moléculaire. Beaucoup croient que les résultats obtenus en recherche génétique vont transformer encore plus profondément notre vie que ce qu'ont pu faire l'automobile, le transistor ou l'ordinateur. En effet, les progrès en génétique moléculaire ont connu une accélération continue depuis la genèse et la conception du Projet Génome Humain entre 1985 et 1990. Aujourd'hui, les résultats obtenus par ce projet dépassent même l'espérance de ceux qui l'ont conçu. Grâce à l'accroissement rapide des crédits et des investissements qui lui sont alloués, la recherche génétique est devenue également une importante affaire commerciale.

L'exploitation scientifique de nos gènes, ses bénéfices médicaux potentiels et les enjeux économiques et financiers qu'elle suscite sont devenus inextricables, et ont fait prendre conscience à la communauté internationale des dangers de cette situation.

Aussi observe-t-on actuellement dans les pays développés, les législateurs, les agences gouvernementales ou les commissions essayant d'établir de nouvelles bases pour pouvoir prendre des décisions dans les domaines éthiques nouveaux tels le stockage de l'ADN, la brevetabilité des gènes, la confidentialité de l'information génétique ou la discrimination génétique.

La place des pays en développement dans cette course technologique apparaît insignifiante. Aucun chercheur de ces pays n'apparaît parmi les personnes qui ont élaboré et développé le Projet Génome Humain. Jusqu'à ce jour aucun laboratoire des pays en voie de développement ne se trouve engagé directement dans le programme de ce projet. Aucune compagnie de biotechnologie n'a jugé utile de s'implanter dans un pays en voie de développement alors que la richesse en matériel génétique de ces pays est connue de tous. Tout au plus, voit-on apparaître de temps à autre les noms de quelques chercheurs ou médecins de pays en voie de développement parmi les auteurs des publications rapportant la localisation ou l'identification du gène de telle ou telle autre maladie, en reconnaissance de leurs efforts de coopération, et de l'apport de matériel biologique aux recherches faites dans "*les laboratoires de pointe*" des pays développés. La mondialisation de l'économie et de l'information et la transformation économique-scientifique du projet génome humain engendrent des situations particulières posant de nouveaux problèmes éthiques, dans les relations entre les pays pauvres et les pays riches. Plusieurs situations commencent à apparaître :

### **1- LA CAPITALISATION SUR LE GENOME HUMAIN**

Sous l'impulsion d'investissements toujours plus importants, nous assistons actuellement à la multiplication et au développement très rapide de compagnie de

biotechnologie consacrées à l'identification et à l'analyse des gènes responsables des maladies humaines. L'industrie pharmaceutique, après une courte période d'hésitation, s'est lancée également dans la course de la recherche génétique. Cette industrie nouvelle attire désormais des chercheurs académiques de renom, qui quittent leurs laboratoires universitaires attirés entre autre par un profit financier rapide. Pour être rentable cette industrie est amenée également, non seulement de mettre rapidement sur le marché ses produits mais également de participer à la course de créer des marchés dans de nouveaux produits. Etant donné le contexte économique international, les pays en voie de développement sont dans ces conditions complètement et rapidement dépassés.

## 2- LA “ GENETISATION ” DE LA MEDECINE

La contribution du contribuable américain, au Projet du Génome Humain , a été estimée à 220 millions de dollars en 1995. Si on y ajoute un montant équivalent correspondant aux investissements privés, ainsi que la participation publique et privée à ce projet des autres pays développés, on peut saisir l'importance des investissements annuellement engagés dans la recherche génétique. Cet effort d'investissement sans précédent s'est accompagné d'une tendance à la génétisation de la médecine comme l'atteste cette déclaration de H. Collins, Directeur actuel du Projet Génome Américain disant que “ *virtuellement toute maladie, exception faite, peut être des traumatismes, est génétique* ”.

On est loin des rapports récents (1995) de l'OMS qui stipulent que la pauvreté est la cause la plus fréquente des maladies et des décès dans les pays en voie de développement. On estime selon les experts de l'OMS, que plus de un million d'enfants meurent chaque année de la rougeole alors que le vaccin qui pourrait les sauver coûte moins de 2 dollars ; et que 12,2 millions d'enfants de moins de 5 ans meurent chaque année dans les pays en développement par manque du traitement qui ne coûte que l'équivalent de quelques centaines de millimes. La grande majorité des personnes à travers le monde meurt non parce qu'ils ont de “ *mauvais gènes* ” mais par manque d'alimentation suffisante ou équilibrée, d'eau potable, d'hygiène, de vaccins ou de traitement peu coûteux.

## 3- BREVETABILITE ET COMMERCIALISATION DES FRAGMENTS DE TISSUS ET D'ADN

Le débat actuel sur la brevetabilité des gènes pose plusieurs questions :

- Qu'est-ce qu'on peut breveter ?
- Comment les brevets peuvent affecter la recherche ?
- Doit-on inclure dans les droits du brevet les personnes ou leurs représentants dont le matériel génétique était à l'origine de la recherche qui a conduit au brevet ?

Pour les 2 premiers aspects, le débat commence à s'orienter sous la pression des investisseurs en biotechnologie, vers la protection de ce qu'on appelle “*la propriété intellectuelle*”.

Pour le 3ème aspect, de plus en plus on s'accorde à suivre des principes généreux, de l'avant projet de la déclaration universelle de l'UNESCO, sur la protection du génome humain qui déclare que le génome humain est un héritage commun.

Cependant, observe-t-on de plus en plus des organisations représentant des minorités ethniques ou des “ *indigènes* ” se dresser contre le fait que la brevetabilité de leurs tissus ou des informations contenues dans leurs gènes, peuvent apporter des bénéfices économiques aux chercheurs et à ceux qui les soutiennent alors qu’ils continuent à survivre dans des conditions de pauvreté. Certains se sont même opposés ouvertement à la déclaration de l’UNESCO avant même sa proclamation, en faisant valoir que le génome humain n’est pas un héritage commun et que les gènes appartiennent à ceux qui les ont.

#### **4- DISCRIMINATION GENETIQUE**

Le risque de discrimination que posent les tests de dépistage génétique, à l’école, sur le lieu du travail ou pour les compagnies d’assurance est actuellement largement débattu par diverses structures éthiques dans les différents pays. Cependant, malgré le risque d’eugénisme évident que comporte le projet de diversité génétique humaine (human genome diversity project), plusieurs laboratoires à travers le monde continuent sournoisement à progresser dans ce projet.

#### **CONCLUSION**

La génétique et la biotechnologie traversent une période critique sur le plan éthique. On commence à se rendre compte que l’étude du génome humain peut désormais changer non seulement comment nous vivons mais également comment nous réfléchissons sur nous-mêmes et sur les êtres vivants qui nous entourent.

Nous devons essayer d’avoir une vision réaliste et positive des contributions que peut apporter la génétique, et les risques que comportent cette science, dans ses applications et sa commercialisation.

Il est important que les citoyens du monde ne laissent pas ce processus entre les mains des experts scientifiques, et les investisseurs qui les soutiennent uniquement.

Il est important que les pays en voie de développement ne se mettent pas dans une position d’adoration passive ou de victime de cette recherche sur le génome humain, en plein développement.

## **LA MEDECINE A L'EPREUVE DE LA GENETIQUE : DU COLLOQUE SINGULIER A LA SANTE PUBLIQUE**

*J.F. MATTEI et C. RAUCH (France)*

Parmi les progrès considérables réalisés par la médecine et la biologie au cours des trois dernières décennies, l'émergence de la génétique médicale restera comme un des principaux bouleversements. Elle s'applique à répondre aux problèmes posés par la naissance, d'un enfant handicapé, malformé ou porteur d'une affection génétique au sein d'une famille. Elle explique, grâce à l'explosion de ses connaissances dans le domaine des anomalies chromosomiques et de la biologie moléculaire, l'origine, jusque là inconnue de certaines maladies. Très vite la génétique médicale allait révéler qu'elle apportait des dimensions originales dans l'exercice médical, non sans en bousculer certains repères.

### **CONSEIL GENETIQUE ET SECRET MEDICAL**

La confiance du colloque singulier, protégée par le secret entre le médecin et le patient, devient tout autre lorsqu'en face de lui se trouve un couple, parfois une famille. Le diagnostic, les explications, les conséquences, appartiennent évidemment aux deux membres du couple puisqu'ils sont impliqués, chacun tout entier, dans ce désir du don de vie. Pourtant est-il bien conforme à l'idée du secret dû à chaque personne dans le respect de son intimité de révéler ainsi, fût-ce à son conjoint, des faiblesses éventuelles inscrites au plus profond de son génome ? Lorsqu'il faut expliquer à l'un des deux membres du couple qu'il est à l'origine de l'affection de son enfant, voilà que toute la misère du monde s'abat sur lui. Le voilà devenu " le responsable ". Mesure-t-on bien la fragilité et la culpabilité qu'entraîne une telle situation, à la fois au sein du couple et aux yeux de la famille ? La question se complique davantage lorsque des collatéraux de cette famille sont susceptibles d'être exposés aux mêmes risques. Il faudrait naturellement les avertir et les conduire à consulter. Or il arrive que ce couple blessé refuse de transmettre l'information. Que doit faire le généticien en pareille circonstance ? Quelle attitude choisir entre le respect du secret médical et l'assistance à personne en danger ?

### **GENETIQUE ET ASSISTANCE MEDICALE A LA PROCREATION**

L'insémination artificielle avec sperme de donneur est une indication possible lorsque le mari est porteur d'une maladie génétiquement transmissible. Les

donneurs potentiels sont “ sélectionnés ” de manière à ne pas prendre de risques inutiles. Si l’on peut admettre une telle attitude dans un cas particulier, elle pourrait, devenant stratégie collective, déboucher sur un eugénisme positif tendant à favoriser la reproduction des meilleurs géniteurs et à stériliser les moins bons.

#### **GENETIQUE ET DIAGNOSTIC PRENATAL**

Actuellement la seule alternative proposée à un couple, lorsqu’un diagnostic prénatal décèle une maladie génétique d’une particulière gravité et non curable, est, soit d’accepter la naissance de cet enfant gravement handicapé, soit l’interruption médicale de grossesse. Une telle attitude suppose pour le médecin, l’acceptation de supprimer le malade qu’il ne peut pas guérir ! Dans la très grande majorité des cas, heureusement, le diagnostic prénatal permet la naissance de nombreux enfants normaux qui n’auraient jamais été conçus ou auraient donné lieu à une interruption volontaire de grossesse en raison du seul risque génétique.

Mais lorsque le diagnostic prénatal devient “ dépistage prénatal ” étendu à toute les femmes enceintes comme dans la généralisation de l’étude des marqueurs sériques et le développement de l’échographie, alors il devient difficile de faire la différence entre santé et salubrité publique. Il s’agit là, en effet, d’une stratégie d’eugénisme négatif conduisant à supprimer tous les sujets ne correspondant pas aux critères requis pour trouver leur place dans notre société.

#### **GENETIQUE ET MEDECINE PREDICTIVE**

C’est un progrès extraordinaire devant la présence d’un gène délétère identifié chez un sujet que d’entreprendre une surveillance attentive pour intervenir rapidement au moment opportun, ou mieux encore d’instaurer une conduite préventive efficace pour empêcher la maladie d’apparaître. Mais qu’en est-il lorsqu’il n’y a rien à faire que d’attendre un inéluctable destin ? Certains protocoles de diagnostic familial en matière de cancers font frémir et conduisent à s’interroger pour savoir jusqu’où ne pas aller trop loin quand la médecine est tentée d’entrer par effraction dans la vie des gens. Chaque fois qu’il s’agira d’une application individuelle à caractère médical, la médecine prédictive ou présomptive, sera d’un apport inestimable. En revanche, dès qu’elle s’écartera du champ médical, sans possibilité d’agir, elle deviendra entrave à notre liberté. Pire encore, si elle devait devenir un instrument utilisé à des fins collectives, par tel ou tel groupe d’assureurs, employeurs ou administrateurs aux fins de mieux sélectionner les hommes et les femmes en fonction de leurs forces ou de leurs faiblesses génétiques respectives, alors la génétique aurait à nouveau permis de conduire notre société sur des chemins lui faisant perdre son humanité.

#### **CONCLUSION**

Le grand danger serait, au prétexte d'une transmission génétique de l'ADN porté par les chromosomes d'une génération à l'autre, de perdre la notion essentielle de la singularité de l'homme, de son besoin d'être considéré en tant que personne sans être jugé en fonction des autres, de critères ou exigences collectives et par ce déterminisme génétique d'aliéner sa liberté. Dans ce domaine si complexe qui touche à l'intimité la plus secrète des êtres, la génétique conduit, plus que tout autre champ de la médecine, à aborder les problèmes éthiques. La génétique prendra ainsi une part essentielle à la réconciliation de la technologie moderne et de l'humanisme dont nous avons besoin pour retrouver une médecine au service de l'homme.

## GENETIQUE, HANDICAP ET SOCIETE

*Pr Louis DALLAIRE (Québec - CANADA)*

**Les priorités en génétique humaine** sont-elles toujours les mêmes ? Il y a 25 ans on demandait :

i-) de meilleurs outils pour prendre soin de patients souffrant d'une maladie génétique ou porteurs de malformations congénitales ;

ii-) une meilleure éducation du personnel médical et para-médical ;

iii-) une plus grande volonté de s'attaquer en priorité aux maladies courantes, en majorité d'origine multifactorielle.

Mais aujourd'hui, à l'ère de la génétique moléculaire, on parle d'identification des individus et des populations à risque et de propriété intellectuelle du génome. Les mentalités ont changé, les impératifs ne sont plus les mêmes, la lourdeur bureaucratique se fait sentir. Tout le secteur de la reproduction, dont l'assistance médicale est parfois préconisée à outrance, est en effervescence.

Les droits humains, la confidentialité, la définition du handicap et la responsabilité partagée ne font plus partie du langage scientifique. Le besoin se fait sentir de revenir aux priorités humaines, c'est-à-dire de promouvoir la thérapeutique, et de réintroduire l'éthique dans le quotidien des pratiques.

En génétique l'éthique ne peut être statique, elle doit évoluer dans le temps, regarder vers l'avenir. Une directive étudiée aujourd'hui risque d'être largement dépassée demain lorsque vient le moment de l'afficher.

Tout en respectant les lois, l'éthique doit s'adapter aux impératifs de la vie : il est normal de vouloir identifier les personnes à risque et de poursuivre des recherches tout en respectant les normes du milieu. Un fossé se crée en ce moment entre la gène d'informations génétiques et l'assimilation ou la compréhension de cette information en termes physiologiques, qui permettrait ainsi des avenues thérapeutiques. L'activité prédominante sera l'identification des individus ce qui pourrait peut être se faire au détriment de leur prise en charge. Ce serait catastrophique si on assistait à un désengagement de l'état et du système de santé de leurs responsabilités face au malade.

Le rôle de l'Etat et du système de santé dans la prise en charge des personnes atteintes est directement lié à la gravité de leur situation de handicap et des besoins qu'elle suscite. Un handicap oui, mais de quelle nature ? S'agit-il d'un inconfort du sujet atteint ou plutôt de la famille immédiate qui réclame un meilleur sort ? La notion de handicap et celle de famille handicapée deviennent un sujet de débat. Les compagnies s'emparent de l'éthique. Il y a l'intérêt économique de pouvoir qualifier les personnes par la quantification de leurs risques (assurance, emploi) et il y a également la volonté de mettre sur le marché des produits (trousses de diagnostic) et des services (reproduction assistée) en dehors des balises médicales, ce qui pose le problème crucial de l'interprétation adéquate des informations générées.

Par conséquent, plusieurs types de normes sont en confrontation. L'éthique, qu'elle soit sous forme d'éthique médicale, de normes professionnelles ou encore de codes de déontologie, se bute à plusieurs difficultés : la complexité des applications de la génétique, la vitesse des changements mais aussi les autres formes de normativité. Les autres formes de normativité sont par exemple la rationalisation économique (coût-efficacité du système de santé) qui influence les priorités politiques en matière de santé, les lois et les volontés personnelles des usagers du système qui traduisent les idéaux sociaux comme par exemple le désir de bébé parfait.

**L'éthique doit s'adapter et s'ouvrir aux conséquences sociales des connaissances en génétique.** Elle doit cependant ne pas oublier les revendications de base : la finalité des connaissances en génétique demeure le mieux être des personnes. Les risques attribués à la génétique ne sont pas nécessairement là où on les imagine, c'est-à-dire dans le sensationnalisme des découvertes. Il existe pour l'observateur des risques réels, perceptibles (eugénisme) dans le quotidien de la pratique, risques qu'il importe de rappeler pour qu'ils reprennent la priorité qu'ils méritent. Enfin les particularités de la génétique introduisent un niveau d'échange différent dans la relation médecin-patient, une situation qui émerge de l'activité de dépistage. Ceci nous emmène à réfléchir sur les conséquences psycho-sociales de la maladie à travers le concept du handicap familial.

## PROBLEMS OF GENETIC SCREENING AND TESTING

*A.G. MOTULSKY, M.D. (U.S.A.)*

With our evolving knowledge of the genetics and molecular biology of various diseases it is becoming increasingly possible to test for the underlying defects. Genetic tests are increasingly used in clinical practice for diagnostic purposes and often can be used for prediction of a variety of diseases. Genetic screening refers to testing of specified populations for detection of non manifesting genetic diseases or conditions that may lead to preventable and/or treatable disease.

Newborn screening for the treatable diseases phenylketonuria and hypothyroidism is widely practiced to identify babies for therapy to prevent mental retardation. Diseases such as cystic fibrosis and Duchenne muscular dystrophy can be identified at birth, but there is no definite consensus for screening all infants since early diagnosis has not been shown to improve the natural course. However, early detection can provide timely information for genetic counseling to parents who are ignorant of their carrier status. Mandatory screening for phenylketonuria and hypothyroidism can be justified while fully informed prenatal consent for screening of other neonatal conditions is essential since large numbers of infants need to be screened for assessment of a given program. A distinction between large-scale developmental pilot studies and service oriented screening is important.

In heterozygote screening, relatively common carrier states for recessive diseases, such as sickle cell anemia, thalassemia major, Tay-Sachs disease and cystic fibrosis, are searched for. The ultimate aim is the prevention of these diseases by reproductive choices such as avoidance of carrier X carrier matings or prenatal diagnosis among offspring of such matings followed by selective termination of affected fetuses. Tay-Sachs programs among Ashkenazi Jews and thalassemia programs among various Mediterranean populations have been highly successful in sharply reducing the frequency of these diseases. Sickle cell programs in the USA have been less successful for a variety of reasons. Screening programs for the detection of cystic fibrosis carriers (4 % in populations of European origin) have not been universally recommended. It is noteworthy that sickle cell anemia and cystic fibrosis are less severe diseases than  $\beta$ -thalassemia major and Tay-Sachs disease. Screening of pregnant women is most convenient logistically and is followed by tests of the male partner. Screening among high school students of both sexes (age 14-18) for  $\beta$ -thalassemia and Tay-Sachs disease has been successfully practiced in Canada with no known untoward psychosocial effects. The specific logistical and ethical problems of heterozygote screening in population groups with one or several high frequency traits will be discussed.

Screening of pregnant women for fetal disease is widely practiced to detect a variety of birth defects such as neural tube defects and down syndrome) to allow the choice of selective termination of affected fetuses. Non-invasive prenatal tests such as fetal ultrasound studies have almost become routine in many countries while blood tests such as alpha fetoprotein levels are widely used as screening tests for the detection of neural tube defects and Down syndrome. The logistic, ethical, social and psychological problems of prenatal testing will be discussed with special reference to the specific maternal age (>35 years ?) at which invasive antenatal diagnosis (such as amniocentesis and chorionic villus biopsy) is recommended.

Predictive testing for late onset diseases (i.e., those manifesting in adulthood) is already possible for some monogenic genetic diseases such as Huntington's chorea, polycystic kidney disease and hemochromatosis. Monogenic varieties of common diseases such as familial hypercholesterolemia, early onset Alzheimer's disease, breast and ovarian cancer, and hereditary nonpolyposis colon cancer can now increasingly be detected by genetic tests in family members of affected patients. As a general principle, efforts must be made to detect relatives who may have presymptomatic disease that can be effectively treated or prevented. For diseases where no treatment or prevention is possible, such as Huntington's disease and Alzheimer's disease, intensive counseling is required before testing is ever done.

Predictive testing for the monogenic cancer syndromes cannot yet be univocally recommended. The exact frequency and the age of cancer onset among gene carriers is not definitely known. A large number of different mutations of a given gene (i.e., BRCA1) usually exist and need to be searched for using expensive methods. However, ethnic groups with a more limited number of ancestors may have fewer mutations and therefore testing becomes simpler. Treatment options among gene carriers are difficult in breast and ovarian cancer. Prophylactic surgery (removal of both breasts and ovaries) is mutilating and in some cases has been followed by cancer in ectopic breast and ovarian tissue. Among carriers for nonpolyposis colon cancer, periodic colonoscopies are recommended for early detection. However, most breast, ovarian and colon cancers are not caused by a single gene mutation and predictive diagnosis is not usually possible.

The role of family screening following diagnosis of an affected patient will be emphasized. Population screening for most late-onset diseases, including cancer, cannot yet be recommended, but such schemes are under study for hemochromatosis, a condition that can be successfully treated. Predictive testing for other common diseases, such as coronary heart disease, is developing. It is likely that in this condition multiple susceptibility genes interact with environmental factors such as diet to cause the disease. Various tests are leading to the development of risk profiles to identify high-risk individuals for appropriate preventive therapy.

Genetic counseling for reproductive indications should always be nondirective, while the existence of effective treatment and prevention should lead to specific medical advice. children rarely, if ever, should be tested for predictive diagnosis of genetic disease unless definitive treatment or prevention is available. The decisions to be tested should be made by the children-at-risk when they reach maturity. Potential discrimination in health insurance for gene carriers needs to be considered in the USA. Possible occupational discrimination against those identified to be at risk to develop serious disease is a universal problem.

## **MANIPULATIONS GENETIQUES : ETHIQUE ET AVENIR**

***H. CHAABOUNI (Tunisie)***

L'accumulation des connaissances dans le domaine de la génétique a connu une évolution rapide et importante en raison du développement que connaît la technologie dans le domaine de la recherche. Par ailleurs la complexité du génome associée à la rigueur de son fonctionnement ont excité la curiosité des chercheurs qui se sont acharnés non seulement à mieux connaître le génome mais également à vouloir le maîtriser, ce qui a permis de développer les techniques de manipulation du gène. On est capable aujourd'hui de couper, déléter, cloner un gène et de construire même un chromosome et ce, chez les différentes espèces vivantes. Les applications de cette recherche ont rapidement trouvé leur place chez les plantes, les micro-organismes, l'animal et même chez l'Homme. Ainsi, la génétique moléculaire a facilité la compréhension de nombreuses maladies génétiques restées obscures pendant des siècles et a contribué à l'établissement de leur diagnostic en post-natal et prénatal.

Les manipulations des gènes occupent actuellement une place importante dans la recherche de thérapies, ce qui constitue l'aboutissement logique de la recherche dans le domaine de la génétique humaine. Mais l'introduction de gènes dans un organisme nécessite souvent le recours à des vecteurs étrangers à l'organisme ce qui pourrait poser des problèmes liés aux vecteurs ou au gène lui-même dans son nouvel environnement, ceci est d'autant plus aigu qu'il s'agisse de cellules embryonnaires ou gamétiques.

Les manipulations génétiques sont une nécessité d'avenir à la condition que l'on respecte réellement certaines règles de travail et d'application, qu'il s'agisse de l'Homme, de l'animal ou de la plante.

**TABLE RONDE :**

*PROCREATION MEDICALEMENT  
ASSISTEE : ASPECTS CULTURELS,  
LEGISLATIFS ET ETHIQUES*

## **VECU DE LA STERILITE PAR LES COUPLES ET LA COMMUNAUTE : LES ALTERNATIVES**

### ***A. YAHYAOUI (Tunisie)***

L'acte de procréer est soutenu non seulement par le désir individuel ou de couple de prolonger la vie et d'inscrire dans le réel ce qui fonde l'union de deux êtres, mais il est également motivé par des représentations familiales et par des mythes collectifs. Ces derniers ordonnent les logiques des liens à l'intérieur du système parents-enfants et entre celui-ci et la communauté d'appartenance dans son ensemble. Ils imposent des types d'alliances narcissiques et des obligations entre l'individu et son groupe qui se révèlent efficaces à travers l'acte de procréer. De ce fait, virilité, fertilité, fécondité prennent une importance variable en fonction du poids que le groupe exerce à leur niveau.

C'est dans le cadre de la stérilité de l'un des deux partenaires que s'expriment de manière éclairante les représentations familiales et collectives sur la procréation. C'est à cette occasion également qu'apparaissent au grand jour les interprétations inquiétantes de toutes médiations médicales à cet endroit.

A travers l'observation clinique de plusieurs couples dont l'un des deux membres est stérile, l'auteur essaiera de dégager quelques images fortes qui marquent ces couples. Il articulera ces images avec l'empreinte du groupe familial et du groupe d'appartenance dans son ensemble. Il présentera quelques alternatives qui pourraient permettre au couple de sortir de ses résistances individuelles et collectives afin de mieux accepter les médiations médicales.

C'est dans le cadre de la stérilité de l'un des deux partenaires que s'expriment de manière éclairante les représentations familiales et collectives sur la procréation. C'est à cette occasion également qu'apparaissent au grand jour les interprétations inquiétantes de toutes médiations médicales à cet endroit.

A travers l'observation clinique de plusieurs couples dont l'un des deux membres est stérile, l'auteur essaiera de dégager quelques images fortes qui marquent ces couples. Il articulera ces images avec l'empreinte du groupe familial et du groupe d'appartenance dans son ensemble. Il présentera quelques alternatives qui pourraient permettre au couple de sortir de ses résistances individuelles et collectives afin de mieux accepter les médiations médicales.

## QUEL STATUT JURIDIQUE POUR L'EMBRYON ?

*M.K. CHARFEDDINE (Tunisie)*

L'embryon pose en droit tunisien la question du statut de l'être à naître : jouit-il d'une personnalité juridique ? Existe-t-il ? Est-il une "*personne*" ou une "*chose*" ?

Le droit tunisien n'apporte pas des réponses précises et uniformes à ces interrogations.

Pour le **droit civil**, la reconnaissance d'une personnalité juridique à l'embryon ne s'exprime que d'une manière partielle. Le principe demeure toujours que la personnalité débute avec la naissance, fait juridique soigneusement réglementé par le législateur. Les droits reconnus au profit de l'embryon soit par la loi (succession - testament - assurance) soit par le juge (droit à la réparation du préjudice) apparaissent comme des prérogatives exceptionnelles insuffisantes pour reconnaître à l'être à naître un "*statut civil*". Cette capacité de jouissance partielle non corroborée par une capacité d'exercice soustrait néanmoins l'embryon du domaine de l'inexistence totale. La jouissance des droits remonte, dans tous les cas, à une année avant la naissance : c'est la durée légale de conception.

La durée de cette semi-existence (un an), ne se vérifie pas en **droit pénal** qui adopte une démarche différente. En effet les dispositions du code pénal relatives à l'interruption volontaire de grossesse n'incriminent le fait qu'après un délai précis (trois mois). Cette disparité révèle un paradoxe qui mérite d'être étudié : l'être a-t-il légalement un statut unique ? Commence-t-il au même moment ?

## **GROSSESSES MULTIPLES ET REDUCTION EMBRYONNAIRE**

### ***A. BOMPIANI (Italie)***

Le pourcentage des grossesses multiples a augmenté ces dernières années, à cause de la diffusion de thérapie de la stérilité mettant en oeuvre soit l'usage de médicaments pour l'induction de l'ovulation, soit des techniques de reproduction assistée.

On sait que, dans les grossesses multiples, les risques pour la mère et le fœtus sont accrus en fonction du nombre de fœtus, et sont dûs surtout à l'importante prématurité et aux forts pourcentages d'hypo-développement foetal, constituant les principales causes d'une mortalité et d'une morbidité néonatales et périnatales élevées.

La technique de réduction embryonnaire, procédé assisté par l'échographie qui, selon différents modes d'exécution, a pour but d'éliminer certains embryons d'une grossesse multiple, en laissant les autres en vie, s'est développée au cours des dix dernières années ; il s'agissait d'essayer de réduire l'importance et le pourcentage des complications tout en améliorant le pronostic périnatal, qui s'était avéré très problématique dans le cas de grossesses de plus de trois fœtus, compte tenu surtout de l'époque gestationnelle précoce de la naissance et du faible poids du nouveau-né.

Parmi les différentes méthodes proposées -encore que, vu le manque d'études comparatives appropriées, aucune ne se soit démontrée clairement supérieure aux autres- la plus utilisée actuellement est celle de la piqûre foetale trans-abdominale guidée par échographie, effectuée entre la 10<sup>ème</sup> et la 13<sup>ème</sup> semaine de gestation. Au plan technique, le choix des embryons à réduire est fonction de différents facteurs, entre autres l'époque à laquelle est effectuée la réduction, la présence éventuelle de jumeaux monochoriaux, la localisation dans la cavité utérine des poches gestationnelles, l'expérience et l'habileté manuelle de l'opérateur. Il n'a pas été signalé de complications médicales pour la mère liées à l'emploi de la technique, mais des risques psychologiques significatifs, et, au nombre des risques foetaux, le plus grave est la possibilité d'avortement, surtout tardif, des poches gestationnelles résiduelles.

Au nombre des problèmes les plus discutés, récemment encore, il y a celui du nombre d'embryons auxquels réduire une grossesse multiple : à non moins de trois pour certains, mais aussi à un seul pour d'autres.

Les avantages cliniques d'une réduction à deux embryons à partir de quatre ou plus sont bien définis, moins bien les avantages d'une réduction de trois à deux, car on discute des pourcentages de mortalité périnatale et de morbidité à court terme dans les grossesses gemellaires et triples.

Encore que la procédure, en soi, se soit avérée valable et efficace, jusqu'à l'obtention de 100 % de succès dans certaines études de cas, elle est loin d'être considérée comme la solution optimale des problèmes de grossesses multiples.

Selon l'orientation dominante, l'emploi de cette procédure obstétrique doit être considéré comme "*temporaire*" et les opérateurs qui la pratiquent sont eux-mêmes d'accord non seulement pour rappeler la nécessité d'une amélioration générale des thérapies de contrôle de la stérilité, mais aussi pour demander une stratégie préventive claire, afin d'éviter l'induction iatrogène de grossesses multiples (usage plus "*diligent*" des médicaments, traitement plus "*scrupuleux*", attitude moins "*agressive et désinvolte*").

De même, il n'est nullement justifié d'implanter au moyen des techniques de reproduction assistée un nombre d'embryons supérieur à celui qui aurait des espoirs de survie, et l'on tend à imposer un nombre maximum de trois embryons à implanter ; il faut, de la même manière, éviter des traitements hormonaux "*agressifs*" et se refuser à considérer la réduction embryonnaire elle-même comme une thérapie complémentaire du traitement de la stérilité.

Il faut, en outre, considérer qu'actuellement les progrès de l'assistance permettent de mieux assister la femme enceinte et les "*nouveau-nés de faible poids*", avec un bon pronostic de survie. Et cette amélioration de l'assistance obstétrique en faveur des nouveau-nés peut modifier, à l'avenir, les termes et la portée du problème de la mortalité et de la morbidité des produits d'une grossesse multiple.

Il faut aussi que soit personnalisé le choix du couple, souvent stérile depuis longtemps et très affecté au plan émotif, par une consultation appropriée du médecin, encore que parfois le choix puisse faire naître, dans certaines circonstances, un conflit entre médecins et patients.

S'il est souhaitable que les couples responsables de leurs enfants prennent une décision avec le concours de l'équipe médicale, tous sont d'accord pour laisser à la future mère et au couple la responsabilité de la décision finale, de même qu'il faut toujours respecter l'autonomie du médecin s'il se refuse à exercer une activité qu'il juge moralement inacceptable.

Dans la vision éthique personnaliste, la technique de réduction embryonnaire n'a aucune possibilité de justification morale, du moment que la suppression de la vie d'un être humain est un acte intrinsèquement dépourvu d'éthique. Il est inacceptable de considérer et d'accepter comme principe éthique une situation de "*fin qui justifie les moyens*" sur la base de l'analyse risques-bénéfices, comme le soutient l'éthique utilitariste, en position opposée. En outre, les critères font défaut pour considérer un choix entre vie à sauver et vie à éliminer, et il n'est pas suffisant de penser que la décision maternelle est un choix conscient en vue d'accroître les possibilités de maternité.

Soulignons enfin le problème éthique particulier qui concerne l'avortement dit sélectif sur la grossesse multiple, même gémellaire, en présence de graves chromosomopathies ou de malformations importantes de l'un des jumeaux, en général diagnostiquables seulement en phase avancée de la grossesse. Dans ces cas encore on abuse du terme “*éthique*” pour définir un procédé alternatif à l'avortement des deux fœtus. La motivation prédominante avancée pour justifier cette pratique eugénétique discriminante est que l'on agit pour le bien de l'enfant à naître malformé.

Du point de vue législatif, la réduction embryonnaire se justifie, pour certains, par le risque pour la santé physique et mentale de la mère ou de l'enfant à naître. Rappelons toutefois qu'il ne s'agit pas d'une interruption de grossesse, mais d'une procédure, non prévue formellement par la loi, d'interruption partielle, avec suppression de certains embryons et la possibilité de survie des autres.

En conclusion, encore que la stérilité soit une condition de souffrance humaine significative, vis-à-vis de laquelle existe l'obligation morale et médicale de faire tout ce qui est possible pour la soulager et y mettre fin, il est indispensable d'éviter une incidence élevée de grossesses multiples, comme complication de thérapies actuellement applicables.

Il faut adopter une stratégie préventive qui consiste principalement soit en un choix de thérapies médicales qui n'entraînent pas une sur-ovulation, soit en la limitation du nombre d'embryons ou d'ovocytes transférés dans les techniques de reproduction assistée.

Outre l'importance de la prévention par les opérateurs médicaux impliqués dans la thérapie de la stérilité, il est nécessaire que le couple stérile bénéficie d'une consultation appropriée, au cours de laquelle il sera informé dans le détail sur les complications possibles d'une grossesse multiple, et sur les risques et les avantages du programme thérapeutique proposé.

## PROCREATION MEDICALEMENT ASSISTEE REFLEXIONS ETHIQUES

*André BOUE (France)*

Les progrès scientifiques et les applications médicales dans le domaine de la reproduction humaine posent d'importants problèmes éthiques. L'assistance médicale à la procréation est proposée comme une des solutions possibles au problème humain et social de l'infécondité. La médecine qui n'est pas en mesure de corriger la cause de l'infécondité peut suggérer une intervention technique palliative et ainsi offrir au couple infécond la possibilité de procréer. Cette proposition qui met au premier plan les avantages pour le couple d'une parenté biologique ou génétique, ne doit pas cacher les difficultés et les incertitudes conséquences de cette médicalisation de la procréation.

Nombreux sont les enjeux de cette démarche médicale.

- ◆ **ENJEUX POUR L'INSTITUTION MEDICALE** du fait de l'élargissement du champ d'intervention du médecin.

L'assistance médicale à la procréation doit être soumise à une évaluation rigoureuse et, des règles élémentaires de prudence doivent être respectées pour que la santé et la sécurité des femmes ainsi que des enfants qui naîtront grâce à ces techniques, ne soient pas sacrifiées à l'efficacité et à la performance.

Les évaluations des pratiques seront la base des informations pertinentes et compréhensibles données aux couples avant leur consentement.

*Exemple de problèmes médicaux* : les traitements de stimulation ovariennes qui peuvent avoir des conséquences néfastes, à court ou à long terme pour la santé de la femme et le transfert de plusieurs embryons qui entraînent des grossesses multiples nécessitant parfois des réductions embryonnaires ou conduisent à la naissance d'enfants avec un risque élevé de prématuré avec toutes ses conséquences immédiates et lointaines.

Par ailleurs, ces techniques peuvent ouvrir la voie au développement de procédés supplémentaires dont la valeur scientifique, l'efficacité, l'innocuité et la légitimité éthique doivent être attentivement examinées : choix du spermatozoïde sur des critères biologiques (par exemple, choix du sexe), transfert de matériel génétique dans l'embryon, culture prolongée avant transfert pour la réalisation des études génétiques sur un plus grand nombre de cellules (choix du sexe, recherche de gènes de susceptibilité à des maladies ou d'autres caractères génétiques).

Ces exemples montrent à quel point une extrême vigilance doit être observée dans le développement des nouvelles méthodes d'assistance médicale à la procréation.

- ◆ **ENJEUX ECONOMIQUES ET DE POLITIQUE DE SANTE**, dans la mesure où ces pratiques seront en concurrence avec d'autres soins.

L'évaluation du coût de ces méthodes ne devra pas se cantonner au seul acte de la fécondation in vitro mais aussi tenir compte de la prise en charge de la grossesse et des soins aux enfants qui dans le cas trop fréquent des grossesses multiples pourront être très élevées.

Il faut aussi réfléchir aux possibilités d'une politique de prévention des stérilités féminines par une prise en charge précoce et peu coûteuse des infections sexuellement transmissibles.

- ◆ **ENJEUX DE SOCIETE** inhérents aux demandes et aux situations inédites suscitées par la dissociation du rapport sexuel et de la fécondation.

Devenir des embryons surnuméraires, dons d'ovocytes, dons d'embryons, mères porteuses, procréation médicalement assistée chez des femmes ménopausées, cette simple énumération montre l'ampleur de la réflexion éthique que la société devra prendre en compte.

C'est dans l'analyse de ces enjeux que les traditions culturelles de chaque pays pourront orienter cette réflexion.

- ◆ **ENJEUX DE CONNAISSANCE SCIENTIFIQUE**. Ces pratiques étendent les possibilités de la recherche en biologie de la reproduction et du développement embryonnaire.

Le clonage d'embryons humains en 1993, le clonage cette année d'une brebis à partir de cellules somatiques qui pourrait conduire, un jour, à un clonage reproductif chez l'Homme, montrent encore la nécessité d'entreprendre une analyse éthique du champ d'application des recherches dans le domaine de la reproduction.

# **L'AVIS DU COMITE NATIONAL D'ETHIQUE MEDICALE DE TUNISIE POURQUOI LEGIFERER ET QUELLE LEGISLATION ?**

*A. BEN SALEM (Tunisie)*

La procréation médicalement assistée en tant que branche d'activité de la médecine moderne, connaît un développement spectaculaire qui surprend nos sociétés par les divers problèmes qu'elle pose sur tous les plans et auxquels il faut trouver des solutions adéquates.

De nos jours la réaction des sociétés devant les avancées de la science médicale se déroule de façon générale en deux temps :

En premier lieu une réflexion éthique est engagée et par la suite il sera procédé à la mise en place du cadre juridique approprié.

La Tunisie n'a pas fait exception à cette démarche, face aux problèmes posés par la P.M.A. Au départ le Comité National d'Ethique Médicale (C.N.E.M.) a été saisi et a donné son avis et à l'heure actuelle la réflexion se situe au niveau juridique dans le cadre de l'élaboration du texte législatif.

Dans son avis, le CNEM après avoir relevé et analysé les différents aspects que revêt la P.M.A. (aspects technique, éthique, juridique, socio-économique ....) conclut à la nécessité de mettre en place un cadre juridique adéquat régissant la P.M.A.

## **POURQUOI LEGIFERER ?**

Dans son avis le C.N.E.M. a soulevé un certain nombre de problèmes au sujet desquels il est difficile de trancher et qui ne doivent pas rester à la libre appréciation personnelle des uns et des autres.

Pour apporter des réponses à toutes ces questions d'ordre technique, éthique, juridique et socio-économique, l'élaboration d'une loi-cadre s'impose.

En effet, le vide juridique laisse la porte ouverte à toutes sortes d'abus possibles et risque de donner libre cours aux improvisations, aux initiatives malencontreuses, aux faits accomplis et risquerait ainsi d'être un facteur d'insécurité aussi bien pour les personnes concernées que pour le spécialiste qui intervient dans un domaine aussi sensible que celui de la P.M.A. En effet le recours à cette technique implique une série d'obligations et de droits pour les personnes concernées ainsi que pour les spécialistes et seule la force d'une loi peut les préciser et garantir leur respect.

Le C.N.E.M. souligne par ailleurs que la P.M.A. est à l'heure actuelle largement acceptée par la société, il faudrait alors que cela trouve sa consécration dans un texte juridique qui l'officialise tout en permettant le contrôle de manière à éviter le recours à des solutions dont les issues seraient incontrôlables comme la clandestinité ou le départ à l'étranger vers des “ *paradis procréatifs* ”.

#### **QUELLE LEGISLATION ?**

La législation à élaborer dans ce domaine doit répondre aux exigences suivantes :

- Elle doit tenir compte des spécificités religieuses, philosophiques et éthiques de notre société ;
- Elle doit poser les principes qui doivent gouverner cette activité (consentement et information parfaite des personnes concernées, respect de la vie, respect des règles de filiation, ...) ;
- Elle doit préciser les modalités d'application qui donnent plein effet à ces principes ;
- La législation doit être souple et ce en laissant à l'appréciation du praticien le soin de délimiter le champ de son intervention pour prendre en considération les conditions spécifiques, éviter l'acharnement procréatif et mesurer l'ampleur des chances de succès avec leurs implications physiques, psychologiques et financières tant pour le couple que pour la société et surtout pour l'enfant à naître dans ces conditions techniques spéciales ;
- Elle doit définir le statut des gamètes et des embryons tout en précisant leur devenir en cas de divorce, de décès ou de changement d'attitude du couple ...
- Prévoir un système de sanctions qui garantit le respect des dispositions législatives.

**TABLE RONDE :**

***DONS D'ORGANES  
ET TRANSPLANTATIONS***

# **PLACE DU POIDS DU COÛT FINANCIER DES TRAITEMENTS PALLIATIFS DANS L'ATTENTE D'UNE GREFFE RENALE**

*H. BEN MAIZ (Tunisie)*

## **INTRODUCTION**

Dans la plupart des pays du monde, le coût de la santé est une des premières préoccupations des pouvoirs publics qui cherchent sans relâche à lui trouver des solutions.

Ce coût est lié entre autre aux avancées technologiques réalisées dans le domaine médical qui permettent de sauver des malades qui, en d'autre temps auraient été voués à une mort certaine. C'est le cas du traitement de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT). En effet le destin des patients atteints d'IRC a radicalement changé ces trente dernières années grâce à deux procédés thérapeutiques aujourd'hui largement appliqués : l'épuration extra-rénale surtout par hémodialyse et la transplantation rénale. En effet, pour la première fois dans l'histoire de la médecine la perte d'un organe vital n'est pas nécessairement suivie de la mort de l'individu, puisqu'un appareil, le rein artificiel ou un autre rein prélevé sur un être humain peuvent en substituer la fonction.

Le traitement de la suppléance de l'IRC, né aux USA s'est répandu à travers tous les pays, à des degrés divers et dépendant surtout des conditions socio-économiques de chacun d'entre-eux.

En Tunisie l'hémodialyse chronique (HDC) a démarré en 1968 à l'Hôpital Charles Nicolle, sous l'égide du Professeur H. BEN AYED. Depuis, le nombre de malades pris en charge en hémodialyse ne cesse d'augmenter surtout depuis 1976, date d'ouverture du premier centre privé d'Hémodialyse et suite à la décision en 1977, de la prise en charge, par les Caisses de Sécurité Sociale, à titre dérogatoire, des frais de dialyse dans les centres privés.

L'épuration extra-rénale constitue dans la plupart des cas un traitement provisoire dans l'attente d'une greffe rénale.

La première transplantation rénale faite chez un malade hémodialysé en Tunisie a été réalisé en France en 1971. Le 4 Juin 1986, la première greffe rénale est réalisée en Tunisie à l'Hôpital Charles Nicolle.

Toute politique de traitement de l'IRC, qui constitue un problème de santé publique doit avoir trois objectifs :

- Réduire le nombre de patients arrivant à l'IRC par la prévention des maladies rénales, leur dépistage et leur traitement.

- Prendre en charge en épuration extra-rénale le maximum de patients atteints d'IRCT sur une période la plus courte possible pour réduire le coût global de cette technique.
- Augmenter le nombre de patients sortant de l'hémodialyse par la greffe.

Les deux objectifs les plus satisfaisants sur le plan médical et socio-économique sont la prévention de l'IRC et la greffe rénale.

Le but de notre travail est d'étudier la place de la dialyse dans l'attente d'une greffe rénale et son coût.

## MATERIEL ET METHODES

- Les données, constituant la base de notre travail proviennent de trois sources :
  - Les rapports d'activités des centres d'hémodialyse établis par le Ministère de la Santé (SD/RCPS).
  - Les Caisses de Sécurité Sociale (CNSS - CNRPS).
  - L'activité d'hémodialyse de notre service.
- L'évolution de la population atteinte d'IRCT prise en charge en HDC sera établie sur la période 1986-1996.
- L'étude du coût, et son évolution ne peut être qu'approximative, car basée sur le coût d'une séance d'hémodialyse soit 89 Dinars.

Sachant qu'un insuffisant rénal a besoin de trois séances par semaine, un malade nécessite donc une dépense moyenne de 15 000 Dinars par an, et ce jusqu'à ce qu'il puisse bénéficier d'une greffe rénale.

## RESULTATS

### ❶ LA POPULATION D'HÉMODIALYSES ET SON ÉVOLUTION

La prise en charge du traitement de la suppléance de l'IRCT en Tunisie a connu un développement explosif.

Le tableau ci-dessous est suffisamment éloquent pour permettre de constater ce développement entre 1986-1996.

Années	1986	1996
N. Centre d'hémodialyse	11	72
N. de postes d'HD	117	863
N. de postes/M.H.	15,8	81
Nouveaux dialysés	97	742
Nouveaux dialysés/M.H.	13	81,5
N. de dialysés/M.H.	48,5	313

Au 31/12/1996 la Tunisie comptait 72 centres d'HD : 9 unités publiques, 6 unités relevant de la CNSS et 57 centres privés.

Il est à noter que le secteur privé possède 78 % du parc des machines d'Hémodialyse et traite 71,9 % des malades.

Le nombre de malades traités a atteint en 1996 le chiffre de 2849. Leur âge moyen est de 49 ans. 66 % des patients ont moins de 60 ans donc potentiellement greffables.

Cette croissance exponentielle de la population hémodialysée à travers la Tunisie, se trouve confirmée par l'évolution du nombre de séance d'HD réalisées dans notre service qui, de 6220 en 1986 est passé à 17134 en 1996.

Ainsi, toutes les données relatives à l'épuration extra-rénale, indiquent que la Tunisie se rapproche des pays développés.

Malheureusement la greffe rénale n'a pas suivi le même développement, ce qui constitue un facteur supplémentaire d'augmentation du nombre total des patients dialysés. Le fait est bien illustré par le tableau ci-dessous :

Années	1986	1996
N. de nouveaux dialysés	97	742
N. de greffés	29	21
Rapport : Greffés/Nouveaux HD (%)	29,9	2,8
Rapport : Greffés/Total des HD (%)	6,6	0,73

## ❷ LE COUT DE LA DIALYSE ET SON EVOLUTION

Quoi que ne concernant qu'un nombre limité de patients le traitement de l'IRC a un impact économique croissant. Son budget représente 2 % de celui de la dépense nationale de Santé en France, plus que 1 % aux U.S.A., et 1 % en Angleterre.

En plus du coût direct de la dialyse, il y a lieu de considérer le coût indirect constitué par les déplacements au centre de dialyse, les médicaments pris en dehors du centre et les pertes de journées de travail.

Le traitement de suppléance de l'IRCT étant à vie, le coût en est supporté par la communauté nationale dans la plupart des pays.

Il serait bon également d'attirer l'attention sur le fait, que si les pays développés produisent tout ce qui est nécessaire à la dialyse, les pays en voie de développement eux en sont importateurs.

Les dépenses des Caisses de Sécurité Sociale pour l'hémodialyse sont indiquées dans le tableau ci-dessous, ceci en tenant compte du fait que chaque malade coûte annuellement 15000 Dinars.

	1986		1996	
	N. de malades	Coût (Mille DT)	N. de malades	Coût (Mille DT)
CNSS/CAVIS	170	2550	1565	23 475
CNRPS	98	1470	741	11 115
Total	268	4020	2306	34 590

Il ressort de ce tableau que la somme allouée à l'hémodialyse par les Caisses s'est multipliée par 8,6 entre 1986 et 1996. Elle est injectée dans le secteur privé.

Dans le secteur public, l'évolution du coût de l'Hémodialyse est basée sur l'expérience de notre service. Malgré qu'il est bien établi de par le monde que le coût d'une séance d'hémodialyse dans un hôpital universitaire est 2 à 3 fois supérieur à celui d'une séance dans le secteur privé, nous prendrons comme base de calcul la tarification en vigueur d'une séance d'hémodialyse soit 89 Dinars.

Sur cette base les dépenses de l'Hôpital Charles Nicolle pour l'hémodialyse sont pour 1986 de 553 580 Dinars et pour 1996 de 1 858 231 Dinars (20879 séances dont 3745 en pédiatrie), auxquelles il faut ajouter 411 000 Dinars pour la dialyse péritonéale.

Ainsi le coût de l'Hémodialyse qui ne cesse de croître pèse lourd sur les finances publiques et les budgets des Caisses de Sécurité Sociale qui connaîtront dans un proche avenir des difficultés certaines si des mesures appropriées ne sont pas prises à temps pour réduire le nombre des patients pris en hémodialyse.

## CONCLUSION

L'IRCT pose un problème de Santé Publique à travers ses répercussions médicales et socio-économiques. Le traitement de suppléance qui grève lourdement le budget national n'est que la partie visible de l'iceberg. Sa partie cachée est constituée par la prévention, le dépistage et le traitement des maladies rénales afin d'éviter la survenue de l'IRC. La rentabilité sur le plan médical et socio-économique de s'attaquer à cette partie n'est plus à démontrer.

La greffe rénale, partie noble du traitement de l'IRCT doit être développée et dotée de tous les moyens nécessaires à son succès.

Enfin, il serait souhaitable de créer un Institut des maladies de rein et de l'appareil urinaire, qui permettrait de développer la recherche en matière de prévention, unique moyen pour se maintenir dans le cadre des contraintes économiques, sans en altérer la qualité des soins.



## LA GREFFE RENALE EN TUNISIE

### *Mohsen AYED (Tunisie)*

La prise en charge de l'insuffisance rénale en Tunisie a commencé au début des années 70. Une ébauche de programme visant à prévenir cette affection et à traiter les patients arrivés au stade de l'insuffisance rénale chronique par l'hémodialyse et la greffe a vu le jour.

Malheureusement seul le volet de l'hémodialyse chronique a pris un essor considérable contrairement au volet préventif et à la greffe.

En Juin 1986 a été réalisée la première greffe rénale en Tunisie à partir d'un donneur vivant.

Depuis, 182 greffes rénales ont été pratiquées à l'Hôpital Charles Nicolle.  
46 à l'hôpital Militaire  
13 à l'hôpital de Sfax  
et 9 à l'hôpital de Monstir  
Soit au total 250 greffes.

### **Qu'en est-il de la provenance des greffons ?**

195 reins ont été prélevés sur des donneurs vivants apparentés et 55 proviennent de donneurs cadavériques.

### **Pourquoi cette insuffisance malgré une demande sans cesse croissante ?**

- S'agit-il d'un problème religieux ?

A l'évidence non ! La quasi totalité des Ulémas du monde musulman agréent le prélèvement d'organes sur les sujets en état de mort encéphalique et leur greffe, à l'exception des organes de procréation.

- S'agit-il alors d'un vide juridique ?

La réponse est également non.

La Tunisie s'est dotée d'une législation admettant le concept de mort encéphalique et le prélèvement sur cadavres.

Certes l'insuffisance des moyens matériels, explique pour une faible part le nombre peu élevé des greffes.

Mais en fait, il s'agit d'un problème de sensibilisation au don d'organes d'un côté, mais aussi et surtout d'un problème de prise en charge des sujets en état de mort cérébrale et d'organisation des prélèvements.

Pour cela les autorités de tutelle ont mis en place un organisme qui prend en charge ces derniers points à savoir l'organisation des prélèvements et la sensibilisation au don d'organes de la population en général et du monde médical et paramédical en particulier, c'est le Centre National pour la Promotion de la Transplantation d'Organes.

Cet organisme, actuellement mis en place sur le plan légal et en cours d'organisation sur le plan pratique, constitue l'espoir de voir la greffe d'organes se développer en Tunisie.

## **L'EXPERIENCE TUNISIENNE EN MATIERE DE GREFFE DE CORNEE**

*A. MEDDEB OUERTANI, M. HADDAD, S. KALLALA, M. ELEUCHE. (Tunisie)*

Les affections cornéennes sont fréquentes et sont parfois responsables d'opacités cornéennes pouvant entraîner malvoyance et cécité. Dans les pays pauvres, ces affections sont dominées par les infections, dans les pays développés par les dystrophies de la cornée.

Lorsque la cornée s'opacifie, la seule façon de restaurer la vision est de dégager l'axe visuel et donc de remplacer la cornée opaque par une membrane transparente, qui à ce jour ne peut être que la cornée humaine. Les opacités cornéennes sont une cause majeure de cécité en Tunisie et dans le monde, les besoins en greffons sont estimés à 2000 par an. D'où l'importance de la greffe de cornée qui est une intervention bien codifiée aux résultats souvent spectaculaires.

La Tunisie est un pionnier en la matière puisque feu le Dr Hédi Raies a pratiqué la première greffe de cornée tunisienne en 1947 et qu'à ce jour, elle est toujours fonctionnelle.

Mais la pratique et la promotion des greffes de cornée passent obligatoirement par la création d'une banque des yeux. Celle-ci est le souci constant de la communauté ophtalmologique tunisienne depuis de longues années.

Les modalités de prélèvement des cornées sont simples se faisant exclusivement sur cadavre et peu mutilantes, de ce fait elle doivent bénéficier de mesures d'application de la loi de prélèvement très souples.

Pour générer un nombre suffisant et subvenir à nos besoins nationaux le prélèvement de cornée devrait être idéalement organisé au sein d'un réseau de banques des yeux étendu à tout le territoire tunisien. Pour assurer leur fonctionnement dans des conditions idéales elles doivent être dotées d'une structure administrative indépendante. Grâce aux moyens humains techniques et légaux mis à leur disposition elles pourront subvenir aux besoins impératifs des patients tunisiens dans des conditions médicales et éthiques idéales.

## **LA TRANSPLANTATION CARDIAQUE EN TUNISIE EXPERIENCE A PROPOS DE 9 TRANSPLANTATIONS**

### ***H. THAMEUR (Tunisie)***

Le programme de transplantation cardiaque a débuté en Tunisie en Janvier 1993 date de la première transplantation. Une étape préparatoire a précédé cette première transplantation et a été concomitante avec l'apparition de la loi Tunisienne sur les transplantations d'organes. Cette étape préparatoire a permis de mettre en place les équipes et les protocoles.

Du 1er Janvier 1993, jusqu'au 15 Août 1997, 57 patients ont été inscrits sur la liste d'attente d'une transplantation cardiaque. Il s'agit de 49 hommes et 8 femmes dont l'âge moyen est de 34 ans (8 à 58 ans).

L'étiologie la plus fréquente a été la cardiomyopathie dilatée retrouvée chez 46 malades (80,7 %), 7 patients (12,3 %) avaient une cardiopathie ischémique et 4 (7 %) avaient une cardiopathie congénitale ou valvulaire.

Pendant la période d'attente 23 patients (40,3 %) sont décédés, 23 (40,3 %) sont toujours en attente de greffe, 2 ont été retirés de la liste à cause de l'apparition d'une contre-indication secondaire et 9 (15,7 %) malades ont été transplantés selon la technique habituelle de Lower et Shumway.

Dans la série des malades transplantés, 6 étaient au stade III de la NYHA et 3 au stade IV dont 1 sous inotropes en pré-opératoire.

Les donneurs étaient tous de sexe masculin âgés entre 20 et 30 ans et ayant eu un traumatisme crânien grave. L'appariement donneur-receveur tient compte de la compatibilité ABO, de poids et de la taille.

Sur les 9 malades transplantés 6 ont survécu à l'intervention et 3 sont décédés dans les suites immédiates pour défaillance aiguë du greffon cardiaque.

A distance 1 patient est décédé au 13ème mois post-transplantation d'une complication rythmique.

Les 5 survivants sont suivis régulièrement et sont sous trithérapie (Azathioprine, Cyclosporine et Prednisone) avec un recul moyen de 28 mois (2 à 53 mois). Tous les 5 survivants vont bien et sont au stade I de la NYHA et ont une bonne qualité de vie.

Le programme de transplantation cardiaque a bien démarré en Tunisie et nécessite d'être consolidé par une meilleure coordination des efforts et une sensibilisation accrue des équipes médicales et du grand public au problème des dons d'organes.

# ASPECTS JURIDIQUES DE LA TRANSPLANTATION D'ORGANES HUMAINS

**A. BEN SALEM (Tunisie)**

Le domaine des transplantations d'organes humains obéit à des considérations multiples et plusieurs approches peuvent être adoptées pour l'aborder . Privilégier une approche par rapport à une autre est à cet égard une démarche qui s'avère insuffisante et par la même difficile à mener surtout dans un domaine aussi sensible que celui des transplantations d'organes humains. Toutefois et malgré cette mise en garde le choix d'une approche déterminée n'est pas sans intérêt dans la mesure où ceci permet d'appréhender sous un angle précis un certain nombre de problèmes et d'aspects particuliers que seule cette approche permet d'aborder de façon approfondie. L'approche juridique est à cet égard d'une grande utilité pour étudier le domaine des transplantations d'organes humains.

Dans le cadre de cette communication seuls les aspects juridiques qui continuent à susciter des controverses et des polémiques seront examinés. A ce titre les questions qui retiennent encore de façon particulière l'attention des juristes dans le monde entier se situent au niveau des transplantations à partir des prélèvements sur cadavres. Deux problèmes majeurs méritent à ce niveau d'être abordés : la détermination du système de consentement d'une part et la détermination de la mort d'autre part.

## **I- DETERMINATION DU SYSTEME DE CONSENTEMENT**

Dans le cadre des prélèvements sur cadavres. La protection de l'intégrité physique et le respect de la volonté des personnes exigent qu'on cherche à connaître l'avis du défunt à ce sujet avant tout prélèvement. Le problème qui se pose à ce niveau est de concilier entre les impératifs thérapeutiques qui sont guidés par des considérations de santé publique et les impératifs liés au respect de l'intégrité physique et des droits de la personne humaine. La conciliation entre les deux n'est pas aisée et rend difficile le choix entre les deux systèmes en présence : le système de consentement explicite "*opting in*" et le système du consentement présumé "*opting out*". Le premier a le mérite de mieux respecter la volonté du défunt mais il a l'inconvénient de constituer un frein au développement des activités de greffe puisque la pratique a révélé que les gens sont réticents à exprimer de façon solennelle leur volonté pour autoriser le prélèvement d'organes sur le corps après leur décès.

Le second système répond le mieux aux besoins de la société dans ce domaine et favorise le développement des activités de transplantation, d'autant plus que son application est d'une grande souplesse dans la mesure où il n'exclut pas l'application simultanée de l'autre système.

Le plus grand problème que rencontre le système du consentement présumé réside dans le droit d'opposition au prélèvement que certaines législations accordent à la famille du défunt. Ce droit reconnu à la famille soulève plusieurs critiques et est analysé comme étant une contradiction avec la logique même de ce système puisqu'il permet de suppléer sa volonté à celle du défunt qui est considéré sur le plan juridique comme ayant autorisé le prélèvement sur son corps après son décès (qui ne dit mot consent).

Il a été constaté en pratique que les familles n'hésitent pas à s'opposer au prélèvement ce qui entrave les activités de transplantation. Cette attitude des familles est dans plusieurs cas facilitée par la démarche de l'administration de l'hôpital et des médecins qui, souvent, vont demander à la famille son avis sur un éventuel prélèvement alors que normalement la famille doit exprimer son opposition par une démarche volontaire. La limitation du droit d'opposition de la famille semble à cet égard la solution indiquée pour surmonter cette entrave.

## **II- DETERMINATION DE LA MORT**

La nécessité, pour des raisons tenant aux techniques de greffe de prélever à coeur battant les organes a conduit très tôt dans l'histoire des transplantations à adopter un critère précis de la détermination de la mort. Le critère généralement admis est la cessation irréversible de toutes les fonctions cérébrales. Mais ce critère soulève toujours des controverses comme en témoignent les conférences et les congrès qui lui sont consacrés et qui continuent de se tenir un peu partout dans le monde. Ces controverses sont alimentées par certaines révélations des mass-média faisant état de cas de retour à la vie après un arrêt des fonctions cérébrales.

A San Francisco un congrès mondial s'est tenu en 1996 pour étudier cet aspect. Dans le monde arabo-musulman l'organisation islamique des sciences médicales s'est penchée sur la question au cours de la même année.

Au cours de cette année le débat sur la détermination du critère de la mort a continué dans certains pays comme au Japon et en Allemagne où le critère de l'arrêt des fonctions cérébrales comme critère de la mort rencontre une vive opposition. Au Japon cette opposition trouve dans les croyances religieuses, entre autres, un appui précieux.

D'un autre côté il y a lieu de signaler que le débat sur la détermination du critère de la mort ne se détache pas de la nécessité de mettre en oeuvre un principe fondamental en matière de transplantation et qui se traduit par la séparation entre les équipes médicales constatant la mort et celles chargées de la transplantation. Ce principe vise à rassurer la famille et éviter les blocages inutiles et ne constitue nullement une remise en cause de la confiance dont jouissent les médecins auprès du public.

En conclusion il y a lieu de reconnaître que la crise que connaît l'activité des transplantations n'est pas liée uniquement à des considérations d'ordre juridique. Certes le droit est nécessaire pour résoudre une grande partie des problèmes posés mais pour le reste l'approche juridique s'avère insuffisante. La promotion de cette branche d'activité de la médecine moderne ne peut être réalisée qu'à condition que le public soit parfaitement informé des possibilités offertes par ce type de thérapeutique. L'information et la sensibilisation constituent dans ce domaine une priorité absolue.

**TABLE RONDE :**  
*BIOTECHNOLOGIE  
ET BIOSECURITE*

## **ASSESSING THE RISK OF GMOs : OPTIONS AND LIMITATIONS**

***G.T. TZOTZOS (Autriche)***

Agricultural innovations arising from genetic engineering provide unique solutions in meeting the food demand of the 21st century broadening the range of possible sources of food and enhancing nutrient content and the safety of dietary products. Advances in fundamental knowledge are increasingly integrated into agricultural practices and will significantly contribute towards reaching higher socio-economic goals for sustainability of natural and managed ecosystems.

Yet biotechnology like any other human endeavour is not devoid risk. Such risks relate to human and animal health and to the environment. The former focus on purative toxic and allergenic effects arising from foreign genes engineered into crops or food animals. Environmental concerns centre mainly on the possibility of engineered crops turning into weeds, the horizontal transfer of engineered genes to non-target organisms and the potential adverse effect of the products of engineered genes. Erosion of biodiversity is seen by some as a major potential consequence of the mass production of genetically modified crops.

Is perceived risk commensurate with potential benefits ? Is risk related to the technology itself or to the way the technology is commercially applied ? What determines public perception of risk ? The paper attempts to provide some answers to the above. It concludes that if the commercial expediency does not outpace scientific review and regulatory vigilance genetically engineered food is likely to be more of a gain than gamble. Zero risk and total sustainability of agricultural systems are utopian goals. Risk minimisation and more sustainability are attainable goals but impractical if not accompanied by hard trade-offs.

## **TEN YEARS OF PRENORMATIVE BIOSAFETY RESEARCH : UPGRADING THE QUALITY OF INTERNATIONAL LEGISLATIVE FRAMEWORK**

*M.P. NUTI (Italie)*

A sensible approach to biosafety-related issues was undertaken by the European Union during the last ten years through the launch and continuous financial support of research programs. There were two main reasons for adopting this strategy :

- ❶ because it was recognized that lack of knowledge in a quickly growing area such as biotechnology and ;
- ❷ because it was deemed appropriate to offer to european legislators a more solid background to build on a knowledge-based legislative framework.

The scientific outputs of tens of research groups and Institutions has raised our awareness and offered to end-users a variety of new methodologies, now extensively adopted by european and non-european countries. The U.E. supported research has included almoste a thousand releases of Genetically Modified Organisms (GMOs), mainly plantes (96 % on the total), microbes (3-4 %), viruses, and recombinant vaccins.

After some initial difficulty of coordination, research-led normative framework allows nowadays the commercialization of a variety of innovative biotechnological products. the number of these products is expected to expand exponentially by the year 2000, and the precautionary biosafety assessment adopted by U.E., never preceded in the history of technology, may offer more sound risk perception for users along with better risk management. Through the modification of annexes of the existing directives it is possible to adopt and adapt provisions which are more based on accumulating knowledge.

## **THE E.U. REGULATORY SYSTEM COVERING SAFETY IN BIOTECHNOLOGY AND ITS EVOLUTION**

*J. KIOUSSI (Belgique)*

As early as in 1990 the European Community adopted legislation which ensures the safe use in contained facilities of genetically modified microorganisms. At the same time legislation was adopted in order to ensure that experimental or commercial releases into the environment of genetically modified organisms (GMOs) would be safe for human health and the environment.

At Community level considerable experience has been acquired with the experimental releases of genetically modified plants while products containing genetically modified organisms have started to be placed on the markets in the European Union. Decisions on the placing on the market of such products involve all Member State authorities.

The regulatory system is evolving to take into account the experience gained as well as to facilitate the placing on the market of such products. In this context product-specific legislation is being developed to incorporate specific safety aspects of GMOs which were not already covered by such legislation.

The Commission has recently agreed on a general orientation concerning the labelling of products containing or produced from GMOs. The advice of the Group of Advisers on the Ethical Implications of Biotechnology has been sought on a number of occasions.

## PLANTES TRANSGENIQUES ET BIOSECURITE

*M. MARRAKCHI (Tunisie)*

Avec le développement incessant des techniques de biologie moléculaire et cellulaire, le monde végétal connaît des progrès considérables non seulement au niveau fondamental mais également sur le plan appliqué.

L'utilisation des approches de génie génétique permet d'obtenir des organismes génétiquement modifiés (OGM) ou organismes transgéniques.

Pour les plantes, la transgénèse permet d'introduire dans le noyau d'une cellule des gènes (séquences d'ADN) obtenus par des manipulations *in vitro*. Ces gènes constituent, une fois intégrés dans le génome, des transgènes. Lorsque la cellule transformée se multiplie pour donner une plante, les transgènes se transmettent à la descendance au même titre que les autres gènes.

Depuis l'obtention des premières plantes transgéniques au laboratoire en 1983 et les premiers essais en milieu ouvert (serre, plein champ) en 1986, le nombre de dissémination volontaire de ce type de plantes a connu une progression spectaculaire. La transgénèse est devenue non seulement un outil précieux pour l'avancement de nos connaissances, mais aussi un moyen pour améliorer la productivité et la qualité des produits des plantes cultivées pour répondre aux nombres du consommateur et de l'industriel.

Aux niveaux agronomique et agro-alimentaire, la construction de plantes transgéniques vise l'amélioration du rendement et de la qualité. Les caractères agronomiques, actuellement pris en considération par les laboratoires et qui ont un impact sur le rendement concernent :

- La résistance aux maladies provoquées par différents agents pathogènes (virus, viroïdes, bactéries et champignons). A titre d'exemple, plusieurs approches, toutes fondées sur l'expression par la plante transgénique d'informations d'origines virales permettent aux plantes soit de présenter une très faible susceptibilité soit d'acquérir une résistance complète à l'infection virale. Pour les champignons, l'une des stratégies consiste à introduire, dans la plante à protéger, le gène d'une protéine ayant une activité antifongique ...

- La résistance aux insectes nuisibles en intégrant dans le génome de la plante des transgènes codant pour des toxines spécifiques d'insectes : on évitera ainsi l'utilisation des insecticides chimiques très polluants. Plusieurs plantes transgéniques résistantes à des insectes ont été obtenues. C'est le cas du tabac, de la tomate, de la pomme de terre, du maïs, du colza, du coton, du pommier, etc.

- La résistance aux herbicides en introduisant dans les plantes cultivées un gène dont la fonction est empêcher l'herbicide d'agir. Dans ces conditions, seules les plantes sauvages indésirables sont éliminées.

- La résistance aux stress abiotiques à savoir le gel, la sécheresse et la salinité des sols.

Dans ce cadre, la création de variétés résistantes à la sécheresse pourrait résoudre les problèmes posés par la désertification.

En ce qui concerne la qualité, c'est-à-dire les caractères directement liés aux consommateurs, la transgénèse permet d'introduire dans le génome des plantes des gènes destinés à assurer une meilleure conservation du produit ou bien à modifier la teneur de certaines substances ayant de meilleures qualités organoleptiques.

Concernant les productions végétales à usage industriel et pharmaceutique, les plantes transgéniques ouvrent des pistes prometteuses conjugant la réduction des dépenses énergétiques et l'occupation des terres agricoles. La biomasse végétale représente une matière première peu coûteuse utilisée traditionnellement pour la production de substances de nature diverse : papier, colorant, amidon et produits pharmaceutiques. La transgénèse végétale pourrait ainsi être à l'origine de nouveaux produits utiles à l'industrie alimentaire et pharmaceutique d'une part et de nouveaux procédés et méthodes de production d'autre part.

Les bénéfices apportés ou attendus de l'utilisation des plantes transgéniques ne doivent pas nous faire oublier les problèmes de nature écologique et socio-économique posés par leur dissémination dans l'environnement ni les dangers potentiels éventuels qui risquent d'avoir un impact sur la santé du consommateur. Ce risque est considéré avec beaucoup d'attention par le scientifique et par le politique. Comme dans toute nouvelle méthodologie, il s'agit d'abord d'évaluer puis de prévenir par des mesures appropriées les risques pour la santé humaine. Ces derniers sont de nature multiple : toxicologique, allergénique et nutritionnelle. En effet, l'intégration d'un transgène pourrait entraîner une perturbation du génome de la plante conduisant à l'inactivation ou à la stimulation du fonctionnement de certains gènes. Cette perturbation pourrait avoir pour conséquence la production de substances nouvelles à effet toxique ou de substances naturelles en quantité anormale (par exemple la solanine pour la pomme de terre et l'acide érucique pour le colza).

Les conséquences de la dissémination des plantes transgéniques sur l'environnement peuvent être tout d'abord liées à la plante elle-même et aux possibilités de passage du caractère introduit dans d'autres organismes. Il est évident que s'il existe dans le voisinage des plantes transgéniques des plantes non transgéniques de la même espèce ou d'espèces voisines avec lesquelles des croisements sont possibles, les transgènes peuvent être transférés grâce au pollen. La démonstration de croisement réussi entre le colza et d'autres plantes adventices de la même famille a conduit à interdire en Europe la dissémination du colza transgénique résistant à un herbicide.

De même on a montré que l'utilisation des gènes viraux pour l'obtention des plantes transgéniques résistantes à certains virus pourrait avoir des conséquences négatives sur l'environnement. En effet, la protéine virale de capsid synthétisée par la plante lui procure la résistance aux virus mais peut dans certains cas rendre transmissible par les vecteurs (pucerons, nématodes, cochenille) un virus qui ne l'est pas normalement.

Par ailleurs, la limitation des pratiques agricoles traditionnelles par les monocultures technologiques, pourrait entraîner une réduction de la biodiversité.

Constituant un élément nouveau de la vie sociale, les plantes transgéniques présentent à court terme plusieurs avantages à caractère économique. Leur développement pourrait à long terme contribuer à faire face au défi alimentaire posé par une population humaine en augmentation constante en particulier dans les pays en voie de développement. Leur dissémination incontrôlée présenterait néanmoins des risques pour l'environnement et pour la santé humaine, risques qu'il faut évaluer et éviter. Des structures d'évaluation et de contrôle sont mises en place dans les pays développés. Ces structures d'évaluation et de contrôle sont mises en place dans les pays développés. Ces structures se situent dans un contexte international. Des organismes tels que l'OMS, l'OCDE et la FAO ont entrepris, depuis plusieurs années, des travaux de réflexion ayant abouti à l'établissement de critères sur lesquels sont fondées les procédures d'évaluation. En France, deux commissions ont été constituées pour étudier les dossiers et donner des avis sur les questions relatives aux manipulations génétiques : la commission de génie génétique et la commission de génie biomoléculaire.

En Tunisie, les structures d'évaluation et de contrôle ne sont pas encore officiellement mises en place. Toutefois, le Ministère de l'Agriculture a créé une commission ad-hoc pour étudier deux dossiers d'essais des plantes transgéniques. Il est donc urgent de mettre en place ces structures car tôt ou tard nous aurons des plantes transgéniques dans nos champs et leurs produits dans nos assiettes.

# *CONFERENCES*

## THERAPIE GENIQUE ET ETHIQUE BIOMEDICALE

### A. KAHN (France)

La thérapie génique consiste à utiliser des gènes en tant que médicaments, non seulement pour tenter de soigner des maladies génétiques, mais aussi une grande diversité de maladies acquises. En effet, chaque fois qu'une maladie peut bénéficier du traitement par une protéine (hormone, facteur de coagulation, enzyme, etc...), celle-ci peut être, en principe, remplacée par un gène en commandant la synthèse et la sécrétion dans l'organisme du malade qu'il faut traiter.

On distingue deux formes principales de thérapie génique : **la thérapie génique germinale** et **la thérapie génique somatique**. La thérapie génique germinale est ainsi appelée parce que le gène ajouté à un organisme malade se retrouve, notamment dans les gamètes, et est transmis aux générations suivantes comme un caractère génétique habituel. En revanche, la thérapie génique somatique se contente de délivrer le gène thérapeutique dans les cellules qu'il faut corriger pour soigner les malades, sans modifier leur hérédité.

Compte tenu des méthodes utilisées aujourd'hui, il n'existe pratiquement pas d'indication de la **thérapie génique germinale** dans le traitement des maladies génétiques humaines. En effet, cette forme de thérapie génique passe par le transfert d'un gène dans un oeuf humain tel qu'il est obtenu par fécondation in vitro. Dans ces conditions, cependant, plusieurs oeufs sont toujours obtenus, les uns destinés à donner des enfants normaux, les autres, des enfants malades. Tout transfert de gène devrait donc être précédé par un "*diagnostic pré-implantatoire*" de la maladie génétique, diagnostic qui conduirait alors à écarter les oeufs anormaux pour ne retransférer dans l'utérus de la future mère que les oeufs devant se développer en des enfants non-atteints. Certains soulignent l'intérêt qu'il y aurait à soigner non seulement les malades, mais également à éviter qu'ils ne transmettent leur maladie à leur descendance ; Il faut noter que ce but, en dehors de toute considération éthique, ne pourrait être atteint par les méthodes, aujourd'hui envisageables, de transfert de gène dans des oeufs humains. Ainsi, la seule justification d'une telle modification génétique de l'embryon serait de tenter de transférer des caractères positifs destinés à "*améliorer*" l'enfant à naître. D'un point de vue éthique, il faut alors se demander ce que signifie l'amélioration d'une personne humaine. Toute tentative d'améliorer telle ou telle de ses caractéristiques physiques (taille, force musculaire, etc...) équivaldrait à un désir d'instrumentalisation de la personne respectant peu sa dignité, et, par conséquent, serait éthiquement fort contestable. Un désir d'améliorer la résistance de lignages humains particuliers à des maladies se heurterait à la méconnaissance totale de celles des maladies qui seront véritablement menaçantes pour nos descendants lointains qui hériteraient d'un tel gène. Quant à augmenter la capacité la plus spécifiquement humaine, c'est-à-dire les possibilités cognitives, cela ne dépend manifestement pas d'un gène particulier. Enfin, en toute éventualité, la création de lignages humains que l'on aurait cherché à améliorer génétiquement constituerait un singulier changement de cap des sociétés

occidentales dont toute la réflexion sociale tend, depuis deux siècles, à compenser les conséquences des inégalités biologiques et non point d'en engendrer de nouvelles.

**La thérapie génique somatique** ne pose pas, quant à elle, tous ces problèmes : elle est une nouvelle forme de traitement qui doit être appréciée selon les critères en vigueur pour tout essai thérapeutique utilisant des techniques nouvelles appliquées à des maladies graves : il s'agit ici que les bases fondant la probable innocuité et la possible efficacité du nouveau traitement proposé soient suffisantes et que l'essai thérapeutique n'empêche pas le malade de bénéficier d'une autre attitude qui lui serait, a priori, plus favorable. Cependant, l'extrême sensibilité de l'opinion à la thérapie génique et à sa grande médiatisation posent des questions particulières. C'est souvent à des maladies au-dessus de toutes ressources thérapeutiques que pourront s'appliquer les protocoles de thérapie génique. N'ayant plus aucun espoir par ailleurs, les malades et leurs familles sont souvent demandeurs pour que l'on tente quelque chose chez eux, la force de cette demande ne dispensant pas le médecin d'apprécier en conscience si les connaissances et l'expérience antérieure justifient réellement un essai thérapeutique : le caractère désespéré d'une situation n'autorise manifestement pas le médecin à se lancer dans des interventions irréfléchies et aux bases scientifiques incertaines. La fuite en avant et l'agitation brouillonne ne témoignent pas en faveur de la lucidité que doivent conserver les médecins quant à ce qu'ils peuvent et ne peuvent pas faire, ni en faveur du respect dû à la personne en situation de détresse. Ce respect exige également que l'information donnée sur les buts véritables d'un essai de thérapie génique somatique soit sans ambiguïté : des essais de phase I/II n'ont pas l'espoir de guérir les malades, et cela doit être expliqué aux personnes participant à l'essai et à leurs familles. La même prudence et la même retenue devrait s'exercer envers les médias, particulièrement friands de ce type de technique dans laquelle ils voient le dernier avatar du pouvoir magique des savants, le gène remplaçant ici la baguette des fées d'antan.

La thérapie génique est une méthode certainement pleine de promesse ; elle n'en est néanmoins qu'à ses balbutiements et la route sera longue avant qu'elle ne permette de traiter véritablement une grande quantité de malades. Si l'on veut éviter qu'à l'enthousiasme exagéré succèdent le désabusement, le désintérêt sinon l'hostilité, la réalité des difficultés et les incertitudes ne doivent pas être masquées. De plus, il faudrait que les relations entre les promoteurs d'essais de thérapie génique et les médias ne se limitent pas à l'annonce qu'une thérapie génique va être commencé ou a débuté mais comporte également le compte-rendu objectif et honnête des résultats de ces essais.

## **BIOETHIQUE DANS LES RAPPORTS NORD-SUD**

***K. DELLAGI (Tunisie)***

La bioéthique, éthique de la vie, concerne toute l'humanité dans sa diversité culturelle, socio-économique et géographique. La quête de l'universalité pour ce code de conduite est une exigence pour garantir contre les distorsions d'application liées à ce qui pourrait être considéré comme des spécificités locales. Cependant, la reconnaissance de la Bioéthique comme valeur universelle ne doit pas faire oublier les autres droits fondamentaux des populations surtout les moins nanties, et leur quête à la dignité, à la liberté, légalité des chances, l'accès aux soins essentiels, la justice sociale et la protection contre les attitudes hégémonique La bioéthique n'est pas seulement l'éthique du " vivant ", c'est aussi l'éthique des " vivants ".

## **LA BIOETHIQUE : ENJEUX POUR LA PROTECTION DE LA PERSONNE ET DE LA SOCIETE**

### ***B. HAMZA (Tunisie)***

La bioéthique, terme né aux U.S.A., à la suite des déviances dans les applications de la recherche appliquée à l'Homme, s'introduit de plus en plus dans le langage médical, juridique, social, économique et politique. Si elle est restée longtemps occultée, c'est en raison du retard de la technologie et du retard à se faire entendre. Elle évoque aujourd'hui l'ensemble des problèmes du vivant et oriente son attention vers les implications du progrès de la médecine et de la biologie contemporaine qui ont modifié les repères moraux habituels.

Il s'agissait depuis des siècles d'agir selon la nature pour corriger ses déviances ou ses erreurs prolongeant la vie jusqu'à ses limites naturelles en améliorant le fonctionnement d'un système, en soulageant la douleur par les moyens à la portée des acquisitions du passé.

Aujourd'hui, en raison du progrès, nous pouvons agir contre la nature, en prolongeant artificiellement la vie au-delà de ses limites, ce qui met en cause non seulement notre éthique, mais aussi, notre responsabilité civile et pénale, en l'absence de dispositions juridiques.

Nous assistons, aujourd'hui à une révolution scientifique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Nous vivons à une époque où nous pouvons transplanter des organes du vivant et du cadavre, de sorte que l'Homme devient prothèse où chaque organe peut être remplacé à la manière d'une pièce détachée, selon les indications et ce pour assurer la survie.

Nous pouvons assister la fécondation, la procréation, rendue impossible en raison de l'infertilité du couple, au point où l'on a dit que l'homme est "*l'architecte de la vie*".

Nous pouvons choisir l'embryon, son sexe. Nous pouvons conserver les spermatozoïdes, des ovules fécondés au plus profond du froid du congélateur aux fins d'utilisation ultérieure. Nous pouvons faire mûrir dans l'utérus d'une mère porteuse l'enfant qu'elle ne verra, peut-être pas. Le diagnostic prénatal avance avec plus de précisions et de certitude, de sorte que l'enfant n'est plus dans l'imaginaire parental. Il est l'objet comme un patient de traitement médical et chirurgical. Nous pouvons

dépister avant la naissance et après des maladies dûes à un gène pathologique et qui se manifesteront à un stade précoce ou tardif de la vie.

La connaissance des gènes et leurs localisations, connaissent d'une manière régulière des progrès avec l'angoisse et le risque grave de modifier l'espèce humaine, mais qui, aussi, ouvre la voie à la thérapie génique, espoir de nombre de maladies où il n'existe pas d'autres alternatives.

Devant les progrès vertigineux de la science, l'opinion publique, les instances nationales et internationales, les décideurs ne sont pas restés insensibles aux incidences individuelles, sociales, de l'impact potentiel du pouvoir bioéthique qui ne peut être laissé à la seule conscience ou déontologie médicale.

En effet, si l'on ne peut nier que la science a apporté par la révolution technologique, thérapeutique et biologique des bénéfices à l'homme et à la société, ce sont les applications irrationnelles qui remettent en cause les valeurs de l'équilibre de la société.

Aussi, des outils de vigilance, outre les codes de déontologie et de juridiction ont-ils été créés. Des Comités Consultatifs Nationaux d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé se sont multipliés avec pour mission de donner un avis sur les problèmes moraux soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie et d'édicter de grands principes pour concilier les progrès technologiques avec les normes éthiques, juridiques, les valeurs humaines, les réalités sociales, économiques, culturelles et les droits de l'Homme. Ces Comités ayant nécessairement un cadre territorial, il est apparu nécessaire, devant les enjeux en cause pour nos sociétés et le besoin d'une solidarité universelle de conforter l'action des comités nationaux par des instruments internationaux visant la protection humaine dans le contexte du développement des sciences biomédicales et à la seule utilisation au bénéfice des générations présentes et futures.

Ainsi la bioéthique a-t-elle franchi les frontières nationales et c'est sur la base des valeurs proclamées qu'elle se fait valoir l'idée d'universalisme fondatrice des droits de l'homme, par la déclaration universelle des droits de l'homme (1948) et que des règles ont été proclamées : dignité, intégrité et liberté de la personne humaine, respect et inviolabilité du corps humain et le consentement éclairé sur la base d'une information explicite avant toute intervention expérimentale et biologique sur l'homme, respect de la vie privée, la garantie de la confidentialité des données nominatives, la protection de la santé, l'accès aux soins. Tous ces principes doivent tenir compte de la diversité culturelle.

# ISLAM ET BIOLOGIE

## Résumé

**Son Éminence le Docteur Mohamed Habib BELKHODJA**  
Secrétaire général de l'Académie Islamique du Fiqh – Jeddah Arabie Saoudite

### **Bismillahi Ar-rahmani Ar-Rahim**

Honorables professeurs,  
Mesdames et Messieurs,

Il m'est agréable, au début de ce propos sur « *L'islam et la biologie* », d'exprimer mes sincères remerciements :

1. au Professeur Mongi SAFRA, Secrétaire d'Etat chargé de la Recherche Scientifique et de la technologie ;
2. ainsi qu'au Docteur Bechir HAMZA, Président de la Commission Nationale d'Ethique Médicale et coordinateur général de ce colloque international sur la bioéthique ;
3. et au professeur Mohamed GUEDDICHE, Chef du Service de Cardiologie à l'Hôpital Militaire, pour leur aimable invitation à laquelle je m'honore de répondre afin d'apporter ma modeste contribution et de m'associer à cet aréopage illustre de sommités mondiales dans les domaines de la médecine, des sciences, de la philosophie, de l'éthique et du droit, pour aborder ensemble les différents aspects de la problématique liée à la bioéthique, à la faveur de cette intéressante rencontre, dont nous ne pouvons qu'être fiers qu'elle se tienne à Tunis, capitale culturelle de l'année 1997, capitale de ce pays qui milite pour le développement, le progrès.

Pour éviter l'attitude de l'Islam à l'égard de la biologie, nous avons préparé une courte communication, plus développée toutefois que cet exposé dans lequel nous espérons cerner certains des multiples aspects de la question. Cela dit, il nous faut d'abord attirer l'attention sur trois points clés qui, nous semble-t-il, permettent d'éclairer le sujet, d'en révéler la nature et d'illustrer l'intérêt que lui prête l'Islam.

**Le premier point** concerne l'injonction divine au devoir de réflexion et de méditation sur la magnificence de cet univers et des êtres vivants qui l'habitent, aux fins d'en explorer les secrets et de mesurer la sagesse infinie qui a présidé à sa genèse. Une telle méditation nous amènera à retenir un certain nombre de vérités qui sont autant de certitudes participant du dogme et qui ne peuvent qu'inciter l'homme à transcender le prosaïque et le matériel pour s'élever vers des idéaux supérieurs.

**Le deuxième point** concerne l'étendue de la contribution des Arabes et des Musulmans à l'instauration et à l'évolution de la biologie, tout au long des époques fastes de la Renaissance islamique.

**Le troisième et dernier point** expose la position actuelle de la Chari'a à l'égard de certains comportements et pratiques médicales touchant aux nouvelles thérapies et en relation avec les développements et les progrès accomplis dans le domaine des sciences.

L'examen de ces divers volets, avec toute l'attention requise, permet de découvrir de riches enseignements et de profondes significations qui procèdent, toutes, du sens général du tout premier mot du message divin, expression de la Révélation :

1. Lis au nom de ton Maître, celui qui a créé !
2. Il a créé l'homme d'un caillot adhésif,
3. Lis ! la bonté de ton Maître est infinie.
4. C'est lui qui fit de la plume un instrument du savoir,
5. et enseigna à l'homme ce qu'il ignorait.

*[Le Caillot de sang : 96/1-5 (Trad. Sadok Mazigh)]*

C'est dire que la science, le savoir et la civilisation sont les meilleurs objets d'aspiration de l'homme qu'il ne peut atteindre qu'en s'appuyant sur l'aide et la Grâce du Seigneur. Dieu n'a-t-il point donné à son Messager la meilleure éducation, à travers l'injonction divine : « *Iqra* » (lis ! au Nom de Ton Seigneur !). N'implore-t-on pas Sa Grâce lorsque nous cherchons, par la lecture, à acquérir la connaissance et la science ? Avec ce simple mot : « *Iqra* ! (Lis !), l'Islam a ainsi placé le savoir sur un véritable piédestal et en a fait un acte de dévotion, une religion. C'est une faveur divine accordée à l'homme qui lui permet de découvrir les miracles de la Création, et les merveilles qu'elle comporte. Il y a là une allusion directe à cet être vivant, à sa nature, à sa complexion, à ses particularités, à ses capacités, à ses dons, à ses aptitudes, toutes choses qui constituent une matière d'étude en biologie, qui incitent à l'observation et à la réflexion.

Le Très-Haut a confirmé ces bienfaits tels que la réceptivité à l'enseignement et au savoir, et l'aptitude à comprendre les mystères de la création, en explicitant les origines et la nature de l'homme et en lui accordant le privilège unique de l'injonction à lire, afin d'accéder au savoir et de glorifier le Seigneur pour lui avoir prodigué la manne du Calame, sans lequel il n'y aurait ni religion, ni existence digne de ce nom. Car ce n'est pas le moindre mérite du Calame que d'avoir sorti les hommes des ténèbres de l'ignorance vers les lumières du savoir, de même qu'il aura été l'instrument essentiel pour consigner les sciences par l'écrit, enregistrer les prescriptions de la Chari'a, noter les informations et rassembler les Écritures révélées. En outre, il nous permet d'appréhender la réalité des choses et d'assimiler plus aisément les connaissances.

Si l'on observe seulement cette science, la biologie, l'on s'aperçoit qu'elle se subdivise en plusieurs dizaines de spécialités dont : l'embryologie, l'anatomie, la physiologie, la thérapeutique, la zoologie, la botanique et autres.

Autant dire que les sciences sont d'autant plus nombreuses, plus ramifiées et plus complexes qu'elles gagnent en utilité, en efficacité et en intérêt. Et, à vrai dire, l'on se sent de plus en plus perdu devant cette masse sans cesse croissante de données scientifiques toujours plus sophistiquées et plus complexes. Comme le dit William C. Vergara ? dans le prologue de son ouvrage intitulé « la science dans notre monde » : « *Parce que ces découvertes scientifiques peuvent avoir un impact profond dans la vie de l'individu, voire dans l'existence de la vie telle que nous la connaissons et ne peut qu'augmenter sa soif de connaissance et de savoir* ».

C'est pour ce la que le Coran nous invite, à travers la parole divine, à la méditation, à la réflexion, à la recherche et à l'étude :

20. Il y a sur terre des preuves pour ceux qui croient avec certitude ;
21. ainsi qu'en vous-mêmes. N'observez-vous pas ?
22. Et il y a dans le ciel votre subsistance et ce qui vous a été promis.

*Ad-Dâriyât (qui éparpillent) 51/20-22 (Trad. Mushaf Al-Madina Al-Munawwara).*

Ces versets offrent aux esprits avisés matière à réflexion pour mieux saisir les concepts et acquérir les connaissances, en harmonie avec tous les milieux, les conditions et les situations. C'est précisément ce qu'avait voulu traduire un exégète célèbre en disant que « *les textes coraniques sont aptes à procurer un précieux viatique à chaque être, à chaque esprit, à chaque conscience. Chacun selon son degré de réceptivité et selon sa capacité. Chacun selon son degré de réceptivité et selon sa capacité. Chaque fois que l'homme franchit un palier de plus sur la voie de la connaissance, et à mesure que son savoir s'étend, que ses expériences se multiplient et qu'il découvre les mystères de la Création et les secrets de l'âme, il voit sa part grandir, son capital augmenter et le viatique qu'il tire des textes coranique se diversifier* ».

Cette vérité est, au demeurant, attestée par le Coran même qui dit :

109. « Dis : Si la mer était une encre (pour écrire) les paroles de mon Seigneur, certes la mer s'épuiserait avant que ne soient épuisées les paroles de mon Seigneur, quand même Nous lui apporterions son équivalent comme renfort ».

*Al-Kahf (La Caverne) : 18/109 (Trad. Mushaf Al Madina Al-Munawwara)*

La Terre, cette planète où Dieu nous a placés pour l'habiter et la peupler, a été soigneusement conçue pour cette fin. Elle a été merveilleusement dotée pour accueillir la vie et l'abriter suivant un modèle unique. Les réserves de nourriture que la Terre recèle pour les créatures qui vivent à sa surface, qui nagent dans ses eaux et ses océans, qui se cachent dans ses grottes et ses cavernes, ou qui se dissimulent dans ses plis et ses creux, qui évoluent dans les airs, toutes ces nourritures disponibles, des plus complexes aux plus simples, sous les formes et les genres les plus variés, sont destinées à satisfaire les besoins incommensurables des êtres vivants.

Sur cette Terre, l'homme apparaît comme le prodige suprême. Lorsque son cœur délaisse la foi et qu'il se trouve privé du bienfait de la certitude, il n'arrive plus à saisir les diverses réalités qui sont en lui-même ; il méconnaît sa propre valeur et les secrets enfouis au plus profond de son être, les secrets de sa constitution physique et de sa morphologie, les ressorts de son psychisme, en somme tous les mystères apparents ou occultes.

S'il s'éveille et s'interroge sur le prodige de son propre être, il découvrira des secrets qui sont source d'ahurissement et de désarroi : les secrets de la structure de ses organes, de leur répartition, de leurs fonctions, de leur mode de fonctionnement, de l'harmonie, de la symbiose et de la coordination minutieuse entre les divers organes. Ensuite, il y a les mystères de la procréation et de l'hérédité, les mystères des cellules qui recèlent le patrimoine et le code génétique de l'espèce humaine, avec les particularités qui lui sont propres. Il est dérouté par sa perception des sensations, des concepts et des modes de compréhension, et de mémorisation de ces concepts. Ce sont là quelques exemples qui donnent la dimension des miracles de la création et dont nous pouvons trouver l'explication, comme pour d'innombrables autres prodiges du même genre, dans les vérités découvertes par la biologie, et ses multiples ramifications et filières, dans les questions et les thèmes qu'elle aborde.

Ceci dit, le Coran contient plusieurs versets relatifs à la Genèse, ainsi, il n'est pas un aspect de la création qui ne soit mentionné et commenté. Il en va ainsi de la biologie à propos de laquelle on relève dans le Livre Saint de nombreuses allusions : certaines relatives à la création de l'homme, d'autres au règne animal ou au monde des végétaux. Toutes se rapportent à des vérités scientifiques avérées en ce qui concerne l'apparition de l'homme. De là, on est conduit à faire des lectures exégétiques qui permettent de déchiffrer tant de signes corroborés par la science et confirmés par l'expérimentation.

12. Oui, Nous avons créé l'homme d'une quintessence d'argile fine.
13. puis Nous en avons fait une goutte de sperme, contenue en un réceptacle solide ;
14. puis, de cette goutte, Nous avons fait un caillot de sang, puis de ce caillot Nous avons créé des os, Nous avons revêtu les os de chair, produisant ainsi une autre création. Béni soit Dieu, le meilleur créateur !

*Les Croyants : 23/12-14 (Trad. D. Masson)*

78. Dieu vous a fait naître dénués de tout savoir. Il est vrai qu'Il vous a dotés de l'ouïe, de la vue et de l'intelligence. Peut-être Lui en serez-vous reconnaissants !

*Les Abeilles : 16/78 (Trad. Sadok Mazigh)*

Ici, l'on passe de la relation des étapes de la genèse à l'exposé des moyens dont l'espèce humaine a été dotée pour l'aider à acquérir la connaissance et à forger sa conscience des choses.

**Le premier volet** de cet exposé attire l'attention sur le règne animal et le règne végétal. Quelques spécimens en sont cités en s'attardant à en décrire les attributs, les rôles dans la vie et les avantages par lesquels dieu les a distingués. Les exemples en sont fort nombreux que l'on relève dans maintes sourates parlant d'animaux : (La Génisse) : 2/183 ; (la Lumière) 24/45 ; (les Troupeaux) 6/38 ; (les Abeilles) 16/5-7,14. D'autres versets parlent du monde des végétaux tels que dans les sourates suivantes : (le Tonnerre) 13/3-4,6 ; (les Troupeaux) 6/99 ; (les Croyants) 23/109.

**Le second volet** donne un bref aperçu sur l'apport des Arabes et des Musulmans dans maintes branches de la biologie, apport aussi multiple que multiforme, comme nous l'avons mentionné auparavant. Nous limiterons notre propos, dans ce résumé, à quelques indications en rapport avec l'anatomie, la science médicale et la phytothérapie.

Une des problématiques majeures de la biologie contre laquelle butait la recherche, au temps de la Nahdha (l'âge d'or de la civilisation islamique) n'était autre que l'anatomie, science essentielle pour la formation du médecin. Dans son fameux traité intitulé « Mihnat At-Tabib » (l'épreuve du médecin), Al-Razi écrit : « la première chose sur laquelle l'on doit interroger l'étudiant en médecine c'est l'anatomie et les fonctions des divers organes, connaît-il le raisonnement par analogie ? A-t-il bien compris et assimilé les ouvrages des Anciens ? Si ce n'est pas le cas, vous n'avez nul besoin de l'interroger sur la pathologie ». Et d'ajouter : « Pour diagnostiquer les affections des organes intimes, le praticien a d'abord besoin d'en connaître l'essence au moyen de la chirurgie ».

Cela est confirmé par Al-Zahraoui qui professait que « Avant de pratiquer, le chirurgien doit s'entraîner et se familiariser avec la science de l'anatomie afin de bien comprendre le fonctionnement des organes, leur aspect, leur structure, leurs points de jonction et de disjonction ; il doit être familiarisé avec l'ostéologie, le système nerveux, les muscles extenseurs et les muscles fléchisseurs et leurs points de fixation ; car celui qui est ignorant de tout ce que nous avons dit risque de commettre des erreurs fatales ».

Au nombre des précurseurs et pionniers en la matière, on peut citer, Al-Razi, Al-Zahraoui, le cheikh et grand maître Ibn Sina (Avicenne), Ibn al-Haytham, Ibn Nafis, Al-Baghdati, Ibn Zohr et bien d'autres encore ...

Tous ceux-là ont traduit en arabe cette science du grec et d'autres langues, en y ajoutant les résultats de leurs propres expériences et leur apport personnel dans les domaines où ils s'étaient particulièrement distingués, où leur savoir faisait autorité et où ils passaient comme des découvreurs d'avant-garde, dont on s'inspire et qu'on prend pour modèles. La plupart de leurs œuvres a d'ailleurs été traduite en latin et en d'autres langues.

Dans le domaine de la science médicale, on leur doit ainsi des diagnostics précis de la maladie qui est ainsi décrite comme « un état pathologique de l'organisme où un organe du corps humain se trouve partiellement ou totalement déficient ». La médecine est définie par Avicenne comme « une science qui permet d'apprécier l'état de l'organisme humain en identifiant ce qui est sain et ce qui ne l'est pas, de manière à

en préserver la bonne santé ou à la recouvrer ».

Dans l'antiquité pré-islamique, la science médicale se limitait au savoir que les Arabes avaient pris chez les Perses et les Hindous, et à leurs connaissances et expériences acquises dans l'art de soigner avec des drogues et des plantes. Cette science était, chez eux, assimilée à la divination et à la thaumaturgie, la thérapie se réduisant presque à la cautérisation, à la saignée et à la phlébotomie.

Les Arabes et les Musulmans disposaient déjà de tout un éventail de techniques variées et efficaces pour diagnostiquer les maladies. Dans son traité « Al-Hawi », Razi invitait ainsi à prendre le pouls du malade, à contrôler la température du corps, les convulsions, la congestion de la face, l'état des yeux, de la respiration et même des ongles. Pour sa part, Avicenne, à l'hôpital, prêtait une grande importance à l'examen des urines, leur couleur, leur transparence, et leur odeur. Il recommandait également d'ausculter le patient avec précision, de consigner les observations par écrit et d'accrocher les données ainsi recueillies au lit du malade.

A l'époque islamique, ces acquis se sont enrichis des emprunts puisés dans les ouvrages du patrimoine grec traduits vers l'arabe. Cette matière nouvelle s'est distinguée chez eux dans le domaine scientifique et thérapeutique. On a vu émerger de la sorte une pléiade d'illustres docteurs à l'époque omeyyade, parmi lesquels on citera, entre autres, Athal, Al-Hakam al-dimashqi, AbdalMalik Al-Kinani et Abubakr al-Dimashqi.

Par la suite, les sciences et les connaissances se sont étendues durant l'époque de la Renaissance (Nahdha) islamique, sous le règne des Abbassides et aux époques ultérieures.

Dans tout l'empire dépendant du Califat, s'est opéré un brassage d'idées entre les conquérants arabes et les populations autochtones. Les Califes au pouvoir firent venir à Bagdad et autres métropoles de l'Etat abbasside les médecins les plus éminents. Un groupe de médecins émérites se sont attelés à l'étude de plusieurs spécialités où ils acquérèrent une grande habileté et manifesté des aptitudes remarquables qui leur ont permis de faire des découvertes et, partant, de critiquer les ouvrages fondamentaux des prédécesseurs, voire de les corriger et de les compléter. Tel fut le cas des anatomistes comme des médecins qui s'étaient entièrement voués à une discipline donnée de la science médicale : chirurgie, ophtalmologie, pédiatrie, gynécologie, obstétrique, anesthésie, réanimation, psychothérapie...

Ils se sont également intéressés aux plantes officinales et l'on trouve, sur ce sujet, des ouvrages traduits à partir de sources indiennes, grecques, persanes et nabatéennes, et plus particulièrement les traités de Dioscoridès et de Galien. Ils ont ajouté, dans leurs annotations et leurs commentaires sur ces traductions, une somme de connaissances, de point de vue et les résultats de leurs expériences personnelles.

Les pharmaciens étaient, à l'origine, réputés comme herboristes, car ils se consacraient à l'étude des plantes médicinales dont ils tiraient leurs drogues. Ainsi s'est établi le lien entre la médecine et la pharmacopée végétale. Les 9/10 des remèdes usuels

étaient soit des plantes, soit des extraits de plantes. Toutefois, les Arabes ne s'étaient pas arrêtés à l'aspect purement théorique en matière de phytothérapie. Ils avaient cherché à développer l'agriculture dans leurs contrées, par l'introduction de nouvelles variétés et de substances végétales d'origine exotique inconnues des Grecs tels que : le tamarinier, le camphrier, le safran, la rhubarbe, la terminalia chebula, le cassier. Ils ramenèrent d'Europe le cédratier et l'oranger.

Leur connaissance des plantes et de leurs espèces devait encore s'enrichir de la connaissance d'autres espèces dans les pays nouvellement conquis tels que l'Égypte, l'Irak, la Perse, l'Afrique du Nord et l'Andalousie.

Dans la nomenclature des plantes, ils avaient mis au point diverses méthodes que l'on peut trouver dans les ouvrages de référence.

On leur doit également nombre de termes nouveaux, comportant plus de 80 appellations d'espèces en botanique, qui sont entrés dans le langage courant, en Europe notamment. En témoignage le célèbre « Jardin des Plantes » aménagé au début du 8<sup>ème</sup> siècle, à proximité de Cordoue, où l'on fit venir, de Syrie et d'autres pays d'Asie, les plus belles semences et y planta le premier palmier d'Europe. Au nombre des plantes que les Arabes introduisirent en Andalousie et en Sicile, figurent notamment le safran, la vigne, le riz, l'abricotier, la pastèque, le rosier et le jasmin. D'Égypte, ils ramenèrent la fève et l'oignon ; de Chine, le mûrier et le radis ; et de l'Inde, le concombre et les épices. Tout cela fut illustré en son temps par les merveilleux jardins d'Al-Roussafa, Al-Zahra, al-Zahira, Tolède et Séville. On admirait alors chez les Arabes leur zèle, leur habileté dans le domaine agricole et leur maîtrise des modes d'irrigation, d'évacuation et de distribution des eaux.

Le réexamen de l'aspect scientifique théorique, permet de constater l'intérêt des musulmans, aux débuts de l'ère abbasside pour les ouvrages de pharmacologie et des plantes dont ils assurèrent la traduction en arabe. Une des premières typologies dont les savants musulmans tirèrent profit est le Livre des plantes de Dioscoridès intitulé « De la matière médicale ».

L'histoire a retenu les noms de nombreux botanistes musulmans qui comptent parmi les plus illustres, les premiers étant : al-Dînawari (895), Avicenne (1037) ; Al-Bagdadi (1231) ; As-Suri (1241) ; Ibn Al-Rumiya (1239) ; ibn Al-Baytar (1248), al-Antaki (1600).

Depuis quelques temps, on observe le retour de nombreux savants à l'utilisation des plantes médicinales dans le domaine de la thérapeutique.

Le Dr Simon Mills a dit, exaltant la science de la phytothérapie et ses bienfaits : « *Par l'examen pharmacologique d'un certain nombre de remèdes d'origine végétale faciles à se procurer dans la plupart des pays islamiques, on met en évidence la méthodologie qui permet d'en tirer des succédanés et des bienfaits les faisant préférer aux traitements analogues de la pharmacologie moderne* ».

**Le troisième volet** de cet exposé, tente de définir les comportements de

l'individu en général et du médecin en particulier, susceptibles de leur permettre de mener une existence faite d'honnêteté et de droiture et d'assurer le salut de l'individu et celui de la société.

L'individu qui se soucie d'être constamment droit et intègre doit s'attacher à suivre la voie de l'Islam dans sa conduite personnelle, les règles et les valeurs morales dans le domaine de la vie publique et dans tout ce qui relève de l'hygiène et de la santé.

Le médecin traitant, quant à lui, doit mesurer l'importance de la confiance placée en lui et la responsabilité qui lui incombe et, partant, observer l'ordre divin en se dévouant au malade qu'il soigne, en ayant conscience de son devoir de préserver les hautes valeurs que l'Islam a dictées à l'homme en l'entourant de recommandations qu'illustrent les versets coraniques et les hadiths.

Ainsi tant l'individu que le praticien, savent bien que le Coran et la Sunna se sont conjugués pour appeler à l'Islam, pour engager les croyants à s'attacher au dogme et se conformer au droit canon, avant de propager la civilisation et la culture propres à cette religion en explicitant les concepts existentiels qui s'appliquent à tous les aspects de l'homme, à sa place sur terre, à son rôle et à son destin dans l'univers.

Chacun peut trouver dans le Livre de Dieu et dans la Sunnah de Son Prophète réponse à toute question au sujet de laquelle il ignore la position de la Chari'a. Faute de trouver une réponse précise à sa préoccupation et pour peu qu'il souhaite connaître la vérité, il lui est recommandé de bien réfléchir avant d'entreprendre quelque action. S'il s'agit d'un péché, il doit s'en détourner absolument.

Cette distinction entre le Bien et le Mal a été formulée par le Prophète (PSL) en ces termes : « Le Bien, c'est la bonne moralité ; le Mal, c'est ce que tu rumines en ton for intérieur et dont tu n'aimerais pas que les gens aient connaissance ». Si le problème auquel l'on se trouve confronté est un cas absolument nouveau et que l'on craint de commettre par là quelque péché ou de braver quelque interdit, soit au niveau du comportement du patient soit sur le plan de la déontologie médicale, il faudra alors en référer aux gens d'expérience et aux détenteurs du savoir. C'est cela qui appelle à l'interrogation, d'une part, et à l'effort de réflexion et d'interprétation, d'autre part, pour clarifier les règles par le truchement de comités de jurisprudence dûment agréés tels que les académies du Fiqh, les commissions de Fatwa. Nombreuses sont, il est vrai, les questions qui nous interpellent aujourd'hui, se rapportant au dogme ou ayant trait aux domaines social, économique ou médical qui requièrent la connaissance des prescriptions de Dieu et la position de la Chari'a, à leur égard.

C'est ainsi qu'à notre époque, les Fuqaha se sont appliqués à l'examen de problématiques nombreuses et complexes, telles que : la définition exacte de la mort clinique ou du décès, du point de vue de la science et de la Chari'a, l'autopsie, la transfusion sanguine, l'utilisation de substances alcoolisées ou de drogues dans le traitement de certaines maladies, la transplantation d'organes, les techniques de fécondation telles que l'insémination artificielle et les procédés modernes de procréation et de clonage humain. Les membres du Conseil de l'Académie procèdent à l'examen minutieux de chaque question et chargent les experts et les spécialistes, parmi les docteurs en médecine et les jurisconsultes d'effectuer des études sur la question.

Ces études sont ensuite soumises au Conseil de l'Académie, puis débattues par ses membres. Enfin une résolution académique, fondée sur la Chari'a, est émise. A ce sujet, on citera ici, à titre indicatif, quelques exemples de questions examinées : la greffe d'organes et le clonage humain.

### *La greffe d'organes*

Le recours de l'homme à une telle intervention, en cas de maladie ou d'invalidité, ou par suite de séquelles provoquées par certains accidents ou encore pour corriger une quelconque déformation physique ou la déficience d'un organe, était déjà courant depuis les époques les plus reculées.

Les preuves du bien-fondé de ces pratiques médicales sont corroborées par les actes du Prophète (PSL) lui-même qui a remis en place l'œil de Qatada ibn An-Nu'mane ; la main d'ibn Afra et celle d'ibn Yasaf. Tout cela tenait du miracle. En fait cela représente une forme de greffe d'organes. D'où le caractère parfaitement licite de l'auto-greffe, pratiquée, depuis l'an 1770, par le médecin Messa qui a greffé, sur le majeur de la main d'un malade, un tendon de muscle extenseur prélevé sur l'index du même patient.

La question de la greffe d'organes a été longuement débattue par les spécialistes en chirurgie et par un certain nombre d'ulémas et de penseurs. Elle a été soumise, sous tous ses aspects, aux académies de jurisprudence et aux organes de Fatwa. Des avis juridiques (Fatawa) ont été émis.

Le Conseil de l'Académie islamique du Fiqh, en sa quatrième session du 6 au 11 février 1988, a adopté une résolution (Résolution n° 1) concernant la greffe d'organes, dont voici le texte :

1. Il est permis de greffer un organe du corps d'un homme, d'un endroit à un autre de son corps, tout en s'assurant que le bienfait attendu de cette opération l'emporte sur le dommage qui pourrait en résulter et à condition que ce soit pour : remplacer un organe manquant, restituer la forme ou la fonction habituelle d'un organe ou corriger un défaut ou une difformité causant à l'individu des torts psychiques ou organiques.
2. Il est permis de transplanter l'organe prélevé sur le corps d'un homme à celui d'un autre homme si l'organe en question se renouvelle spontanément, comme le sang et la peau, à condition que le donneur jouisse pleinement de sa capacité légale et que soient assurées les conditions requises par la Chari'a en la matière.
3. Il est permis d'utiliser une partie de l'organe qui a été enlevé du corps d'une personne malade, comme par exemple l'utilisation de la cornée de l'œil si, par suite d'une maladie, l'œil est enlevé.
4. Il est prohibé de prélever sur un homme un organe vital comme le cœur, pour le transplanter à un autre homme.

5. Il est prohibé de prélever sur un homme vivant un organe dont l'absence bloquerait une fonction essentielle de son organisme, même si sa vie n'en dépendait pas, comme dans le cas de la cornée de l'œil. Cependant, le prélèvement qui n'affecte que partiellement une fonction essentielle fait l'objet d'études et de réflexion, comme indiqué dans le paragraphe 8.
6. Il est permis de transplanter un organe du corps d'une personne décédée si cet organe est essentiel pour maintenir le receveur en vie ou pour restaurer une fonction essentielle de son organisme, sous réserve de l'autorisation pré-mortem du donneur ou de ses héritiers, après sa mort. Si le défunt n'a pas pu être identifié ou s'il n'a pas d'héritiers, l'autorisation du chef de la communauté musulmane est requise.
7. Il est à observer que la transplantation d'organes dans les cas précités est permise, à condition que l'organe en question n'ait pas fait l'objet d'une vente, étant donné qu'il est interdit, dans tous les cas, de mettre en vente des organes humains. Cependant, le fait, pour le receveur, d'engager des dépenses en vue d'obtenir l'organe nécessaire ou de verser une récompense en guise d'appréciation, est matière d'ijtihad et de réflexion.
8. Tous les cas et toutes les formes autres que ceux précités, concernant le fond de la question, sont matière d'étude et de réflexion et doivent être soumis à l'étude et à l'examen du Conseil de l'Académie, au cours d'une prochaine session, à la lumière des données de la médecine et des dispositions de la Chari'a.

Dieu est Omniscient.

-----

### ***Le clonage humain***

Le Conseil de l'Académie islamique du Fiqh, réuni en sa 10<sup>ème</sup> session, du 28 juin au 3 juillet 1997, a examiné la question du clonage humain.

Ayant passé en revue les études jurisprudentielles et scientifiques portant sur la question, ainsi que la résolution adoptée, le 25 avril 1997, par l'Organisation mondiale de la Santé, lors de la réunion du groupe scientifique et d'éthique, concernant le clonage humain ;

1. Il est interdit de pratiquer le clonage humain sous toutes ses formes.
2. En cas de transgression de la disposition de la Chari'a énoncée au paragraphe 1, les conséquences de telles situations seront soumises à l'examen afin d'arrêter les dispositions jurisprudentielles adéquates.
3. IL est prohibé, dans tous les cas, d'introduire une tierce partie dans la relation conjugale, qu'il s'agisse d'une matrice, d'un ovule, d'un spermatozoïde ou d'une cellule d'A.D.N., aux fins de clonage.

4. Il est licite, au regard de la Chari'a, de recourir aux techniques du clonage et du génie génétique dans les domaines de la microbiologie, de la bactériologie, de la botanique et de la zoologie, et ce, dans les limites autorisées par les règles du droit (Chari'a) et de manière à réaliser l'intérêt général et éviter les abus.
  5. Les États islamiques sont appelés à promulguer les lois et les réglementations nécessaires pour fermer la porte, directement ou indirectement, aux organismes locaux et étrangers, aux institutions de recherche et aux experts, afin d'éviter que les pays islamiques ne soient utilisés comme terrain d'expérimentation et de propagation des techniques de clonage.
  6. L'Académie islamique du Fiqh et l'Organisation islamique des Sciences médicales sont invitées à suivre la question du clonage et ses nouvelles applications scientifiques, à définir sa terminologie et à tenir les séminaires et les colloques pour préciser les dispositions de la Chari'a y afférentes.
  7. D'appeler à la constitution de comités *ad hoc* groupant experts et ulémas, en vue de définir les règles d'éthique dans le domaine de la biologie, aux fins de leur adoption par les États islamiques.
  8. D'appeler à la création et au soutien des instituts et institutions scientifiques menant des recherches en matière de biologie, de génie génétique, autres que dans le domaine du clonage humain, et dans le respect des dispositions de la Chari'a, afin que le monde islamique ne reste pas dépendant et tributaire d'autrui dans ce secteur.
  9. D'enraciner la tendance à appréhender les innovations scientifiques sous l'angle islamique et d'inviter les médias à adopter l'approche conforme à la foi dans leur manière de traiter ce genre de questions, d'éviter de les exploiter de façon contraire à l'Islam et de conscientiser l'opinion publique en l'appelant à faire preuve de circonspection avant de prendre une quelconque position, répondant ainsi à la Parole divine :
83. Quand leur parvient une nouvelle, ils s'empressent aussitôt de la divulguer partout, qu'elle soit rassurant ou alarmante, alors qu'ils auraient mieux de s'en remettre au Prophète et aux responsables d'entre eux, seuls à même d'en pénétrer le sens.

*Les Femmes : 4/83 (Trad. Sadok Mazigh)*

Ainsi apparaît avec la Grâce de Dieu, l'attitude de l'Islam vis-à-vis de la biologie, science que la religion islamique invite à étudier, à en cerner les multiples facettes, en comprendre les vérités, en explorer les ramifications, en décrypter les secrets et, ce faisant, de contribuer, comme par le passé, au progrès de cette science, par la découverte et l'innovation, tant théorique que pratique, par l'examen attentif des problématiques nouvelles et des thèses inédites en matière de biologie, pour les évaluer selon les critères de l'éthique, les valeurs et principes humanistes, et en les soumettant, du point de vue du fond comme au niveau des comportements des patients et des praticiens, aux règles de la Chari'a et à la Loi islamique. Il s'agit, par là, de préserver la dignité de l'homme, en prenant en considération les finalités de la législation islamique, visant à réprimer les abus et à inciter au service de l'intérêt général.

Dieu est le Dispensateur du succès. Que le Salut d'Allah soit sur notre Seigneur et Maître Mohammed, sur sa Famille et sur ses Compagnons.

-----