

ETHIQUE, PROGRES ET TECHNIQUE MEDICALE*

Professeur Béchir HAMZA

Président du Comité National d'Ethique

Médicale de Tunisie

Je voudrais remercier Monsieur le Doyen de m'avoir invité en ma qualité de Président du Comité National d'Ethique Médicale à participer à votre colloque sur la bioéthique et traiter, devant un auditoire versé dans les sciences juridiques et politiques, du sujet « *Ethique, progrès et technique médicale* ». Comme vous le savez, la bioéthique 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. La bioéthique terme qui, initialement évoque l'ensemble des problèmes d'éthique concernant le monde du vivant oriente son attention sur les progrès de la médecine et de la biologie contemporaine qui ont modifié les repères moraux habituels. Elle est aujourd'hui, une branche multidisciplinaire, renouvelée 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, et médecins ... L'opinion publique, les décideurs, ne sont pas restés insensibles aux incidences sociales et à l'impact potentiel de ce nouveau pouvoir bioéthique. Celui-ci est devenu une primauté face aux conquêtes du progrès scientifique, et à l'accélération des connaissances sur la biologie et leurs applications à l'Homme. La bioéthique a franchi les frontières nationales, occupe actuellement l'espace international des Nations-Unies pour alimenter un large débat sur la nécessité d'une réflexion éthique pour accompagner la pratique de la recherche quand il s'agit de l'espèce humaine. Le débat concerne en particulier la maîtrise de la fécondité, la procréation médicalement assistée, le diagnostic au stade prénatal, la thérapie par substitution d'organes, la thérapie génique, l'expérimentation sur l'homme, l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie, l'utilisation de tissu du fœtus à des fins thérapeutique, la neuroscience et ses applications, l'expérience sur l'embryon. Il concerne aussi le déploiement d'une technologie et d'une thérapeutique de pointe, parfois agressive et même dangereuse et qui ont fait de l'organisme humain un objet accessible à toutes les investigations et à toutes les pratiques. En fait le débat concerne toutes les questions qui touchent à la vie humaine face aux acquisitions de la médecine ou de la biologie.

Qu'est-ce que la bioéthique ?

La bioéthique 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. Mr le professeur Jean BERNARD, Président d'honneur du Comité d'éthique français en a donné la définition : « *l'éthique se définit comme l'ensemble des normes que s'assigne un groupe ou une société, qui veut garder le sens de la*

* Paru dans les Actes du Colloque International « *Qu'est-ce que la bioéthique ?* » Tunis les 12 et 13 janvier 1996, publié en 1997, pp. 17-26.

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 ».

L'on peut dire que 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 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, quelque soit le type de médecine, traditionnelle ou non, le médecin est confronté aujourd'hui à une multitude de questions, d'où la nécessité d'une réflexion et d'un débat à tous les niveaux et ce, d'autant plus que l'accroissement de nos connaissances et du pouvoir médical accroît la responsabilité vis-à-vis de la société et complique le comportement éthique. Aussi une réflexion constante est-elle nécessaire à l'intérêt de la collectivité et de ses convictions culturelles, religieuses et politiques. Ainsi se trouve justifiée la naissance dans plusieurs pays, dont le nôtre, de comités nationaux ou assimilés, d'éthique médicale.

Mesdames et Messieurs,

La procréation médicalement assistée est une révolution du mécanisme de la fécondation. Qu'elle soit pratiquée au sein du couple, à l'aide d'un tiers, sous forme de don de sperme, d'ovocytes, anonyme ou non, qu'elle fasse intervenir la congélation des embryons, la mère porteuse, le sexage, la fécondation préimplantatoire, la reproduction post-mortem, la fécondation des mères célibataires, elle soulève des problèmes éthiques intriqués les uns avec les autres, où interfèrent la déontologie, la juridiction, la réglementation et bien sûr l'éthique. Même si la procréation assistée est un acte médical destiné à soigner la stérilité, il ne faudrait pas que les services offerts par les nouvelles technologies de la reproduction soient détournés de leur objectif thérapeutique et souvent à des fins de sélection eugénique. L'intérêt de l'enfant à naître ne doit-il pas primer la volonté de la famille ? Il faut donc trouver un équilibre entre les droits de l'enfant pour sa santé et son épanouissement et la liberté du couple d'avoir sa propre progéniture. Autant de problèmes d'éthique et de droit qui demandent réflexion pour que le désir d'avoir un enfant ne soit pas celui de « *l'enfant objet* » ou de « *droit à l'enfant* ».

Le diagnostic prénatal est un acquis considérable pour la famille et la société. Pratiquées depuis plus de deux décades, les méthodes de diagnostic sont devenues performantes grâce aux nouvelles techniques de visualisation, de cytogénétique et de biologie moléculaire.

Aujourd'hui, l'enfant à naître n'est plus dans l'imaginaire parental. Le fœtus est devenu sujet de connaissances médicales d'interventions chirurgicales, un patient accessible aux démarches diagnostiques et thérapeutiques. Cette révolution des connaissances du fœtus pose des problèmes éthiques et place le médecin devant des dilemmes et les parents devant des choix majeurs qu'ils n'avaient pas jusqu'à présent à effectuer et ce, d'autant plus que le recours éventuel à l'interruption médicale de la grossesse va bousculer leur culture, leur tradition, leur religion.

Ces choix seront d'autant plus difficiles à faire que le diagnostic prénatal permet non seulement la détection de malformations par des procédés de visualisation mais aussi, grâce à la biologie moléculaire et la connaissance du génome d'identifier, prédire, une maladie génétique qui se manifesterà à un stade ultérieur de la vie. Il peut s'agir alors d'une

maladie accessible à la prévention c'est la médecine prédictive, prédire pour prévenir, mais il peut s'agir aussi d'une maladie sans aucune ressource thérapeutique qui se manifesterait après la naissance dans des délais imprévisibles. Se pose alors pour le médecin le problème de l'information des parents directive ou non.

La valeur éthique du DPN réside dans la certitude, lorsqu'il est pratiqué dans des familles à risque, que l'enfant est indemne du gène de l'anomalie transmissible, d'une malformation grave ou d'une aberration chromosomique. Il conduit donc à savoir, rassurer les parents.

Certes des couples refusent la non conformité, quelle qu'elle en soit, préfèrent recourir au droit à l'avortement au nom du droit à la qualité de la vie. Il appartient à l'éthique de les en dissuader, sinon on arriverait à la sélection des individus.

C'est au médecin et à son pouvoir éthique que revient le devoir de fixer les limites du DPN, sinon son rôle se trouvera modifié face à la vie, à la mort.

Autre révolution de notre médecine contemporaine : *la thérapie par substitution d'organes* : celle-ci est devenue un possible traitement dans de nombreuses maladies où il n'y a pas d'autres alternatives, d'où une progression continue en raison de la variabilité des greffes et des succès réalisés. Mais comme l'adit Ch. CABROL, pionnier de la greffe de cœur en France, « *la transplantation a été victime de son succès, en raison de l'absence du don d'organes et de l'importance de la demande* ».

En effet, les transplantations d'organes posent des problèmes éthiques qu'il est indispensable de respecter pour éviter les dérapages qui pourraient faire de ce don, un trafic de chasseurs d'organes et pour éviter aussi, ce que G. WELLS a appelé dans sa machine à explorer le temps « *une humanité divisée l'une se nourrissant des organes de l'autre* ».

Deux grands principes doivent être respectés : le principe de la gratuité et celui de l'anonymat du donneur et du receveur.

Cependant, en raison du nombre croissant des indications et de l'augmentation des besoins, ces principes risquent de ne pas être respectés et le risque de commercialisation sera grand sous la pression financière des économiquement nantis, et au dépens des démunis. Ce risque sera plus grand le jour où l'on réussira à conserver les organes plusieurs jours voire plusieurs semaines et les rendre disponibles et transportables à la faveur de la perméabilité des frontières et du trafic clandestin.

La juridiction existe, certes, dans tous les pays où les greffes d'organes sont pratiquées. Sera-t-elle en mesure de sanctionner le mercantilisme ? La réponse n'est pas évidente et même aléatoire, comme l'atteste le trafic que l'on constate actuellement dans quelques pays.

Par ailleurs, si le prélèvement d'organes du vivant exige le consentement express, celui du cadavre pose des problèmes du consentement présumé après la mort définie, elle, par l'arrêt total et irréversible des fonctions du cerveau et met les parents devant des situations dramatiques auxquelles ils n'ont pas été préparés par l'information préalable en faveur du « *don de vie* ».

Autre problème éthique, soulevé par les greffes d'organes :

Dans la situation de pénurie d'organes, qui va certainement s'accroître, qui peut bénéficier d'une transplantation ? Celui qui a le plus de chance de réussite ? Celui qui pourra réintégrer sa fonction sociale ? Prendra-t-on en compte des considérations d'âge, d'urgence ? On ne peut nier que devant de tels dilemmes, l'argent fera la différence, en l'absence de la réglementation. Certes celle-ci est nécessaire mais ce sont les règles de la morale et de l'éthique que s'imposera le médecin lui-même, qui éviteront les injustices, les dérives. Néanmoins, si nous condamnons l'injustice nous estimons que c'est à la communauté aussi qu'il appartient de favoriser le don d'organes par l'information et l'éducation, si elle veut que ses membres bénéficient un jour de la greffe, car pour recevoir, il faut savoir donner.

Mesdames, Messieurs,

Les progrès spectaculaires de la biologie moléculaire et de la génétique permettent aujourd'hui à l'homme de mieux connaître les processus de sa programmation, de sa différenciation, grâce à la cartographie génétique. Dès le stade anténatal et à plus forte raison, au stade post-natal, l'individu peut connaître ses prédispositions génétiques : c'est la médecine prédictive dont l'objectif est de prédire, éviter l'avènement de la maladie chez l'individu. C'est l'éthique individuelle. Elle est justifiée certes, mais est-ce à dire, qu'il faille introduire les tests génétiques à l'échelle générale ? A l'échelle d'exams prénuptiaux ? Dresser une liste de maladies pour lesquelles les tests sont indiqués ou imposés en fonction de considérations économiques et en fonction du risque ? C'est tout le problème de la génétique humaine et du droit de l'homme et de ses implications éthiques.

Par ailleurs, la thérapie génique somatique, certes encore au stade expérimental se dessine de plus en plus et promet des espoirs. Néanmoins, elle comporte des risques insuffisamment mesurés que l'éthique recommande d'évaluer par rapport aux bénéfices escomptés non seulement pour le patient mais aussi pour les autres êtres-humains.

S'agissant de la thérapie germinale, l'on sait que la communauté scientifique internationale la condamne aujourd'hui en raison des risques de modifier le patrimoine génétique humain. En serait-il de même dans l'avenir ? Des opinions diverses, favorables font l'objet de débats pour prévenir des maladies handicapantes, graves, bien que cette position soulève le problème de l'eugénisme.

Mesdames, Messieurs,

L'expérimentation sur l'homme est à l'origine de la première réflexion éthique.

Comme vous le savez, la science ne progresse que par *l'expérience*. Les animaux ont servi par le passé et continuent de servir de modèles à la connaissance des maladies humaines, mais lors de la dernière Guerre Mondiale, des expériences condamnables et condamnées ont été menées sur l'homme. C'est alors qu'est apparue la montée éthique et que des chartes ou codes internationaux ont été énoncés pour règlement l'expérimentation et en particulier l'exigence du consentement éclairé et le bénéfice que peut tirer l'individu de l'expérimentation. Dans un intérêt préventif et curatif, Ch. NICOLLE, jugeait nécessaire l'expérimentation dans certaines situations et déclarait (en 1934) « *la conscience humaine, les lois, l'humanité condamnent l'expérimentation sur l'homme, mais elle s'est toujours faite, se fait et se fera parce qu'elle est indispensable au progrès de la science médicale pour le plus grand bien de l'humanité* ». Charles NICOLLE a concrétisé cette déclaration par ses travaux

de recherche en particulier sur la transmission du typhus et qui lui ont valu, comme vous le savez, le prix Nobel de médecine.

L'on ne peut nier donc que dans cette situation, l'expérimentation médicale a trouvé sa justification éthique, puisque l'on maîtrise aujourd'hui la transmission du typhus, maladie grave et hautement mortelle. Beaucoup plus tard, le professeur Jean BERNARD déclarait : « *les essais médicamenteux sont moralement nécessaires, car il n'est pas possible d'autoriser une thérapeutique nouvelle, sans de très sérieuses études préalables, nécessairement « immorales »*, puisque la randomisation conduit à traiter un malade non dans son seul intérêt mais en pensant aux futurs malades de la communauté ». Il faut reconnaître et admettre, qu'en matière d'expérimentation l'intérêt de la communauté a prévalu pendant des siècles, c'est le cas de l'éradication de la variole, c'est le cas des travaux de Calmette et Guérin qui ont diminué l'incidence de la tuberculose. C'est le cas de l'expérimentation par le vaccin de Salk contre la poliomyélite qui ont permis d'éradiquer cette maladie ou d'en diminuer l'incidence. Certes, c'est sous le couvert de ce qu'on appelait « *volontariat* » ou volontariat présumé, que l'homme a su tirer bénéfice de cette éthique dirigée vers la société. Mais aujourd'hui, la médecine n'est plus confinée dans le traitement du corps du malade, elle intervient dans le processus même de la vie. Aussi pour concilier l'éthique de l'individu et de la société intervient le « *consentement libre et éclairé* » avant toute recherche biomédicale. Mais le consentement libre et éclairé pose lui-même des problèmes éthiques. Il 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, de son vocabulaire, et des motivations possibles. Par contre, il est hypothétique ou un mythe de la légalité quand l'individu est dans la déchéance économique et éducative. Il devient alors sujet à des pressions du pouvoir des chercheurs et des industries qui sous-entendent la recherche thérapeutique.

L'acharnement thérapeutique est le corollaire du progrès de la technologie. Nous prendrons l'exemple du patient soumis à la réanimation intensive ou à une thérapeutique intensive sans espoir.

Dans cette situation, la haute technologie, l'arsenal pharmacologique ont conduit les équipes médicales à l'acharnement thérapeutique pour reculer la mort au-delà de ses limites naturelles.

L'acharnement thérapeutique pour faire reculer la mort au-delà de ses limites peut aboutir à l'infirmité motrice, à la déchéance cérébrale, et à la perte de toute autonomie, conséquences lourdes pour le malade, la famille et la société. C'est devant de telles situations qu'a été envisagée l'euthanasie, objet encore de débats dans plusieurs pays, tolérée par les uns, condamnée par les autres. L'on ne peut nier que l'admettre ou la légaliser est contraire au serment d'Hippocrate, contraire à la déontologie, contraire au pouvoir confié au médecin qui est celui de soigner, diminuer la souffrance et guérir. Par ailleurs, à supposer qu'elle soit admise et confiée au corps médical par les raisons « *du droit de mourir* », ne risquerait-elle pas de graves dérapages et d'être utilisée à des fins matérialistes et individualistes ?

L'éthique ne peut que condamner d'une manière irrévocable, l'euthanasie, voie ouverte à des décisions médicales abusives et à toutes les atteintes potentielles aux droits de l'homme.

Grâce à la maîtrise de la biologie l'on connaît mieux, aujourd'hui, l'analyse biophysique et biochimique du cerveau. L'arsenal pharmacologique à des fins thérapeutiques du cerveau s'est développé. Les greffes des cellules nerveuses fœtales sont envisagées et même réalisées dans certains pays dans l'espoir de guérir certaines affections neurologiques graves. Il sera alors difficile d'en connaître les limites et les effets pervers.

Tels sont les quelques problèmes, entre-autres, assez exemplaires de réflexions et de débats éthiques que sont menés dans plusieurs pays.

En ce qui concerne la Tunisie, depuis quatre décades, notre démarche a été dictée par une autre forme d'éthique : prévenir des maladies transmissibles, lutter contre la malnutrition et assurer soins de santé primaires et le bien-être à tous, réduire la mortalité, augmenter l'espérance de vie.

Nous continuons de plaider pour ce choix qui s'apparente à nos yeux à la démarche la plus éthique, et qui nous a permis d'obtenir des résultats qui nous ont rendus maîtres de situations difficiles, pour assurer le droit à la santé, droit éthique et constitutionnel.

Cependant, nous ne sommes pas restés indifférents aux progrès des données scientifiques médicales. Nos équipes pratiquent le diagnostic prénatal, les greffes d'organes, le diagnostic génétique, le décryptage des gènes, la recherche sur l'homme et ce qui peut paraître paradoxal, dans un pays à forte démographie, la possibilité offerte aux couples stériles d'avoir recours à la procréation assistée, aspiration légitime du couple, lorsque le désir d'enfant n'est pas comblée par la création charnelle.

Certes, c'est le triomphe de la science, nous en profitons, mais nous serons de plus en plus confrontés à des dilemmes et de plus en plus exposés aux abus et dérives sans des outils de réflexion en particulier l'instance éthique.

Le Comité national d'éthique médicale dont la Tunisie vient de se doter, de part la loi du 29 juillet 1991 n° 91-63 décret d'application du 19 septembre 1994 n° 94-1939 est un organisme pluridisciplinaire. Consultatif pour les sciences de la vie et de la santé, il ne peut s'ériger en juridiction, ce qui irait à l'encontre de la démarche évolutive qui concilie les progrès et le respect de la personne humaine. Il représente une contribution à la solution de difficultés de pratique médicale aux problèmes d'éthique ou de bioéthique qui lui sont soumis. Il peut constituer un organisme de référence et d'orientation pour le législateur. 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 dont il peut être saisi par différents départements et organismes mentionnés dans le décret.

Ses délibérations ne sont pas publiques, mais en vertu du décret qui l'a créé, le Comité d'Ethique est chargé non seulement de donner son avis sur des problèmes moraux soulevés par la recherche et la santé, mais aussi d'organiser une conférence annuelle au cours de laquelle, « il est tenu à rendre publique ses activités et introduire des débats ». Ainsi la bioéthique n'est plus seulement le problème des corps constitués de médecins, juristes, philosophes, théologiens, sociologues, moralistes, démographes, parlementaires mais elle est surtout un problème de société. C'est ensemble que nous aurons à réfléchir et à forger après débats comme celui d'aujourd'hui, une solide bioéthique qui répond à notre contexte géographique, socio-culturel, juridique et religieux.

Nous sommes tous concernés par l'évolution rapide des connaissances sur la biologie humaine. L'indifférence n'appartient-elle à aucun ordre éthique et c'est ainsi que nous pourrions, conférer au comité d'éthique une autorité morale et affirmer le rôle social qui lui est dévolu. 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, le devoir humanitaire et de souscrire par les préceptes, mais aussi par la conscience éclairée par la vision spirituelle de l'homme, à la Grande éthique, source 'humanisme, de générosité et de solidarité.