

L'ETHIQUE MEDICALE EN QUESTION. SES APPLICATIONS A L'AGE PRESCOLAIRE

المعهد الأعلى لإطارات الطفولة
الندوة العلمية حول : صحة الطفل في سن ما قبل الدراسة

قرطاج في ، 14 - 15 أبريل 2000

Pr Béchir HAMZA et Pr Nabil BEN SALAH

Depuis quelques années, l'éthique est à l'ordre du jour et suscite des questions à tous les niveaux scientifiques, socio-culturels, médicaux et économiques.

Qu'est-ce que l'éthique ?

On peut évaluer le sens du terme éthique, d'une manière arbitraire par rapport à la morale, la déontologie et la juridiction. La morale peut être définie comme l'ensemble des valeurs universelles. Elle appartient à l'idéologie philosophique et religieuse. La déontologie régit l'ensemble des règles de la profession, la relation des médecins entre-eux et avec le reste du corps de santé, le secret médical. La juridiction se réfère à des textes précis, à des décisions de tribunaux dont dépendent les conséquences civiles et pénales.

L'éthique vient du mot grec « *Aethos* » qui signifie le comportement individuel, par rapport à celui de la Société, comportement non spontané, mais mûrement réfléchi et qui ne laisse pas de place à l'improvisation.

L'éthique médicale est celle qui pour toutes les décisions médicales thérapeutiques, préventives, de recherche et d'expérimentation, nous fournit des directives propres à dicter notre comportement, pour la meilleure des conduites possibles, dans le respect de la dignité humaine, de la morale, de la déontologie, des lois, et d'un serment prêté préalablement à l'exercice de la profession médicale. C'est le serment d'Hippocrate que le médecin prête avant l'exercice de sa profession. Ce serment vieux certes de plusieurs siècles, resté inamovible et continue de garantir l'art médical, son humanisme, sa dignité et le respect des patients et de leur entourage.

Pourquoi cet intérêt renouvelé pour l'éthique médicale ?

L'intérêt actuel, pour le domaine de l'éthique médicale a été suscité par le progrès des données scientifiques de la médecine.

Dans le passé, le praticien, n'avait pas d'autres alternatives sinon la guérison, du moins la diminution, ou la suppression de la souffrance. Dans le passé, aucun médecin n'éprouvait un besoin de considérer le concept de la mort. Aujourd'hui, avec les nouvelles techniques, qui permettent de maintenir un organisme vivant, le diagnostic de la mort obéit à des règles scientifiques bien définies, par les textes légaux, qui définissent la mort cérébrale. Aujourd'hui les acquisitions récentes et vertigineuses dans plusieurs domaines, telles la recherche, l'expérimentation, les investigations, les thérapeutiques médicales et chirurgicales sur le malade et même sur le fœtus, les transplantations d'organes, la fécondation assistée et autres acquisitions renouvelées, créent des dilemmes pour lesquels, le médecin n'a pas de réponse, toute prête, et qui nécessitent la réflexion individuelle ou de l'équipe soignante avant toute décision thérapeutique. Or il y est souvent confronté seul et a un devoir de réponse ou

d'improvisation, qui est censé contenter les exigences scientifiques et celles du respect de la personne humaine, de la morale, de la culture, de la religion, les intérêts de la communauté et de la justice distributive des soins. C'est en cela que les règles éthiques régulièrement mises à jour peuvent le guider.

Les premiers concepts d'éthique qui ont ressurgi au XX^{ème} siècle ont été formulés dans des codes internationaux : code de Nuremberg après la 2ème Guerre Mondiale, en raison de l'expérimentation menée chez l'Homme. C'est le premier code énoncé. Les règles de l'éthique étant dépendantes des progrès, et de l'évolution des sociétés, d'autres codes ont été énoncés après celui de Nuremberg, celui de Helsinki, Tokyo, puis Paris. Ainsi le domaine de réflexion s'est-il étendu de l'expérimentation sur l'Homme, à la pratique médicale et à la recherche.

Les principes de l'éthique dans le domaine médical et la recherche sont : le consentement éclairé, la non nocivité probable, l'utilité potentielle, la qualification de la prise en charge.

1- Le consentement après information claire : il est 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 mais 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 de la recherche médicale.

Quelle sera alors sa valeur dans les sociétés à forte démographie et dans le besoin économique ? Dans les sociétés occidentales, l'autorisation des parents est acceptée pour les actes thérapeutiques simples, mais contestée par les juristes en ce qui concerne l'expérimentation et les nouveaux essais thérapeutiques.

2. La non nocivité probable : elle doit être absolue dans les recherches à but scientifique chez l'Homme, et autant que possible, accompagnée chez l'enfant d'absence de douleur ou d'actes agressifs pour les seules raisons de recherche scientifique.

3. L'utilité potentielle, pour l'individu lui-même. L'on admet aussi que l'utilité potentielle pouvait intéresser la famille, ou la communauté, (les vaccinations par exemple) qui protègent l'individu lui-même et son entourage et la société.

4. La qualification de la prise en charge expérimentale : il est évident que le médecin doit répondre aux conditions de la compétence, de la qualification et de l'honnêteté scientifique.

Tels sont les principes des grandes orientations de l'éthique. Elle essaie d'apporter une justification à l'agir médical et préconiser des règles de bonne conduite.

QU'EN EST-IL CHEZ L'ENFANT D'AGE PRESCOLAIRE DE CES REGLES ?

A ces règles retenues s'y ajoute l'intérêt supérieur de l'enfant dans toutes les situations.

1- Le consentement libre et éclairé est fourni par les parents. L'autorité parentale donne le consentement, mais parfois l'on a besoin de juge des tutelles pour statuer. L'usage éthique s'est établi de

tenir compte de l'avis de l'enfant, en fonction de sa maturité : la Convention des droits de l'enfant d'une part, le code de protection de l'enfant d'autre part, ont reconnu cette notion de consentement donné par l'enfant lui-même.

- 2- Le bénéfice probable pour l'enfant de l'action prévue doit être clair et s'exprimer non seulement en possibilité de survie, mais aussi en terme de qualité de la vie.
- 3- La sécurité (ou l'innocuité estimée) exige que les risques et l'inconfort, qui ne sont pas nuls le plus souvent, soient acceptables en fonction du bénéfice attendu. Quoi qu'il en soit, la réalisation chez l'enfant de toute recherche et de tout essai thérapeutique, qu'il soit médicamenteux, ou diététique doit être précédée d'une étude et d'un contrôle chez l'homme adulte pour permettre d'apprécier l'utilité probable chez l'enfant et les risques prévisibles.
- 4- La compétence de l'équipe impliquée dans une action de soins ou d'essais de nouveaux traitements doit être soumise à un contrôle médical aussi bien chez l'adulte que chez l'enfant, mais plus vigilant pour celui-ci. Cette équipe doit assurer une vigilance éthique permanente avant, pendant et après l'action de soins ou de recherche. Comme pour tout acte médical, toute cette équipe est tenue de préserver le secret médical tant sur le contenu que les résultats de l'expérimentation.

Pour veiller à ces principes fondamentaux de l'éthique, nous avons besoin de serment, de codes de juridiction et de comités nationaux d'éthique. Je voudrais exposer le rôle et l'objectif du comité national d'éthique, la convention internationale des droits de l'enfant et le code de la protection de l'Enfance

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 leur mission. Ce sont des principes essentiellement de pouvoir moral, qui émanent de leur avis, dans le but de constituer une force de propositions aux problèmes de santé dont ils peuvent être saisis, sans être le promoteur d'une manière directe du droit à la santé, ils contribuent 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 la prétention, 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 pas non plus le pouvoir de légiférer ou de réglementer ; tâches qui appartiennent au pouvoir législatif ou aux autorités compétentes. Néanmoins de par sa qualité nationale et consultative, il est une référence à la détermination des implications éthiques de la politique de santé 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 les 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 la santé en général, que ces problèmes concernent l'individu, un groupe social 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'Éthique 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'Éthique 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 confèrent au Comité une autorité morale et lui assurent une présence effective au sein d'instances consultatives nationales et internationales (UNESCO, CIB).

La convention internationale des droits de l'enfant se doit de devenir la charte éthique minimale du médecin d'enfants. Plusieurs articles l'intéressent directement : la définition des limites de l'enfance, les devoirs de la collectivité vis-à-vis de l'enfant, sa protection contre les mauvais traitements dans le cadre de la famille et hors de celle-ci, la mise en place de la protection de sa santé et la prise en charge médicale et sociale de ses handicaps. Un des articles les plus importants de la Convention, avons-nous déjà signalé, a trait au « consentement libre et éclairé » jusqu'ici réservé à l'autorité parentale. Les États-parties garantissent à l'enfant qui est capable de discernement le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question l'intéressant, les opinions de l'enfant étant dûment prises en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité.

Le code de protection de l'Enfance : garantit à chaque enfant le respect de sa vie privée tout en considérant la responsabilité des parents, quant à son éducation, sa scolarité, son encadrement, son développement familial et considère la famille comme le lieu primordial de la croissance de l'enfant pour éviter des problèmes psycho-sociaux de l'Enfance ou de l'Adolescence.

Le code garantit à l'enfant le bénéfice de différentes mesures à caractère social, collectif, sanitaire et autres dispositions visant à le protéger contre toutes sortes de mesures contraires à la loi et susceptibles de le priver de scolarité (négligence, abandon, violences, exploitation économique, ...).

Pour assurer le contrôle de toutes ces situations, il est créé dans chaque gouvernorat ou département une délégation de protection de l'enfance. Le délégué à la protection de l'enfance est chargé d'une mission d'intervention préventive dans tous les cas où il s'avère que la santé de l'enfant ou son intégrité physique ou morale est menacée ou exposée à un danger dû au milieu où il vit, ou lors des activités qu'il accomplit et des divers traitements qu'il subit. Pour assurer les fonctions du délégué à la protection de l'enfance, des dispositions législatives ont été prises en particulier « le devoir de signalement » par toute personne y compris celle qui est tenue au secret professionnel ou toute personne chargée à titre particulier de par sa fonction (éducateurs, travailleurs sociaux et autres).

Le devoir de signalement est protégé par le code. En effet « nul ne peut être poursuivi pour avoir accompli de bonne foi le devoir de signalement ». Il est interdit par ailleurs de divulguer l'identité de celui qui s'est acquitté du devoir de signalement sauf dans les cas prévus par la loi ou après son consentement.

Des mécanismes dans des situations d'urgence, ainsi que des mesures de protection judiciaire sont prévues par le code de protection de l'Enfance en particulier des dispositions concernant l'enfant délinquant, l'enfant en cours du jugement. Le code de protection de l'enfant apparaît comme une prise de conscience collective et fait intervenir la participation active de tous les départements intéressés par la protection et la survie de l'enfant conformes aux conceptions sociales, culturelles et religieuses.

CONCLUSION

Nous pouvons dire qu'aujourd'hui les besoins de l'enfant pour un développement harmonieux besoin d'amour, de stabilité, de prise de responsabilité à sa mesure. La science nous fournit des données scientifiques validées sur les soins curatifs et préventifs sur le rythme de vie aux différents âges, sur leur capacité d'attention, leurs besoins de sommeil, de loisirs. Il appartient à l'éthique de veiller à ce développement somatique et mental, chez les enfants d'âge préscolaire, qui passent une partie, certes courte de leur vie dans des institutions, mais qui ont toujours besoin d'un milieu familial. Des compensations sont possibles dans de telles situations auprès du personnel des « garderies d'enfants », mais aussi auprès d'autres compétences formées à l'écoute de l'enfant, à l'observation de ses gestes, à la reconnaissance de la peur et de l'angoisse comme les assistantes sociales, les psychologues, les pédagogues ou autres professionnels pour intervenir auprès des familles et maintenir le contact avec elles et signaler dans la confidentialité toutes les déviations, constatées lors du séjour de l'enfant dans l'institution.