

L'ETHIQUE MEDICALE

SOCIETE TUNISIENNE DE DERMATOLOGIE-VENEROLOGIE
LA SOCIETE TUNISIENNE DE PSYCHIATRIE
7EME REUNION PEAU ET PSYCHISME
TUNIS, HOTEL HILTON, 21 SEPTEMBRE 1996

Professeur Bechir HAMZA
Président du Comité National d'Ethique Médicale

Mes Chers Collègues, Mesdames, Messieurs,

Notre société contemporaine a beaucoup évolué sur le plan des connaissances. Parallèlement à cette évolution est apparu amplifiée et démesurée l'évolution des techniques médicales. Les progrès techniques, biologiques, génétiques n'ont pas seulement amplifié le pouvoir des chercheurs, des médecins, des biologistes et des généticiens, mais en ont modifié l'objet et le comportement éthique. Les scientifiques s'inquiètent du pouvoir grandissant que leur offre le progrès et voudraient disposer de règles de conduite.

En effet, il s'agissait depuis des siècles d'agir selon la nature pour corriger ses déviances ou ses erreurs en prolongeant la vie jusqu'à ses limites naturelles, en améliorant le fonctionnement d'un système, en soulageant la douleur par des 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.

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 selon les disponibilités.

Nous pouvons assister la procréation, rendue impossible par les voies naturelles et charnelles. L'Homme est devenu, comme il a été dit « *l'architecte de la vie* ».

Nous pouvons manipuler l'embryon, choisir le sexe et faire le diagnostic pré-implantatoire. Nous pouvons conserver les spermatozoïdes, des ovules fécondés au plus profond du froid du congélateur à la recherche d'un acquéreur ou d'une adoption prénatale. Nous pouvons faire mûrir dans l'utérus d'une mère porteuse l'enfant qu'elle ne le verra, peut-être pas. Le diagnostic prénatal avance avec plus de précisions et de certitude avec ses avantages mais aussi des dérives. Nous pouvons éviter les naissances non désirées pour des raisons de malformations congénitales ou la présence d'un gène, véhicule d'une maladie héréditaire, qui se manifesterait dans des délais imprévisibles.

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

La neuroscience avance, promet des espoirs, mais avec quelles conséquences ?

La thérapie génique, au stade expérimental, a été tentée chez l'Homme avec succès. Des espoirs sont permis pour guérir des maladies jusque là incurables.

Ce ne sont là que quelques exemples entre-autres, qui demandent réflexion avant toute décision, mais toujours dans le respect de la dignité de l'Homme.

C'est en raison des progrès de ces connaissances qu'aujourd'hui le médecin est

confronté à des dilemmes. Il doit répondre aux questions qui s'imposent à faire face aux desseins et aux convenances et engager un dialogue avec sa conscience pour tenter de dégager une conduite qui respecte au mieux ce que l'on fait de la personne humaine et de sa dignité. Le pouvoir médical lui appartient certes sous prétexte qu'il connaît la technologie, mais il faut être conscient de ce pouvoir et de ses limites. La limite du pouvoir des médecins dans les soins et les essais thérapeutiques est très ancienne puisque des codes d'éthique médicale ou assimilés ont été conçus depuis des millénaires par les Babyloniens dans le code de Hamourabi, par les Grecs. En fait, la première réflexion éthique de notre société contemporaine et notre technique scientifique date de la fin de la 2ème Guerre Mondiale à la suite de la révélation au procès de Nuremberg (1948) d'expérimentations menées par des médecins allemands, sur des hommes et femmes déportés dans des camps de concentration, expérimentations à portée de recherches exclusivement scientifiques.

Un Code International appelé Code de Nuremberg et concernant la recherche médicale a été élaboré. Des principes fondamentaux devaient être observés pour satisfaire aux concepts moraux, éthiques et légaux, notamment : le consentement éclairé, la non nocivité probable, l'utilité potentielle pour l'individu humain et la qualification de la prise en charge. Ce code fut suivi de diverses chartes, apportant des modifications partielles aux principes fondamentaux émanant de l'association médicale mondiale. Elles ont été énoncées successivement à Helsinki, Tokyo et Manille.

- 1- Le consentement libre éclairé** : Celui-ci peut être facile à définir chez une personne en bonne santé mentale, dans les sociétés à niveau culturel élevé. Il dépend de l'information objective fournie au sujet concerné, en fonction de son vocabulaire, de son niveau économique et des motivations possibles. L'application du principe du consentement, est hypothétique, arbitraire ou un mythe de la légalité quand l'individu est dans la déchéance économique ; il devient sujet à des pressions, et au pouvoir des chercheurs.
- 2. La non nocivité probable** : elle doit être absolue aux recherches à but scientifique chez l'Homme, et autant que possible, accompagnée chez l'enfant d'absence de douleur ou des actes agressifs (biopsies itératives par exemple, ou prise de sang répété pour les seules raisons de recherche scientifique.
- 3. L'utilité potentielle**, pour l'individu lui-même devrait exclure l'étude des témoins-normaux, ce qui pourrait conduire à l'inexactitude dans l'interprétation des données. Certains groupes de juristes, ont admis que l'utilité potentielle pouvait intéresser la famille, ou la communauté, pour les vaccinations par exemple.
- 4. La qualification de la prise en charge expérimentale** : il est évident que le chercheur ou l'expérimentateur doit répondre aux conditions de la compétence, de la qualification et de l'honnêteté scientifique.
- 5. Respect des règles éthiques** dans toutes nouvelles thérapeutiques, investigations, techniques chirurgicales et exclusion de toute rémunération en faveur des personnes objets de recherche, obligation d'un prérequis scientifique, bilan avantages-inconvénients, consultation d'un Comité d'Ethique.

Cependant, en raison de l'évolution de la technologie contemporaine, du concept

« expérimentation médicale sur l'Homme », le mouvement éthique s'est étendu à l'éthique des sciences du vivant humain : la bioéthique, terme né aux U.S.A. suite au défi de la médecine, transplantations abusives, expérimentations pratiques chez des prisonniers handicapés chez la population noire (cas témoins dans le traitement de la syphilis). Il s'en est suivi un large débat où droit humain et justice sociale devenaient des termes privilégiés.

Dans ce contexte évolutif de la science du vivant l'on peut considérer que la bioéthique serait l'application des principes moraux renouvelés par le progrès des sciences de la vie. C'est une manière de repenser les rapports entre l'Homme et l'évolution vertigineuse et de plus en plus rapide des connaissances. L'idée maîtresse de la bioéthique est le respect de la personne, la recherche d'un devenir de l'Homme dans des questions qui touchent à sa dignité, son inviolabilité, sa sécurité somatique et mentale, bref à la manière de naître, vivre et mourir. Dans la pratique médicale, la bioéthique est une médecine humaine qui a besoin d'un supplément d'âme pour servir l'Homme, par opposition à une médecine de plus en plus dépersonnalisée, instrumentale, informatisée et maîtrisée par les données des mathématiques et de la biophysique. Monsieur le professeur Jean BERNARD, Président d'honneur du Comité d'Éthique Français en a donné la définition par rapport à l'éthique : « *si l'éthique se définit comme l'ensemble des normes que s'assigne un groupe ou une Société, qui veut garder le sens de la mesure, l'éthique biomédicale tend à préserver le sens de l'humain dans une société de plus en plus dominée par la science et la technologie* ». La bioéthique implique la préoccupation des mesures des valeurs dans une série de choix à faire ou à proscrire. La bioéthique, une étude clinique, concerne les décisions à prendre et les conflits de valeurs à résoudre au chevet du malade (exemple : nouveau-né atteint de malformations congénitales graves, état de réanimation, arrêt respiratoire artificiel). Le défi de la bioéthique consiste à trouver des réponses parfois à l'urgence. Elle force ainsi les morales philosophiques et religieuses à quitter le discours métaphysique.

L'on peut dire que, dans notre pratique quotidienne, chaque fois que l'on veut respecter la dignité de la personne et de son corps, le sens de l'humain dans des situations qui touchent à la naissance, la souffrance, la vie et la mort, l'on entre dans le domaine de l'éthique biomédicale. Que ce soit l'action thérapeutique ou biologique où le but immédiat est la guérison ou la suppression de la douleur, que ce soit l'abstention thérapeutique, ou le traitement sans espoir, que ce soit l'application de nouvelles techniques d'investigation ou d'expérimentation, l'on peut dire, quel que soit le type de médecine, d'aujourd'hui, le médecin est confronté à une multitude de questions, d'où la nécessité d'une réflexion pertinente et ce, d'autant plus que le pouvoir médical accroît notre responsabilité et complique le comportement éthique.

C'est là qu'intervient le débat sur le rapport éthique et droit, tous deux visent à une certaine rationalisation du processus décisionnel portant sur la personne humaine, s'insèrent dans la définition du pouvoir médecin-patient, le droit tentant d'encadrer la prise décisionnelle dans une normalité non transgressable, l'éthique étant le point de départ de la création de normes juridiques.

Après ces différentes interprétations de la bioéthique, l'on peut dire que quoique lieu de convergence de la philosophie, du droit de la morale, la bioéthique ne s'identifie pourtant à aucune d'entre-elles. Méthode de résolution de cas, processus de régulation sociale, la bioéthique ne peut être circonscrite par une définition précise. Il n'en demeure pas moins que la bioéthique est un lieu d'action et c'est là qu'elle trouve son élément essentiel : science de la décision basée sur le dialogue et le contrôle de la décision.

Mesdames, Messieurs,

Des domaines de la médecine, posent de graves problèmes de bioéthique et demandent davantage de questionnement et de réflexion et mettent notre conscience et

éthique à une rude épreuve : l'expérimentation sur l'Homme, la procréation médicalement assistée, le diagnostic prénatal, la thérapie par substitution d'organes, l'acharnement thérapeutique, les enquêtes épidémiologiques, les progrès de la biologie moléculaire et la cartographie du génome humain, la maîtrise de la biologie et biochimie du cerveau.

La science a démontré que par la révolution thérapeutique et la révolution biologique qui lui a succédé, elle pouvait donner à l'Homme : bien-être, diminution de la mortalité, augmentation de l'espérance de vie. Il est permis d'envisager pour le futur, (médecine du 21ème siècle), un développement d'une médecine plus rationnelle basée sur la prévention et la prédiction, c'est-à-dire médecine qui permet d'indiquer très tôt les dangers auxquels chaque individu est sensible, Médecine d'avenir pour connaître son capital santé pour mieux le gérer et mieux vieillir. Certes l'application de cette médecine a des incidences éthiques, mais il devient légitime de favoriser la progression de la science et assumer la liberté de la recherche scientifique, quoique le développement de celle-ci, ses applications irrationnelles, le pouvoir médical exorbitant, remettent en cause les repères des valeurs et l'équilibre de la société et son matériel biologique. Aussi pour parer à ces difficultés et aux dérives, est-il nécessaire de disposer d'outils de vigilance : la déontologie, la juridiction et les comités nationaux d'éthique.

Les Comités Nationaux d'Ethique Médicale sont des organismes pluridisciplinaires à compétence Consultative pour les sciences de la vie et de la santé, tournée vers le développement des sciences biomédicales. Des principes directeurs figurent dans sa mission. Ce sont des principes essentiellement de pouvoir moral, qui émanent de ses avis, dans le but de constituer une force de propositions aux problèmes de santé dont il peut être saisi, sans être le promoteur d'une manière directe au droit à la santé, il contribue néanmoins à explorer les limites de ce droit et à en élaborer la mise en oeuvre par des règles éthiques fondamentales : La non discrimination, le respect de l'intégrité de la personne, la non commercialisation du corps humain, la garantie des soins par les professionnels de la santé et la transparence de l'évaluation. Le Comité d'Ethique n'a nullement, ce qui serait contraire à sa mission d'apporter des solutions toutes faites dans un domaine aussi sensible et évolutif, que la biotechnologie. Il n'a ni le pouvoir de légiférer ou de réglementer ; tâches qui appartiennent au pouvoir législatif ou aux autorités compétentes. Néanmoins de part sa qualité nationale et consultative, il est une référence à la détermination d'une politique de santé ayant des implications éthiques et un gage du « respect du progrès » et du respect de la personne humaine.

La Tunisie s'est dotée d'un Comité National d'Ethique Médicale par décret n° 94-1939 du 19 septembre 1994, fixant ses attributions, sa composition et ses modalités de son fonctionnement :

1- Le Comité National d'Ethique Médicale a pour mission de donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de santé, que ces problèmes concernant l'homme, les groupes sociaux ou la société toute entière.

Le Comité s'attache, entre autres à édicter les grands principes qui permettent de concilier les progrès technologiques dans les domaines indiqués au précédent alinéa avec les normes éthiques et juridiques, les valeurs humaines, les droits de l'homme et les réalités sociales, économiques et culturelles.

2- Le Comité National d'Ethique Médicale comprend outre son président :

- Un membre du conseil constitutionnel proposé par le président dudit conseil ;
- Un membre du conseil supérieur islamique proposé par le président dudit

conseil ;

- Un membre du Comité Supérieur pour les droits de l'homme et les libertés fondamentales proposé par le président dudit comité ;

- un conseiller à la cour de cassation proposé par le Ministre de la Justice ;

- Un conseiller du tribunal administratif proposé par le premier président dudit tribunal ;

- Un professeur de philosophie, un professeur de sociologie et un professeur de droit proposés par le Ministre de l'Education et des Sciences ;

- Un représentant du secrétaire d'Etat auprès du Premier Ministre chargé de la recherche scientifique et de la technologie proposé par ce dernier ;

- Les présidents des conseils nationaux des ordres des médecins, des médecins-dentistes, des médecins vétérinaires et des pharmaciens ;

- Les doyens des facultés de médecine, de médecine dentaire et de pharmacie ;

- Trois personnalités appartenant au domaine de la santé désignées par le Ministre de la Santé Publique ;

- Une personnalité du secteur social proposée par le Ministre des Affaires Sociales.

La direction de la tutelle des hôpitaux au Ministère de la Santé Publique assure le secrétariat dudit comité.

3- Le président et les membres du Comité sont nommés par arrêté du Ministre de la Santé Publique pour une période de trois ans renouvelable.

4- Le Comité peut être saisi par le président de la chambre des députés, le président du conseil constitutionnel, le président du conseil économique et social, un membre du gouvernement ainsi que par un établissement d'enseignement supérieur ou de recherche scientifique ou une association des sciences de la santé.

Les demandes de saisine sont adressées au Ministre de la Santé Publique qui les soumet au Comité.

5- Il est créé au sein du Comité National d'Ethique Médicale une section technique appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour des travaux du comité.

6- La section technique est composée de sept membres choisis parmi les personnalités constituant le comité.

Ils sont désignés par le Comité sur proposition de son président.

Le président de ladite section est désigné par décision du Ministre de la Santé Publique parmi ses membres.

L'avis du Comité est transmis par le Ministre de la Santé Publique à l'instance qui l'a demandé conformément aux dispositions du point 4.

7- Le Comité établit un rapport annuel comportant l'ensemble de ses travaux et activités. Ce rapport est transmis au Ministre de la Santé Publique avant la fin du mois de janvier de l'année suivant l'année intéressée par le rapport.

8- Dans le cadre de sa mission, le Comité National d'Ethique Médicale est chargé d'organiser une conférence annuelle au cours de laquelle les questions importantes liées à l'éthique médicale sont abordées publiquement.

Le but de la journée publique est d'informer, animer, sensibiliser, faire comprendre les enjeux éthiques et ses conséquences, préparer l'opinion, avant de réglementer ou légiférer, sur tout ce qui touche aux sciences de la vie et de la santé. Ces fonctions, ajoutées au caractère pluridisciplinaire pourraient conférer au Comité une autorité morale et lui assurer une présence effective au sein d'instances consultatives des sciences de la vie et de la santé, concernées par l'évolution rapide des connaissances sur la biologie humaine, ses limites et ses conséquences imprévisibles. Comme l'a souligné le professeur Jean

BERNARD, dans son livre « *De la biologie à l'éthique* » « *Si à la limite, on peut admettre que la science appartient aux seuls Hommes de science, l'éthique des conséquences de la science concerne tous les citoyens* ». L'éthique est donc par essence démocratique qui aura pour tâche de rétablir le devoir de la science et le devoir humanitaire source de générosité et de solidarité. Dans cette démarche, le médecin ou le biologiste a un rôle privilégié puisqu'il doit accompagner la science en tant que citoyen et praticien par une réflexion morale, éthique et déontologique pour que, à plus de connaissance renouvelée, corresponde plus de sagesse, une révision des fondements de son action : respect de la dignité, de la vie et du corps humain dans son intégrité, les rejets des pratiques commerciales indignes de la personne humaine.

Pour conclure, je dirais que la bioéthique ou étymologiquement « *morale du vivant* », a occupé pendant longtemps l'espace philosophique. Mais aujourd'hui, elle 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. Parce qu'elle évoque l'ensemble des problèmes d'éthique concernant le monde du vivant, elle oriente son attention sur les progrès de la médecine et de la biologie contemporaine qui ont modifié les repères moraux habituels. Ainsi est-elle aujourd'hui, une branche multidisciplinaire, rénovée et actualisée à la lumière du progrès scientifique. Elle est aussi aujourd'hui l'objet de questions, d'interrogations dont se sont saisies, les familles spirituelles, les courants de pensée, philosophes, sociologues, juristes, les facultés de médecine et les instances médicales. L'opinion publique, les instances internationales les décideurs, ne sont pas restés insensibles aux incidences sociales et à l'impact potentiel de ce nouveau pouvoir bioéthique et il devient de plus en plus évident d'intégrer l'enseignement de la bioéthique dans le cursus universitaire.