

COMITE NATIONAL D'ETHIQUE MEDICALE

LA FORMATION EN BIOETHIQUE

**BIOETHIQUE :
Recherche et applications**

PREMIERE CONFERENCE ANNUELLE
Tunis, le 25 Avril 1996

SOMMAIRE

Allocution du Pr Béchir HAMZA.....	7
Discours de Monsieur le Ministre de la Santé Publique	11
BOUHDIBA A. Introduction à la bioéthique	17
CHAMMAM M. L'éthique médicale dans la législation.....	21
GHACHEM A. La déontologie médicale. Ethique médicale et Droit médical.....	23
HADDAD CHAMAKH F. Relations entre biologie et éthique, entre sciences de la vie et sciences du bien.....	31
HAMZA B. La bioéthique : recherche et applications.....	41
Débats.....	51
BEN SALEM A. Synthèse des activités de la journée.....	61
Discours de Mr le Ministre de l'Enseignement Supérieur.....	63
Programme de la journée.....	71

SEANCE D'OUVERTURE

ALLOCUTION

Pr Béchir HAMZA

Président du Comité National d'Éthique Médicale

Monsieur le Ministre de la Santé Publique,

Je suis heureux de vous souhaiter la bienvenue à cette conférence annuelle du Comité d'Éthique Médicale et je tiens à vous remercier chaleureusement pour la confiance dont vous m'honorez personnellement, ainsi que mes collègues, membres du Comité National d'Éthique Médicale. Nous savons que vous accordez une grande importance à l'éthique qui joue un rôle accru dans l'évaluation des effets liés à l'évolution des techniques hospitalières, curatives et préventives.

Chers collègues, Mesdames, Messieurs,

Je vous remercie vivement d'avoir bien voulu assister à cette conférence annuelle du C.N.E.M. et je voudrais vous présenter brièvement le concept d'éthique médicale et l'intérêt qu'accorde le C.N.E.M. à l'éthique et à ses objectifs.

L'éthique suscite l'intérêt des médecins, des juges, des philosophes, des médias et de l'opinion publique qui, tous, se posent des questions à son sujet. Le Comité National d'Éthique Médicale, vous le savez, a été créé en Tunisie par la loi N° 91-63 du 29 Juillet 1991 et organisé par le décret n° 94-1939 du 19 Septembre 1994. Il a été installé en Avril 1995 au siège de l'Institut Pasteur. Il comprend plusieurs personnalités appartenant à différentes spécialités. Ce comité a pour mission de donner son avis sur les problèmes moraux que pose la recherche scientifique dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'individu, les groupes ou la société tout entière. Le Comité est chargé, entre autres missions, et dans le cadre de ses attributions, "d'organiser une conférence annuelle au cours de laquelle les questions importantes liées à l'éthique médicale sont abordées publiquement". C'est la première conférence organisée par le C.N.E.M. dans les délais requis.

Le C.N.E.M. s'est attaché, durant sa première année d'existence, à réaliser quelques-unes de ses missions, à savoir l'information, la formation et la documentation. Sur recommandation de Monsieur le Ministre de la Santé Publique, il s'est également occupé de la question de la procréation médicalement assistée.

Parmi les missions du C.N.E.M., il y a évidemment la sensibilisation aux questions morales et l'information, au cours de séances ouvertes, avec la participation de spécialiste : médecins, philosophes, religieux, différents représentants des médias et simples citoyens, dans le but de prendre en considération les différents points de vue susceptibles d'éclairer le Comité.

C'est dans le cadre que s'inscrit notre réunion d'aujourd'hui, dans laquelle seront débattus publiquement les deux importants problèmes suivants :

- la formation en bioéthique ;
- la bioéthique : recherche et applications.

Ainsi l'éthique ne suscite pas seulement l'intérêt des corps officiels de médecins, de juristes, de philosophes, de spécialistes du fiqh (loi islamique), de sociologues, de moralistes, de démographes et de parlementaires, elle concerne surtout l'ensemble de la société. L'éthique est essentiellement démocratique, comme l'affirme Jean BERNARD, Président honoraire du Comité National d'Éthique Médicale en France, dans son ouvrage :

« De la biologie à l'éthique » : « Si nous avons le droit, à la limite, d'accepter que la science concerne uniquement les scientifiques, l'éthique qui se préoccupe des conséquences de la science, concerne, elle, l'ensemble des citoyens ».

Nous avons essayé, au début de notre action, de faire connaître l'éthique par le biais des journaux.

Le terme français « éthique » est tiré du grec « aethos » qui définit le comportement individuel par rapport au comportement collectif. Ce comportement individuel, qui n'est pas spontané, est le résultat d'une réflexion approfondie ne laissant place à aucune improvisation.

L'éthique implique une conduite orientée vers le meilleur comportement possible, en vue d'arriver au meilleur résultat possible, concernant toutes les décisions à prendre. Il ne s'agit pas d'un comportement stéréotypé, sorte de loi morale rigide assignée à chacun, mais d'un comportement qui s'adapte à chaque situation et respecte la dignité humaine. L'éthique se base sur la conscience individuelle et considère chaque personne en relation avec son environnement.

Pourquoi donc cet intérêt accru pour l'éthique médicale ?

L'intérêt actuel pour l'éthique médicale résulte des prodigieux progrès de la science et de la médecine. Dans le passé, le médecin se préoccupait uniquement de soigner ses malades ou d'arriver, au moins, à atténuer leurs souffrances.

Dans les temps modernes, des progrès technologiques ont été accomplis dans divers domaines : recherche scientifique, méthodes de diagnostic, procédés curatifs, chirurgie, transplantation cardiaque, fertilisation in vitro, et autres techniques nouvelles utilisées par nos équipes médicales grâce à leur formation spécialisée et aux moyens techniques mis à leur disposition. Mais ces progrès technologiques nous posent des problèmes dont les solutions ne sont pas prêtes à l'avance, et qui nécessitent de sérieuses réflexions, au niveau individuel et au niveau de l'équipe médicale, avant la prise de n'importe quelle décision. Dans ce domaine, nous sommes tenus d'apporter, sans improvisation, ni précipitation, des solutions à ces problèmes, conformément à nos ambitions scientifiques et à notre respect de l'être humain, de la morale, de la civilisation et de la religion. Aujourd'hui, le médecin est assoiffé de science et de progrès, ce qui est logique et légitime, conformément à sa formation, ses ambitions et son idéal professionnel. Mais cette soif, poussée à l'extrême, peut entraîner des atteintes à la dignité humaine. C'est la raison pour laquelle nous avons l'obligation de réfléchir longuement sur nos tendances profondes et nos comportements avec nos patients,

afin de préconiser une conduite et une éthique garantissant le respect de l'individu, tout en tenant compte des progrès scientifiques modernes. Le médecin doit résoudre des problèmes au niveau de l'éthique et opérer des choix nécessitant la conciliation du progrès des sciences médicales avec les exigences éthiques, afin d'éviter, dans la mesure du possible, tous les dérapages et les abus de pouvoir (le pouvoir de la médecine, s'entend).

Vous savez sans doute que le pouvoir des médecins a été défini, depuis les temps les plus reculés, au niveau des soins et des expériences curatives. Des lois d'éthique médicale ou de ce qui en tient lieu ont été établies par les Babyloniens, il y a des milliers d'années, dans la législation dite de Hammourabi et par les Grecs, à travers les traités d'Hippocrate dont s'est inspiré le Persan Ali IBN RUBBAN dans son encyclopédie : « Paradis de la sagesse » et dans laquelle il a dressé le portrait moral du bon médecin « qui choisit, en toute chose le meilleur et le plus juste ». Pareil choix ne peut sans doute résulter que d'une réflexion lucide au niveau de l'éthique médicale. Les prémisses d'une telle réflexion au sein de nos sociétés contemporaines remontent à la fin de la deuxième guerre mondiale, lorsque les médecins allemands ont été jugés par le Tribunal de Nuremberg (1948) après la révélation des expériences qu'ils avaient entrepris de faire sur des hommes et des femmes déportés dans les camps de concentration, expériences menées dans un but de recherche uniquement. Depuis, d'autres conventions internationales ont vu le jour à Helsinki, à Tokyo et à Manille.

A partir des domaines de l'expérience et de la recherche scientifique, le champ de l'éthique s'est élargi pour englober le domaine thérapeutique : curatif, chirurgical et gynécologique et confronter le praticien, dans son travail quotidien, à des situations complexes mettant en jeu ses responsabilités morales, civiles et pénales. Car les décisions judiciaires sont soumises à des textes législatifs précis qui peuvent tantôt être rigides ou même contradictoires, et tantôt peu enclins à tenir compte des progrès scientifiques continus ou à les prendre en considération avec quelque retard, ce qui risque de mettre le médecin aux prises avec la justice.

En Tunisie, et depuis une quarantaine d'années, nous nous sommes engagés à défendre une éthique axée sur les préoccupations primordiales de nos concitoyens : garantir le droit aux soins pour tous, se prémunir et se protéger des maladies contagieuses, diminuer le nombre de décès, augmenter l'espérance de vie, développer l'éducation de base, améliorer les conditions de vie et l'alimentation en eau potable et élever la qualité nutritionnelle. Nous continuons d'ailleurs cet engagement qui a abouti à des résultats appréciables.

Nous poursuivrons dans cette voie que nous considérons conforme à une saine démarche morale, car elle nous a permis de réaliser un certain nombre d'objectifs et de maîtriser certaines situations difficiles, en vue de garantir le droit à la santé qui est un droit moral et constitutionnel.

Nous avons, bien sûr, tiré profit des conquêtes de la science. Mais nous serons, de plus en plus, confrontés à des problèmes complexes et en butte à des abus et à des dérapages si nous ne disposons pas des outils nécessaires au niveau de la réflexion, de la consultation et de la législation.

La consultation se fera avec les organismes nationaux d'éthique, la législation sera du ressort des hommes de loi qui seront tenus de prendre en considération les progrès scientifiques et les avis émis par les organismes d'éthique. Les lois qu'ils seront amenés à promulguer ne freineront donc pas l'évolution scientifique et permettront de tirer parti des technologies nouvelles. Nous espérons que les avis émis par le C.N.E.M., à la demande du Ministère de la Santé Publique notamment, seront à la base des mesures à prendre et des lois à établir pour le bien-être et la santé de l'Homme.

Le C.N.E.M. a une autorité morale sur le plan national, puisqu'il définit les limites de la technologie médicale, eu égard au respect de la dignité humaine. Nous pensons donc que le C.N.E.M. doit être représenté au sein des structures hospitalières, des institutions sociales et des instituts de recherche scientifique au niveau de la direction administrative et technique, toutes les fois où cette représentation s'avère nécessaire. Celle-ci pourrait se faire par l'entremise d'un des membres du C.N.E.M., qui serait désigné par son Président selon sa spécialité et chargé de donner son avis et de participer à la consultation.

Monsieur le Ministre,

Je propose l'élargissement de cette conférence au niveau national, de façon à englober les gouvernorats de la République et à permettre ainsi la participation du plus grand nombre possible de citoyens. Ceci pourrait se faire par l'intermédiaire de comités régionaux ou locaux. Nous sommes disposés à examiner la possibilité de créer pareils comités.

Monsieur le Ministre, Chers collègues, Mesdames et Messieurs,

Permettez-moi de vous renouveler mes remerciements pour votre contribution au succès de cette conférence.

J'espère que les débats seront fructueux et constructifs.

DISCOURS D'OUVERTURE

Docteur Hédi MHENNI

Ministre de la Santé Publique

Professeur Béchir HAMZA, Président du Comité National d'Ethique Médicale,

Messieurs les membres du Comité,

Chers Collègues,

Mesdames, Messieurs,

C'est avec joie et fierté que j'assiste avec vous à l'ouverture de cette conférence annuelle que tient le Comité National d'Ethique Médicale pour la première depuis sa création conformément à la loi relative à l'organisation sanitaire N° 91/63 du 29 Juillet 1991.

Le décret N° 94/1939 fixant les attributions, la composition et les modalités de fonctionnement de ce Comité a été publié le 19 Septembre 1994.

J'ai eu l'honneur d'installer le C.N.E.M. au même mois que l'année dernière et de dire, à l'occasion, que ce Comité est une « Académie de Sages » qui comprend, aux côtés des médecins, (car la médecine est en langue arabe synonyme de sagesse, le médecin étant appelé "Hakim", sage) une pléiade de personnalités illustres : doyens des facultés de médecine, de médecine dentaire et de pharmacie, présidents des conseils nationaux des ordres des médecins, des médecins dentistes, des médecins vétérinaires et des pharmaciens, représentants des ministères, des conseils, des institutions et des organismes professionnels intéressés par l'éthique médicale, ainsi qu'une élite d'universitaires et d'experts dans différents domaines concernés.

Une année s'est donc écoulée depuis l'entrée en fonction du Comité qui a commencé à accomplir sa noble et délicate mission. C'est une période trop courte évidemment, mais elle a été pleine d'activités, car les débuts sont toujours difficiles. Le mérite en revient au dynamique Président du Comité, l'éminent Professeur Béchir HAMZA et à tous les membres du C.N.E.M. dont l'enthousiasme, la vaste expérience et la compétence sont dignes d'éloges.

A eux tous, j'adresse mes plus vives salutations et ma grande considération, pour les efforts qu'ils ont déployés et les résultats qu'ils ont obtenus, en leur souhaitant d'autres succès encore.

En ce court laps de temps, le C.N.E.M. est parvenu à mettre au point ses méthodes de travail et ses modalités de fonctionnement, à se faire connaître à l'intérieur et à l'extérieur du pays, à nouer des relations avec les organismes similaires et les institutions d'éthique médicale dans de nombreux pays étrangers et à rassembler une importante documentation et d'abondantes références qui lui ont permis de travailler dans d'excellentes conditions.

Depuis son installation, le C.N.E.M. a tenu plusieurs réunions et a commencé par donner son avis sur les

questions qui lui ont été soumises. Faisant preuve de dynamisme, le C.N.E.M. participe à l'œuvre de développement et de progrès que connaît notre pays sous l'autorité du Président Zine El Abidine BEN ALI, qui ambitionne pour la Tunisie le statut des pays avancés. C'est la raison pour laquelle nous sommes optimistes et enthousiastes à l'idée d'aborder le siècle prochain dans les conditions les plus propices.

La création de ce Comité est venue à son heure, du fait de la nature des problèmes posés par le progrès scientifique dans les temps modernes.

L'évolution rapide des sciences en général, et des sciences médicales en particulier, a abouti sans conteste à des résultats qui doivent être conciliés avec nos valeurs spirituelles, morales et civilisationnelles d'une part, et avec les principaux droits de l'Homme et sa dignité, d'autre part.

Cette conciliation nécessite évidemment le recours à une nouvelle forme de synthèse entre toutes ces exigences. Il faut que cette forme de rapports garantisse une harmonisation entre les valeurs religieuses et les principes moraux, les données sociales et économiques et les acquis de la science et de la technologie en faveur de l'humanité. Ce problème est délicat, ses conséquences sont d'une grande importance. C'est la raison pour laquelle le gouvernement tunisien de l'ère nouvelle, sous l'impulsion de l'artisan du changement S. E. Zine El Abidine BEN ALI, a institué ce Comité avec, pour mission, l'étude des problèmes posés par les progrès médicaux stupéfiants et la proposition de réponses aux questions qu'ils soulèvent. Grâce à la science de ses membres et à leur vaste expérience, le Comité d'Ethique Médicale pourra être en mesure de mettre au point les principes essentiels qu'ils voudront bien lui proposer d'adopter.

L'existence de ce Comité signifie clairement que notre pays a atteint un niveau appréciable de développement et qu'il a évolué dans tous les domaines, y compris celui des sciences médicales. Le mérite en revient à la direction politique intègre qui est aux commandes du pays depuis l'avènement glorieux du 7 Novembre.

Nous sommes en droit d'être fiers du niveau de la formation médicale en Tunisie et du nombre élevé de spécialistes compétents et expérimentés dont la contribution à la recherche scientifique a forcé le respect, en matière d'éthique médicale.

Mesdames, Messieurs,

Le type de problèmes posés au C. N.E.M. nécessite une large ouverture sur la société, sur ses soucis et ses préoccupations. L'organisation de cette conférence publique, de surcroît annuel, est le meilleur gage d'ouverture. Je voudrais, par ailleurs, souligner le choix judicieux des thèmes qui figurent dans le programme de votre première conférence. Le thème « Formation dans le domaine de l'éthique médicale et diagnostic génétique » comporte deux problèmes sensibles. Le choix de ce thème reflète tout l'intérêt que nous devons accorder, à l'avenir, aux questions d'éthique dans la formation des futurs médecins, afin de mettre la pratique médicale à l'abri des déviations et des dérapages dont les dangers seraient difficiles à écarter.

L'évolution des sciences au cours des dernières décennies a été si fulgurante qu'elle a souvent devancé la réaction des décideurs et qu'elle a rendu caducs certains textes législatifs qui ne s'accordent plus avec les nouvelles réalités.

Ce phénomène est apparu dans les sciences médicales et, en particulier, dans les sciences biologiques où les récentes découvertes ont suscité de grandes polémiques et de graves inquiétudes, mettant les gens en conflit avec leurs consciences.

Nous espérons que « l'Éthique médicale » aidera à dissiper ces inquiétudes et à répondre aux questions que tout le monde se pose. Il s'agit bien d'éthique et non de morale, car celle-ci a ses propres critères qui font l'objet d'un consensus quasi général de l'Humanité, toutes rares et religions confondues.

Nous savons tous, **Mesdames et Messieurs** :

- qu'il est devenu possible de garantir la procréation médicalement assistée ;
- qu'il est devenu possible d'avoir une connaissance précise de l'embryon grâce au diagnostic prénatal ;
- qu'il est devenu possible de procréer à un âge où l'on perd tout espoir. Des expériences, dans certains pays, ont permis de procréer à un âge avancé, dans des conditions inimaginables et étonnantes ;
- qu'il est devenu possible de conserver l'ovule fécondé, c'est-à-dire l'embryon au début de sa formation pendant de longues périodes, en dehors de l'utérus, dans l'azote liquide, puis de l'implanter dans l'utérus après des dizaines d'années ;
- que le phénomène des embryons congelés pose des problèmes très graves dont la solution s'avère très délicate ;
- qu'il est devenu possible de prolonger la vie par des moyens techniques et scientifiques et grâce à la greffe d'organes et de tissus ;
- qu'il est devenu possible d'intervenir dans la formation de l'être vivant grâce à la thérapie génique ;
- qu'il est devenu possible, après la découverte de nombreux secrets du génome humain, de déterminer avec une précision accrue les caractéristiques de chaque personne et de connaître son destin biologique, aboutissant ainsi à la création d'une nouvelle science connue sous le nom de médecine prédictive ;
- qu'il est devenu possible d'intervenir dans le processus de la procréation, de déceler certaines maladies héréditaires et certaines malformations chez l'embryon dès les premiers jours de sa formation.

Si ces réalisations extraordinaires constituent du point de vue scientifique un progrès indéniable et inimaginable, elles ne manquent pas, en même temps, d'être inquiétantes dans la mesure où elles entraînent des problèmes ardues qu'il serait trop long d'aborder ici. Je me bornerai à signaler les dangers de l'eugénisme qui permet aux parents de choisir un type donné d'enfants ayant tel sexe, telle couleur de peau et d'yeux,

telle taille, etc... les manipulations génétiques sont à même de modifier le patrimoine génétique des individus et de constituer une menace pour le destin du genre humain, en cas de mauvais usage.

La congélation des embryons ne manque pas de poser des problèmes inquiétants au niveau moral, religieux et législatif. En réfléchissant bien sur ces questions, on se rend compte qu'elles ont de graves incidences et de larges répercussions sur différentes catégories sociales.

C'est pour cette raison qu'il faut prendre ces répercussions en considération, au niveau de la composition du Comité qui devra s'ouvrir sur la société, comme je l'ai indiqué précédemment, et qui aura soin de s'informer des soucis des citoyens et de leurs préoccupations et d'imprégner des opinions prédominantes.

Mesdames, Messieurs,

Il n'est pas aisé, dans cette allocution d'ouverture, de passer en revue tous les problèmes arduos posés jusqu'ici par les progrès médicaux, ni de prévoir les difficultés encore plus complexes qui interviendront à l'avenir. De toute façon, nous ne pouvons éviter d'affronter ces problèmes et de répondre aux questions qu'ils nous posent.

A nous de trouver les solutions adéquates conformément à nos principes spirituels, moraux et civilisationnels. Votre Comité d'Éthique est le cadre le plus approprié à la réalisation de cet objectif.

Je vous souhaite plein succès dans l'accomplissement de votre noble mission et vous remercie de votre attention.

TABLE RONDE

MODERATEUR : Professeur Béchir TEKKARI
Président du Tribunal Administratif

Introduction à la bioéthique

Pr. Abdelwaheb BOUHDIBA

On peut se demander pour quelles raisons la Tunisie et d'autres pays se sont-ils particulièrement préoccupés de l'aspect éthique de la médecine au niveau de la recherche, la thérapeutique et la mise à profit des plus récentes découvertes dans les différentes branches de sciences biologiques. Des comités spécialisés ont ainsi été créés, des législations particulières publiées, des journées d'étude organisées en vue de poser les problèmes devant la conscience des citoyens de différentes catégories sociales et d'établir un dialogue avec eux. C'est que l'Homme, en Tunisie ou ailleurs, franchit aujourd'hui un nouvel écueil, l'un des plus importants mais des plus obscurs, qu'il ait franchi jusqu'à ce jour, tout au long de sa longue histoire.

Nos connaissances ont tellement évolué qu'elles nous ont permis une maîtrise quasi absolue des différents processus de la vie et de la mort. Nous sommes devenus capables de réaliser des performances, jadis inimaginables, qui ont bouleversé de nombreux concepts tenus pour intangibles depuis les temps les plus reculés. Il est devenu actuellement difficile de définir ce qui sépare la vie de la mort, le normal du pathologique et l'utopique du réel. Mais la question reste posée de manière lancinante : tout ce qui est possible scientifiquement doit-il être acceptable sans hésitation ? En d'autres termes, ce qui est devenu accessible grâce au progrès scientifiques doit-il nécessairement prendre corps dans la réalité, quelles que soient les incidences et les conséquences ? Au cas où il y aurait contradiction entre les acquis de la science et les exigences de la morale, comment pourrait-on trancher ? Selon quels critères ferait-on pencher la balance ? La difficulté provient du fait que les sciences biologiques ne sont pas neutres ni innocentes, mais qu'elles interfèrent avec les valeurs morales, religieuses ou politiques, ou même économiques. Quels critères faut-il appliquer et quelles normes utiliser ?

En fait, la "vie" ne peut être cloisonnée en catégories distinctes classées selon des niveaux ou des aspects différents. Elle est un tout, en même temps biologique et psychologique, elle implique des comportements et des faits de civilisation, elle est éthique et esthétique. Le lien entre ces diverses composantes est cyclique, car basé sur l'interpénétration et l'enchaînement. Derrière l'acte médical, il y a le savant qui s'adonne à la recherche, le praticien qui prodigue des soins, le patient qui réclame un traitement, les parents qui décident en fonction de ce qu'ils souhaitent pour leur cher malade, l'administration qui établit des règlements, les pouvoirs publics qui rationalisent les besoins et examinent la possibilité de les satisfaire. Tous ces comportements sont, à différents stades et à chaque niveau, des choix essentiellement éthiques, se basant sur différentes valeurs qui, à leur tour, puisent leur sens et leur valeur de tel ou tel comportement civilisationnel. Tout est lié, de manière cyclique, tout s'enchaîne conformément à des choix qu'il s'agit d'expliquer et des comportements qu'il convient de justifier.

La relation connaissance théorique/action pratique est très ancienne. Mais, si l'incidence des sciences biologiques sur la morale est du même ordre que celle des sciences physiques et naturelles (problèmes des instruments de la destruction totale, de l'extermination collective, de la guerre "propre", de la torture "douce", de la violation de l'environnement naturel, de la pollution, ...) elle n'en est pas moins d'une gravité particulière du fait même de son objet qui n'est autre que la vie, ce qui place la médecine au premier rang de nos préoccupations. Il faut toutefois distinguer clairement entre les règles liées à la pratique de la médecine et les exigences de la bioéthique. Car depuis fort longtemps, les médecins ont été conscients de l'importance de leur profession et de la gravité de leur comportement, puisqu'ils pénètrent dans l'intimité des foyers, percent les secrets les plus inaccessibles, découvrent les parties génitales des malades, leur prodiguent des soins et leur administrent des médicaments sans pouvoir leur garantir la guérison. Ils se doivent donc d'être sérieux, intègres et dévoués. Leur ingéniosité liée à leur science et à leur expérience n'est pas un gage de succès. Le serment d'Hippocrate en tient d'ailleurs compte, et depuis les Grecs et les Arabes jusqu'à nos jours la pratique de la médecine rencontre les mêmes problèmes toujours aussi difficiles et délicats. L'organisation moderne de la profession laisse aux praticiens eux-mêmes le soin de régler ces problèmes dans le cadre de leurs propres syndicats professionnels. Au surplus, cette organisation n'est pas sujette à débat et personne ne réclame sa remise en question. Quant à la bioéthique, elle constitue de nos jours un sujet nouveau de préoccupation. Les sciences de la vie se sont récemment développées, en expansion et en profondeur, dans les domaines qui étaient jadis inconcevables. Leur objet, qui est la vie, impose une démarche à des niveaux, convergents et divergents, mais complémentaires : connaître d'abord les secrets de la vie, c'est-à-dire en faire l'objet d'études scientifiques approfondies selon des méthodes ayant leur propre logique ; comprendre ensuite le sens de la vie, c'est-à-dire la concevoir est en tant qu'absolu et par conséquent l'appréhender de l'intérieur sans la violer, la respecter en tant que valeur intrinsèque qu'on ne peut bafouer, ni sous-estimer, ni négliger. La vie qui nous a été en quelque sorte confiée est quelque chose de sacré, elle ne peut être soumise aux lois qui ouvrent la matière. Nous ne pouvons pas, dans notre relation avec la vie, ne pas prendre en considération son caractère métaphysique. De plus, nous savons que notre culture musulmane met particulièrement l'accent sur cet aspect. Pour Dieu, « quiconque tuerait une personne (nafs) sans que celle-ci ait tué ou semé scandale sur la terre, serait jugé comme s'il avait tué les Hommes en totalité » (sourate de la table servie, V, 32). D'où l'importance de "l'éthique de la conviction" à côté de "l'éthique du comportement", selon de nombreux moralistes et sociologues.

Sans entrer dans les détails techniques qu'il serait hors de propos de développer ici, il suffit de signaler que les problèmes bioéthiques sont d'ordre scientifique, moral et social. Ils sont d'ordre scientifique dans la mesure où on ne peut étudier la vie comme on étudie la matière organisée. Peut-on d'ailleurs traiter la vie comme on traite la matière ? La vie en temporelle, tout facteur de changement risque de la changer dans

une direction et selon des incidences imprévisibles. Toutes les expériences sur les végétaux et les animaux et a fortiori sur les humains peuvent constituer une violation de la vie, car elles la modifient de manière irrévocable et parfois irréversible.

Les problèmes de conscience tournent autour de la question suivante : Tout ce qui est scientifiquement possible est-il moralement permis ? Par exemple, conserver la vie à tout prix, de façon artificielle ou pour des motifs politiques ou économique. L'acharnement thérapeutique et l'hibernation artificielle sont possibles, mais ils modifient et déforment le sens de la vie, soumettant son caractère d'absolu à des fins très relatives.

Enfin, les problèmes d'ordre social concernent le coût d'opérations qui, même scientifiquement possibles, se font toujours au détriment d'autres priorités. Toute société, quelle soit, ne peut supporter les charges qu'entraîne la réalisation de ce qui est scientifiquement et techniquement possible. Les investissements en matière de soins ne peuvent dépasser les limites des moyens matériels et des ressources financières et humaines disponibles. Tout le monde sait que les thérapies sophistiquées sont coûteuses. Elles ne peuvent être prescrites au dépens d'autres traitements curatifs et hospitaliers.

Naturellement, le caractère sacré et absolu de la vie contredit l'expérimentation sur l'être humain. Il convient donc de réfléchir longuement à des critères stables de nature à apaiser les consciences, tenir compte de la réalité et profiter au maximum des progrès scientifiques.

Pour toutes ces raisons, il s'avère indispensable de sensibiliser les sociétés modernes sur la gravité des problèmes et sur l'urgence des solutions qui doivent être conformes, en même temps, à nos valeurs, à nos besoins et à nos possibilités. Une réflexion approfondie et éclairée par les données scientifiques, économiques, culturelles permettrait de placer correctement les choix dans leur cadre adéquat. C'est là le rôle du CNEM dont les activités ont commencé il y a presque une année. Il convient également de déployer des efforts particuliers dans le domaine de la formation et de l'entraînement à ces nouvelles activités encore à l'état brut. C'est d'ailleurs l'objet de la conférence d'aujourd'hui qui a pour thème : la formation en matière d'éthique médicale et qui vise la réalisation de quatre objectifs.

Il faut d'abord une prise de conscience des graves incidences et des possibilités limitées de la recherche biologique malgré les larges perspectives qu'elle ouvre. Le citoyen écoute et lit, il est constamment tenu au courant des découvertes qui ont lieu ici ou là. Il a envie d'en tirer profit et satisfaction, d'où création de nouveaux besoins. Il s'agit pour lui, la plupart du temps, d'obtenir sa part légitime des progrès scientifiques. Mais ce qu'apprend le citoyen n'est, d'ordinaire, qu'une brève information qui ne donne pas de détails sur la découverte, sur ses incidences, son évolution éventuellement dangereuse, les précautions et les mesures de vigilance prises dans tel ou tel pays. Cette information nourrit donc, en tant que telle, des rêves démesurés

chez le citoyen. Il est donc indispensable de le sensibiliser et de lui expliquer que tout ce qui est possible n'est pas nécessairement permis et qu'il se meut dans un milieu ayant sa culture et ses valeurs propres. La formation vise donc à ouvrir au citoyen des horizons plus vastes et à l'habituer à réfléchir et à agir avec circonspection.

La formation vise en second lieu à garantir un minimum d'entente sociale et culturelle et à réaliser une sorte de consensus sur les grands choix nationaux. Il est évident que les lois tirent leur force des contraintes qu'elles imposent à tous les citoyens en vertu de textes constitutionnels fondamentaux conditionnés par des choix politiques. Mais nous savons que cela ne suffit pas, car les lois imposées d'en haut sans l'assentiment de la conscience collective, sont tôt ou tard vouées à l'échec. En la matière, les lignes de force ne se réduisent ni aux mécanismes institutionnels ni à la volonté populaire, mais consistent dans l'harmonisation de ces deux composantes et dans l'aptitude de l'une à comprendre l'autre et à faire droit à ses aspirations et en même temps, dans la capacité de celle-ci à concrétiser les objectifs tracés par celle-là, à les prendre en charge et s'engager à les réaliser à tous les stades de la vie quotidienne.

Le troisième but de la formation est d'apporter le soutien au chercheur qui prend des risques dans son laboratoire ou au praticien qui décide en son âme et conscience d'accepter ou de refuser telle demande de son patient.

Il faudrait donc institutionnaliser l'accord entre le chercheur ou le praticien, d'une part, et le patient, d'autre part, de façon à reconnaître officiellement cet accord et le soumettre à un consensus raisonnable.

Ainsi, les choix fondamentaux ne dépendront plus de l'humeur de telle ou telle personne, du jeu des circonstances, des passions et des intérêts mercantiles, mais seront pris en fonction des dépenses médicales, conformément à des paramètres précis et objectifs et dans le cadre d'un environnement social, culturel et politique déterminé par la volonté de tirer parti des progrès scientifiques, d'agir selon la justice sociale et de respecter la vie en l'évaluant à sa juste valeur.

Enfin, un de nos principaux objectifs en organisant cette journée d'étude est de concrétiser la démocratie sociale et culturelle dans nos choix fondamentaux, car on ne peut s'en décharger sur des individus ou des institutions. D'où la nécessité de poser ces problèmes, d'en discuter et d'adopter les principes que nous devons suivre. Cette tâche sera dévolue aux parties concernées, c'est-à-dire aux spécialistes habilités à bénéficier des moyens scientifiques et techniques, d'une part, et au public le plus large, d'autre part, dont les décisions tirent leur légitimité de la conscience collective, considérée comme l'une des références principales à tous les choix futurs.

A côté de cette formation générale que nous souhaitons généraliser à toutes les catégories sociales et à tous les milieux, il faudra prévoir une formation particulière qui s'adressera à l'élite, aux décideurs et aux directions intellectuelles, politiques et professionnelles. Des cours spécialisés seront organisés dans les facultés et les instituts à l'intention des personnes concernées, parallèlement aux cours de droit, de législation, de philosophie et de morale.

En d'autres termes nous proposons d'étendre une culture scientifique et morale aux spécialistes, d'une part, et à un large public populaire, d'autre part. Est-il besoin de rappeler l'importance du rôle des médias dans la concrétisation de toutes ces responsabilités ?

La conférence qui nous réunit aujourd'hui n'est qu'un commencement de bon augure. En mon nom personnel et au nom de la Faculté des Sciences Humaines, je vous remercie chaleureusement pour votre accueil favorable et votre bienveillante attention.

L'ETHIQUE MEDICALE DANS LA LEGISLATION

Pr. Mahmoud CHAMMAM

La législation a constamment eu le souci de préserver la morale et de sauvegarder les bonnes mœurs. Tous les principes législatifs sont dictés par ce souci. Le Prophète (que la bénédiction et le salut de Dieu soit sur lui) n'a-t-il pas dit : « J'ai été envoyé avec mission de parfaire la morale » ? La législation s'est préoccupée d'un certain nombre de questions sanitaires, leur consacrant plusieurs textes qui se caractérisent par leur précision, leur profondeur et leur grande rigueur.

Le premier principe moral prôné par la législation musulmane est l'interdiction de causer du tort ou des dommages à autrui.

Les dispositions de cette législation reposent sur le nombre principe énoncé par le Prophète (que la bénédiction et le salut de Dieu soit sur lui) : « Pas de nuisance ni de malfaisance ! »

Il s'avère que, dans le domaine médical, toutes les actions nuisibles et contraires à la morale ne peuvent être commises sans la participation de spécialistes qui les supervisent, les exécutent et en déterminent les effets.

Ainsi l'avortement, la greffe d'organes prélevés sur des vivants ou des morts, l'euthanasie, la congélation et la conservation d'embryons, l'expérimentation médicale sur les êtres humains ne peuvent être menés sans l'intervention de spécialistes ayant des connaissances approfondies dans les domaines scientifiques et techniques. Intervenir dans ces domaines en l'absence de textes législatifs, c'est agir contrairement à la saine morale et au noble précepte : « pas de nuisance ni de malfaisance ! »

Par le biais d'interdictions visant à la sauvegarde de la société, la législation combat toute action qui sape la morale et porte atteinte à la dignité humaine dans les domaines médical et thérapeutique.

Depuis bien longtemps, la législation tunisienne s'est préoccupée de cet aspect de la question en prônant des mesures de sauvegarde, car « mieux vaut prévenir que guérir », et en instituant des lois qui semblent a priori étrangères à ce domaine, comme l'annulation de la vente pendant la maladie de mort, la détention lucrative, le testament en faveur de l'héritier ainsi que les contrats relatifs à la santé et les transactions avec des tiers.

La législation de l'ère nouvelle, soucieuse de réformes saines et constructives, s'est préoccupée de l'aspect moral de la pratique médicale, en vue d'asseoir sur des bases solides le grand édifice social et de garantir la prospérité de la communauté nationale toute entière.

Le citoyen tunisien a le droit de bénéficier de soins médicaux efficaces tels que prescrits par le code, qui a prévu des règles éthiques régissant les rapports entre médecin traitant et malade réclamant aide, assistance et sollicitude.

Signalons tout d'abord le code des droits et devoirs du médecin, institué par la loi N° 91/21 du 13 Mars 1991 et le décret complémentaire du 17 Mai 1993.

L'article 11 de ce décret, dans le souci de protéger l'indépendance du médecin et sa liberté professionnelle lors de l'accomplissement de son devoir et l'exercice de ses fonctions et ce, dans un esprit de haute moralité, stipule que « le médecin ne peut, en aucun cas, renoncer à son indépendance professionnelle ».

La législation définit ainsi le premier concept moral, car la liberté du médecin dans l'accomplissement de sa mission est de nature à préserver sa moralité et à le maintenir dans le droit chemin.

En soignant son malade, il soigne la société tout entière, pour le plus grand bénéfice de son pays et son peuple. Cette liberté n'est pas incompatible avec le souci du législateur de sauvegarder l'éthique médicale.

La question relative à la greffe d'organes humains prélevés sur des morts a fait l'objet de lois rigoureuses, car cette opération peut se faire dans des conditions contraires à la dignité humaine et à la morale en général.

C'est pour cette raison que la loi du 25 Mars 1991 relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains comporte de nombreuses conditions et restrictions destinées à protéger le malade contre les abus et les pratiques frauduleuses. Elle stipule notamment que « l'intégrité physique de la personne humaine est garantie et que toute contrepartie financière est interdite ».

Dans le souci de garantir les droits du citoyens, la législation s'est, en outre, préoccupée du sort des personnes atteintes de troubles mentaux, les protégeant de toute exploitation et de tous abus et traitements inhumains dégradants. En effet, les dispositions de la loi N° 92/83 du 13 Août 1992 visent à protéger ces personnes sur le plan humanitaire et moral et interdit de profiter de leur hospitalisation pour entraver leur capacité civile et les priver de leur droit à gérer leurs biens.

Il s'agit là d'un souci exemplaire de moralité, sous la haute protection de la loi.

La législation tunisienne de l'ère nouvelle s'est spécialement préoccupée des handicapés, leur consacrant des centres d'assistance et leur assurant réadaptation et soins adéquats.

J'en conclus que la législation intervient à plusieurs reprises pour sauvegarder la morale et préserver la dignité de l'Homme. Nous en avons cité quelques exemples dans la limite du temps qui nous a été imparti.

LA DEONTOLOGIE MEDICALE ETHIQUE MEDICALE ET DROIT MEDICAL

Pr Abdelaziz GHACHEM

« Bien sûr, l'Homme et la société ne vont pas rester insensibles au progrès omniprésent et sans doute tout particulièrement au progrès médical car "c'est de l'Homme qu'il s'agit" de sa santé, de sa vie, de sa mort ».

A. GOUAZE

Demain la médecine

Avant de faire le point de la situation de la formation de nos étudiants dans le domaine de la déontologie médicale, de l'éthique biomédicale et du droit médical, il importe en guise d'introduction, de rappeler :

- 1-** L'éthique bio-médicale dans l'enseignement supérieur est le titre du rapport que Philippe LUCAS a présenté aux Journées d'Ethique de Décembre 1989, organisées par le Comité consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé en France (C.C.N.E.). Dans ce rapport, le C.C.N.E. souligne l'importance de l'éthique bio-médicale dans les formations supérieures. Depuis, des expériences pédagogiques ont vu le jour dans beaucoup de Facultés Françaises. D'autres sont en gestation.
- 2-** Les participants aux "Journées Internationales" organisées à Bruxelles par l'Organisation Mondiale de la Santé (O.M.S.), la Conférence Internationale des Doyens des Facultés de Médecine d'Expression Française (CIDMEF) et les Facultés de Médecine de l'Université libre de Bruxelles et l'Université Catholique de Louvain du 9 au 12 Avril 1996 sur "la Faculté de Médecine et le médecin praticien du XXIème siècle", ont été unanimes sur la place de choix qui doit revenir aux "sciences humaines", et singulièrement à l'éthique biomédicale dans la formation des médecins.
De part le monde, le besoin d'humanisme se fait cruellement sentir dans la formation actuelle du médecin.

1- LE CONSTAT

Le besoin d'humanisme est né du paradoxe généré par les progrès scientifiques et techniques qui ont permis à la dimension scientifique de la médecine de réaliser des performances mais qui ont négligé la dimension humaine de la médecine qui a pour mission de prendre soin de la santé, de la vie mais également de la mort de l'Homme.

Au cours des quatre dernières décennies, la médecine a fait plus de progrès que tout au long des siècles qui les ont précédés.

La révolution biologique annoncée en 1952 avec la découverte de la structure physico-chimique de l'ADN se poursuit et même redouble d'intensité tous les jours sous nos yeux. Les progrès de la génétique moléculaire sont sans doute plus marquants depuis la découverte du code génétique, celle des techniques du génie génétique, des anticorps monoclonaux...

Elle avance aujourd'hui dans l'étude complexe des applications de la découverte des systèmes HLA vers le diagnostic anténatal (ou post-natal) et la médecine prédictive avec la pénétration du génome humain. Mais le progrès de l'immunologie cellulaire, de la virologie moléculaire et de la neurobiologie sont aussi considérables. Autre extraordinaire révolution, celle dans le domaine de la pharmacologie, de la chimie, de la physique avec la naissance d'une imagerie médicale très performante et dans le domaine des biotechnologies (technologies issues de l'étude et de l'exploitation du gène, de l'enzyme et de l'anticorps).

Ces progrès explosifs convergent tous vers la thérapeutique, une véritable évolution dans tous les domaines avec d'abord les médicaments et les antibiotiques multiples et puissant. C'est aussi la révolution de la chirurgie : chirurgie à cœur ouvert par exemple, les transplantations d'organes aussi, la coeliochirurgie. Mais c'est aussi la maîtrise de la fécondité avec d'un côté les méthodes de régulation des naissances et d'un autre les méthodes de procréation médicalement assistée. C'est aussi la maîtrise de l'hérédité et les premiers pas de la thérapie génique. Jadis, le médecin pouvait prétendre posséder l'ensemble des connaissances médicales et voilà qu'elles évoluent, s'étendent, s'accumulent tous les jours. Les médecins ont réagi en se spécialisant et en mettant souvent en place une formation médicale continue se consacrant à la dimension scientifique et technique de leur mission, base certes de la compétence qu'ils considèrent à juste titre comme primordiale mais ont marginalisé la dimension humaine de la médecine, oubliant ce que HIPPOCRATE nous a toujours rappelé que c'est de l'Homme QU'IL S'AGIT.

A ce propos, A. GOUAZE, dans son dernier ouvrage « Demain la médecine » qu'il vient de publier souligne « les médecins qui sont arrivés à dominer la révolution thérapeutique et peut être un peu grisés, ont-ils estimé qu'ils détenaient la vérité, que leur raisonnement et leur décision devraient toujours prévaloir et ... qu'ils n'avaient plus à permettre à quelqu'un d'autre, fut-ce au malade lui-même ou sa famille, de prendre part à la discussion et à la décision.

« on a ainsi pu reprocher à certains médecins leur trop grand détachement pour ce qui est du dialogue avec le malade et sa famille, de leur personnalité et de leur information ce qui revient à confisquer le corps, la maladie, voire la mort... ce qui revient à confisquer le père, la mère, l'enfant... on a ainsi pu stigmatiser un pouvoir médical, sans doute scientifiquement plus efficace, plus performant, mais déshumanisé, fermé car fondé sur la rétention de l'information, comme tous les pouvoirs d'alors, sur le refus de la discussion de l'explication et de l'offre de participation aux choix », d'où le paradoxe, la

contradiction avec la mission fondamentalement humaine consistant à être à l'écoute et au service du malade , conduite prônée par HIPPOCRATE déjà cinq siècles avant l'ère chrétienne.

Le médecin, de part le monde, est de plus en plus confronté à tout moment à des situations d'incertitudes, peu reproductibles et, devant chacune d'entre-elles, il doit conduire un raisonnement et prendre une décision souvent lourdes de conséquences.

Les postulas éthiques simples de jadis sont très largement dépassés. L'éthique est en pleine turbulence car le progrès n'est nullement apte à fournir les règles morales de sa mise en application pratique. Les responsabilités du médecin sont tous les jours plus grandes et les opinions multiples, les jugements plus ou moins arbitraires qui fleurissent ici et là ne peuvent l'aider vraiment.

Le médecin a sans doute un peu perdu de vue que sa mission première fondamentale est de soigner et de prévenir les maladies et les handicaps, d'aider donc les malades et les handicapés, les faibles mais également les bien-portants à se préserver de la maladie et du handicap.

Les turbulences de l'éthique médicale trouvent leurs racines dans le harcèlement scientifique et technique et donc économique. Et, bien sûr, la médecine n'est pas la seule concernée, tous les secteurs d'activité de la société le sont et leur éthique propre vacille. Mais toute évolution a son retour de balancier qui remet un peu d'ordre dans les esprits et les pratiques, un peu d'équilibre en corrigeant les désordres et les dérapages.

Dans tous les pays, la société réclame aujourd'hui un retour à l'humanisme et donc à une culture générale vraie et le médecin tout particulièrement doit retrouver sa culture s'il veut être apte à aider ses patients et la société. D'où la nécessité d'une formation à l'éthique biomédicale.

Le but pédagogique de la formation à l'éthique bio-médicale, la déontologie médicale et le droit médical est de mettre le futur médecin en face de son rôle social, de lui faire entrevoir les grands problèmes de conscience qu'il rencontrera demain à chacun des actes afin qu'il réfléchisse ; d'en faire un médecin instruit sans être un inquiet, avec l'espoir non téméraire, si d'aventure il s'est égaré dans quelque voie perdue, d'en faire à nouveau un médecin honnête et consciencieux ; c'est en outre d'en faire un citoyen conscient de sa participation à l'activité économique de la société dont il est membre.

Avant de faire le point des enseignements en la matière, assurés dans nos quatre Facultés de Médecine et de présenter quelques propositions, il serait peut-être souhaitable de clarifier certains concepts qui prêtent à équivoque.

2- ETAT DES LIEUX

- Depuis HIPPOCRATE, il est admis que la formation du médecin résulte de l'acquisition harmonieuse d'un « savoir », d'un « savoir-faire » et d'un « savoir-être ».

- Le « savoir-être » nécessite des qualités humaines innées et ou acquises au cours de l'enfance et de l'adolescence et consolidées au cours de la formation médicale.
- La vie en société est régie par des coutumes, des usages et des lois.

2-1- DEFINITION

- **La morale** impose à la conscience de chacun qu'il soit ou non médecin, de régler tous ses actes y compris ses actes professionnels, selon ses « obligations » envers lui-même, envers les autres, envers les collectivités, les communautés, envers les choses matérielles.
- **Le droit** est la puissance morale qu'a la personne humaine de posséder, de faire ou d'exiger une chose parce que, sans ce droit, elle ne saurait réaliser son vouloir ou se conformer à l'ordre des choses. C'est parce que l'Homme a des devoirs qu'il a des droits.

A côté du **droit positif** qui permet d'exiger une chose en vertu d'un texte ou d'une coutume ayant force de loi, existe un droit antérieur à toute loi positive, c'est le **droit naturel**, droit qui découle de la nature des choses et que l'on possède par intuition, celui qui fait dire que le fils doit obéissance au père, que l'Homme ne doit pas tuer son prochain, c'est celui des principes affirmés par la nature, dans tous les lieux, pour toutes les conditions sociales. Le droit naturel fait obligation à la volonté de se conformer aux principes, si elle veut effectuer des **actes honnêtes**.

- **Le droit médical** n'échappe pas à cette règle, mais il ne suffit pas que le médecin prenne conscience de ses devoirs pour que l'exercice de sa mission soit assuré, il faut que la mission des médecins soit protégée de l'intérieur même de sa profession contre toute atteinte extérieure. Cette protection ne peut naître et se développer qu'à partir du moment où l'impératif de conscience du médecin prend la forme juridique d'un **droit commun**. Le médecin est alors obligé de se tourner vers le législateur.

Ce n'est pas sans raison que l'on a pu écrire que le droit s'insinue partout.

Si moral et droit ne sont pas synonymes, droit médical et déontologie médicale ne le sont pas d'avantage.

Le droit médical est l'ensemble des règles posées par la société et au nom de la société pour tout ce qui a trait à la profession médicale. C'est encore la détermination des droits et des devoirs du médecin.

La déontologie médicale formule les règles et les critères d'une morale basée soit sur des usages éprouvés par le temps, soit sur des textes juridiques.

Elle comprend l'ensemble des règles qui régissent la profession médicale : relations des médecins avec leurs malades, leur environnement, relation des médecins entre-eux, relation avec les autres professionnels de la santé. Il s'agit de **l'éthique professionnelle**.

Le problème du secret médical, par exemple fait partie intégrante du droit tel que nous venons de le définir (art. 254 du Code Pénal) mais le secret médical impose des règles professionnelles très particulières que le droit ignore mais que la déontologie ne peut éluder (art. 8 du C.D.M.).

- **L'éthique clinique** concerne les problèmes nouveaux soulevés par l'exercice de la médecine pour tout ce qui a trait à la maladie, à la prévention de la maladie, à l'équilibre de la santé.
- **L'éthique biologique** ou scientifique concerne l'ensemble des problèmes moraux soulevés par la recherche en biologie et en thérapeutique.

2-2- L'ENSEIGNEMENT DE LA DEONTOLOGIE MEDICALE ET DU DROIT MEDICAL

Depuis leur création, les quatre Facultés de Médecine de Tunis ont prévu dans le curriculum des études médicales un enseignement intitulé officiellement : **Médecine Légale, Droit Médical et Déontologie Médicale.**

Cet enseignement destiné aux étudiants de la 3ème année du D.C.E.M. comprend un enseignement théorique de 60 heures et quelques séances d'enseignements dirigés et pratiques.

Il a pour objectif pédagogique de doter tous les étudiants qui doivent au terme de leurs études médicales, exercer la médecine quelle que soit leur mode d'exercice, les bases nécessaires à l'exercice de la profession médicale et de les initier à leur rôle social.

Cet enseignement comprend notamment :

- La thanatologie médico-légale et les bases de la certification pour l'appréciation des violences qu'elles soient somatiques ou sexuelles, volontaires ou accidentelles ; le médecin traitant joue un rôle fondamental dans l'appréciation de la durée du repos nécessaire à la suite d'une agression, d'un accident de la voie publique, domestique ou du travail ;
- Le droit médical intéresse particulièrement la prise en charge de la maladie et spécialement l'organisation de la protection médico-légale : organisation de la sécurité sociale, différentes assurances : maladie, maternité, accident du travail, maladies professionnelles, vieillesse, retraite, allocations familiales...
- Les problèmes posés par la médecine actuelle dans le domaine **économique** : dépenses médicales, socio-économie de la santé, consommation médicale, démographie médicale, maîtrise des dépenses de santé ;
- **La déontologie médicale** fait l'objet d'un enseignement particulièrement détaillé : secret médical, responsabilité médicale, organisations professionnelles : Ordre National des Médecins de Tunisie, organisation de l'exercice de la profession médicale, différentes formes d'activités, carrières médicales, organisation sanitaire...

Il ressort de ce bref rappel du programme de Droit médical et de Déontologie enseigné dans nos quatre Facultés de Médecine que les questions d'éthique biomédicale ne sont qu'effleurées.

S'il est nécessaire de consolider davantage l'enseignement du Droit médical et de la Déontologie médicale, il devient impérieux d'instituer une formation structurée à l'éthique bio-médicale ;

L'objection de cet enseignement est d'aider l'étudiant, futur médecin ou chercheur, à identifier les problèmes moraux qui se posent dans un contexte médical et biologique, de proposer au médecin ou au chercheur de demain des solutions compatibles avec la morale communément admise dans le cas particulier dominées par le respect permanent et pointilleux de la personne humaine et de l'être vivant dans son intégrité et son intégralité.

COMMENT REALISER CETTE FORMATION ?

La façon de réaliser cette formation ne saurait être envisagée d'une manière univoque mais doit prendre en considération toutes les spécificités des Etablissements d'Enseignement Médical.

Toutefois, il paraît logique de sensibiliser l'étudiant à la notion d'éthique médicale dès le début des études médicales de préférence à propos de sujets soulevés par les cours ou à la faveur de quelques conférences de synthèse coordonnant les cours dispensés dans les mois qui précèdent.

Au cours du D.C.E.M., les questions d'éthique devraient être systématiquement envisagées dans tous les chapitres qui le permettent.

Les stages hospitaliers doivent être des occasions privilégiées pour aborder les problèmes d'éthiques cliniques et scientifiques.

Les présentations de malades doivent permettre chaque fois d'orienter les débats non seulement vers les solutions diagnostiques et thérapeutiques mais encore vers l'analyse des conditions environnementales, socio-professionnelles et d'éthique clinique et biologique.

En pratique, le schéma préconisé comprend :

- Un enseignement théorique pour préparer l'étudiant aux problèmes éthiques. Cet enseignement ne doit pas être ni mobilisateur, ni directif ni dogmatique mais doit nourrir et susciter la réflexion ;
- Un enseignement pratique au lit du malade visant à proposer aux étudiants une méthodologie d'approche des problèmes éthiques en leur montrant à l'occasion des situations concrètes qu'un certain nombre de valeurs appartenant en propre au malade, sa santé, sa qualité de vie, sa personnalité, sa liberté, ses convictions, pouvant se trouver compromises voire contrariées par diverses contraintes

techniques, scientifiques, juridiques, économiques. Dès lors, le problème éthique posé par le malade étant clairement identifié, l'étudiant est invité à la réflexion.

L'outil choisi pour guider le raisonnement est la communication, les différents participants faisant par le jeu de questions-réponses, circuler l'information.

Le stage clinique hospitalier est sans aucun doute la modalité d'enseignement pratique la mieux adaptée à cet objectif. En effet, il offre un triple avantage :

- Présence du malade qui est placé au centre des préoccupations ;
- Avantage également d'une approche multidisciplinaire ;
- Grande variété des thèmes, ceux de la pratique hospitalière quotidienne elle-même.

Le rôle du maître de stage est essentiel :

- Il aide à identifier et recenser les problèmes éthiques que pose le malade, à découvrir la dimension éthique de tout acte médical ;
- Il amène le débat, stimule la réflexion et évite les dérives tout en se gardant d'imposer ses propres convictions ;
- Il rattache, dans la mesure du possible, les problèmes particuliers du malade à un problème éthique plus général.

Parmi les thèmes qui doivent être abordés, ceux couramment rencontrés dans les services et liés aux troubles de la conscience, à la dépendance et au vieillissement, à la haute technicité, aux transplantations d'organes, au suicide, au SIDA, à la réanimation néonatalogique, aux soins de fin de vie.

En conclusion, en plus d'une préparation de l'étudiant aux problèmes éthiques par une **information théorique préalable** qui lui permette de nourrir sa réflexion, le stage clinique hospitalier au lit du malade doit être utilisé pour mettre en évidence la composante éthique de tout acte médical au même titre que les composantes séméiologiques, physiopathologiques et thérapeutiques. Son objectif est de susciter la réflexion de l'étudiant, de lui proposer une méthodologie de découverte et d'approche des problèmes éthiques, de l'amener à préciser sa propre échelle des valeurs.

Si cet enseignement théorique et pratique doit être officiellement intégré dans le curriculum des études médicales dans les Facultés de Médecine, la meilleure forme d'enseignement de l'éthique restera celle qui se fait par le **compagnonnage et la valeur de l'exemple**, de la conduite ou du comportement des maîtres de stage et des enseignants. **La valeur pédagogique de l'exemple est incontestable.** Elle fait partie du message que chaque enseignant doit transmettre à ses étudiants.

L'éthique est un état d'esprit qui doit imprégner les études médicales et habiter le médecin tout au long de son cheminement auprès du malade. Soigner ne se limitera plus à **assurer des soins à un organe mais à prendre soin de son patient.**

Enfin, quatre remarques générales méritent d'être faites :

- 1- S'il n'est pas souhaitable de former des professionnels de l'éthique, celle-ci **étant l'affaire de tous**, en revanche, il est essentiel que des professionnels (praticiens ou chercheurs, cliniciens, biologistes, juriste, philosophes, sociologues, psychologues) ayant acquis la maîtrise de leur champ disciplinaire, consacrent une part de leur activité ou de leur carrière aux questions d'éthique biomédicale, en relation avec des centres spécialisés de recherches et formations doctorales pluridisciplinaires.
- 2- L'éducation morale du citoyen ne débute pas à l'adolescence. Pour être efficace, cette éducation doit commencer au sein du cercle familial, à l'école, au lycée, à l'université et se poursuivre pendant toute la vie.
- 3- Dans les problèmes d'éthique bio-médicale, le législateur doit, avant de s'engager, se souvenir que le Droit a pour mission de protéger l'Homme et de le défendre dans son corps et son âme. C'est au pouvoir législatif de prendre ses responsabilités s'il veut délibérément protéger la noblesse de l'acte médical, de la recherche bio-médicale et au-delà de ses actes, l'humanité souffrante dont il est le garant.
- 4- Le Comité National d'Éthique Médicale (C.N.E.M.) pourrait apporter une aide appropriée à tous les concernés par l'éthique en mettant à leur disposition des outils scientifiques et pédagogiques indispensables : banque de données, dossiers de documentation, etc...

RELATION ENTRE BIOLOGIE ET ETHIQUE ENTRE SCIENCES DE LA VIE ET SCIENCES DU BIEN

Pr. Fatma HADDAD CHAMAKH

Nous avons affaire, aujourd'hui, comme cela a déjà été dit, avec **l'implication éthique** des progrès accomplis, ce dernier demi-siècle, dans les sciences de la vie.

L'attention est fixée sur un certain nombre de **problèmes déontologiques** (liés à l'existence d'un code régissant la recherche et ses applications) et sur les impératifs moraux qui doivent être obéis lorsqu'on use de toutes les opportunités offertes à la thérapeutique et aux sciences médicales par les avancées des sciences de la vie.

Les progrès des sciences biologiques ont induit un certain nombre de questions urgentes qui se posent aussi bien au biologiste qu'au médecin, au philosophe qu'au sociologue, au juriste qu'au politique.

Les questions pressantes portent sur :

- La procréation médicalement assistée ;
- La manipulation génétique ;
- La greffe des organes ;
- La prolongation de la vie, par appareillage ;
- La régulation de la conduite humaine par la chirurgie cérébrale.

Quelle éthique devons-nous proposer ? Ethique qui réponde à ces questions qui sont pertinentes et adéquates aux préoccupations des chercheurs et des praticiens des sciences de la vie et qui veille à la sauvegarde de l'intégrité physique et des droits de l'être humain ainsi qu'aux besoins de la société. Comment instaurer des relations intrinsèques entre éthique et sciences de la vie au vu des progrès scientifiques accomplis et des possibilités techniques d'intervention dans le domaine du vivant, surtout du vivant humain ? Telle est la problématique à laquelle nous devons réfléchir parce qu'elle est le cadre de la pensée de notre avenir.

Ces possibilités techniques, de plus en plus nombreuses, peuvent être ramenées à cinq :

- Les interventions génétiques ou d'ingénierie génétique dans le domaine de la thérapie génétique, le clonage et le traitement des maladies génétiques ;
- Les nouvelles techniques de la procréation, avec la fertilisation in vitro, la recherche en embryologie, le conseil génétique, le diagnostic intra-utérin, l'interruption de grossesse, l'insémination artificielle, le choix du sexe de l'enfant ;
- La planification familiale ou régulation des naissances et leur contrôle ;
- La transplantation ou la greffe d'organes et la recherche biologique sur le fonctionnement cortical ainsi que la régulation du comportement biologique ;
- La sénescence, la prolongation de la vie, l'euthanasie, la mort.

I- NECESSITE DE L'APPROCHE ETHIQUE ET CRITERES DE CETTE ETHIQUE

- Toutes les découvertes biologiques et les nouvelles technologies dans ce domaine entraînant des effets **imprévus** et ont des répercussions globales à long terme (comme par exemple l'effet de la diminution de la mortalité et surtout de la mortalité infantile sur la croissance (forte) démographique mondiale ; les conséquences sociales, culturelles, psychologiques de l'insémination artificielle et du choix du sexe de l'enfant).
- Face à ces problèmes, quelle sorte d'éthique ? Quelle approche morale ? Abstraite et générale ? Ou bien plutôt relativiste et "situationniste" ? Ni l'une, ni l'autre.
- Aucune ne serait d'une quelconque utilité pour les biologistes et les autres spécialistes des sciences de la vie. L'éthique qui leur conviendrait tous-aussi bien aux biologistes qu'aux médecins, aux généticiens qu'aux spécialistes des transplantations d'organes-doit supposer une approche complexe, **interdisciplinaire**, qui prenne en compte **le bien de l'être humain**, considéré comme individu, comme membre d'une société ou même comme représentant de l'espèce humaine tout entière, envisagée sous sa double dimension biologique et culturelle, c'est-à-dire intellectuelle et morale.

A- Cette approche éthique obéit à certains critères :

- elle, qui doit nécessairement se combiner avec l'approche scientifique, ne doit pas perdre de vue sa dimension propre qui lui impose de penser et d'approcher **l'être humain** (être culturel) **comme une fin**, comme un objet de respect, et **l'humanité** comme un tout biologique et raisonnable, avec une fin dernière, une « destination » -comme dirait KANT- qu'elle intègre progressivement, sans jamais l'achever, dans **la culture, saisie dans sa finalité morale** (selon KANT, être moral, c'est se conduire d'après des maximes universalisables et non sous la pression des mobiles ; la culture est le propre de l'être qui peut rompre, qui consomme la rupture avec les pulsions de l'instinct, cette rupture lui ouvrant un destin autre que naturel) ;
- elle ne doit pas non plus perdre de vue l'infinie **complexité** des relations qui constituent l'être humain. L'être humain n'est pas un ensemble de **données naturelles** (anatomiques, physiologique,...) vivantes mais un être conscient de sa **destination humaine**, de sa **destination morale**, de ses fins, qu'il n'accomplit que dans l'espèce, et non point dans le laps de temps de la durée d'une vie individuelle : « ars longa, vita brevis ». Nous tirerons plus loin, de cette remarque quelques principes de l'éthique que nous proposons ;
- l'éthique, au sens où nous l'entendons ici, ne saurait s'exercer de l'extérieur de la pratique scientifique, biologique ou médicale, pour porter des jugements de valeur abstraits sur les découvertes de la science et les nouvelles techniques qu'elles induisent dans les domaines de la biologie et de la médecine. Elle servirait seulement de frein a posteriori aux applications de ces sciences. Ce que nous proposons, c'est

d'unir l'éthique et les sciences de la vie de sorte que dans son travail de recherche le savant, comme le médecin dans sa pratique, tienne compte des questions éthiques.

Cette approche a priori aurait le grand avantage d'établir l'intervention éthique à la source de la recherche scientifique, dans l'attitude du savant, dans la mission et la gestion des institutions scientifiques, eu égard au problème de l'usage qui sera vraisemblablement fait des découvertes scientifiques dans le domaine des sciences de la vie.

D'où la nécessité de **la formation éthique du biologiste** comme de tous les spécialistes des sciences de la vie, chercheurs ou praticiens. Ils intégreraient ainsi, en cours de cette formation –dont les modalités techniques (administratives, didactiques et pédagogiques) seront à déterminer par toutes les parties responsables de l'enseignement et de la formation dans ces disciplines- **le facteur éthique** dans la formation à la recherche scientifique, non pour restreindre la liberté d'esprit du chercheur dans la voie de la découverte scientifique, mais pour attirer son attention sur sa **responsabilité éthique** et son **devoir éthique** d'user de cette liberté pour servir les fins propres de l'humanité.

II- FINALITES DE CETTE FORMATION ETHIQUE

A- CHEZ LES SPECIALISTES DES SCIENCES BIOLOGIQUES

- La formation éthique que l'on devrait introduire dans le cursus studiorum des scientifiques, spécialistes des sciences de la vie, n'a pas pour but de leur donner à connaître ce que « la nature fait de l'homme », mais plutôt ce que l'homme fait de lui-même par l'éducation et la culture. La formation éthique des scientifiques devrait contribuer à élever la culture morale de la raison développée dans les sciences et qui, à elle seule, ne suffirait pas à « maîtriser l'état de grossièreté des idées pratiques » (KANT, cité in M. CASTILLO, Kant et l'avenir de la culture, op. cit), soit en d'autres termes l'état de sous-développement des idées morales.
- Cette formation devrait inculquer aux spécialistes des sciences de la vie la force éthique qui leur permettrait de faire prévaloir dans leurs choix (scientifiques) la valeur de l'humanité, considérée comme fin. Kant découvrait, il y a deux siècles, l'idée que la formation éthique implique la double exigence d'élever l'homme considéré comme être empirique au-dessus de lui-même et de donner à l'existence humaine une finalité morale, le principe sous-jacent étant que toute amélioration des conditions de la vie humaine, tout développement matériel, induit par les sciences et les arts, devrait être mesuré par la norme du progrès moral.
- Bien évidemment les sciences de la vie ont déjà posé des questions similaires dans leur domaine : en quoi consiste le perfectionnement biologique ? est-ce que l'homme, tant au plan de l'individu que de l'espèce ne peut pas, ne doit pas, tendre vers un état de perfection biologique ? A ces questions, des biologistes et des moralistes ont donné une réponse qui vient compléter et éclairer les quelques

remarques précédentes sur l'intrication des problèmes biologiques et éthiques. Ils nous rappellent qu'au-dessus et par-delà la lutte contre la douleur et la quête vers un plus grand bien-être pour le bien commun de l'humanité et celui de l'individu, l'être humain devrait être respecté et se respecter comme porteur de traits (non seulement génétiques, mais le caractère) qui pourraient contribuer au progrès de l'humanité et devrait « organiser » sa vie afin de la donner.

Une des voies par lesquelles l'être humain donne sa vie, c'est celle de la reproduction sexuelle ou procréation. C'est pourquoi il était naturel que la recherche biologique se soit orientée, sous les pressions conjuguées des aspirations individuelles et de motifs d'ordre social, culturel et économique, vers la maîtrise de cette procréation (sous diverses formes qui viennent d'être évoquées). C'est à coup sûr dans ce domaine de la maîtrise du vivant humain que les problèmes éthiques les plus difficiles se posent. L'esquisse du fil conducteur pour des réponses éthiques possibles requiert que l'on tienne compte de deux remarques primordiales :

- a- La sexualité sans réciprocité de désir est un acte dénué de sens et sans moralité ;
- b- Le droit de procréer est un droit fondamental, inhérent à la survie de l'individu. Mais, il ne peut être exercé sans que l'on prenne en compte les exigences vitales de l'enfant à naître, les droits de la société et ceux de l'espèce humaine.
- c- Le principe en est de « faire usage de la vie au service de la vie », en tenant compte de la nature des besoins physiologiques et du caractère relationnel de la vie humaine, et de déterminer en conséquence à quelles conditions précises pourrait s'exercer ce droit de procréer, si devaient être respectés la liberté des conjoints, les droits de l'enfant à naître, le bien de la société et son droit à réguler l'exercice du droit à la procréation (selon le double précepte que la vie est meilleure, si elle est régulée, et qu'il n'y a de survie -à long terme- pour l'espèce humaine que si le patrimoine génétique humain est préservé). C'est pourquoi à ce droit de procréer, droit inhérent à tout individu, à tout être humain, correspond un devoir de s'en abstenir, dans certaines situations ou conditions.

B-FORMATION DES SPECIALISTES EN SCIENCES HUMAINES

À la nécessité de la formation éthique des spécialistes en sciences de la vie correspond la nécessité de compléter la formation presque exclusivement centrée sur les problèmes épistémologiques posés par les sciences de la vie- que reçoivent les spécialistes des sciences humaines ou sociales (philosophes, historiens des sciences, théologiens, sociologues, psychologues) par leur sensibilisation aux problèmes pratiques (relevant de l'ordre de l'agir et des choix éthiques) qu'induisent les sciences de la vie, leurs découvertes et les applications techniques de ces découvertes dans le domaine de la

santé, leurs conséquences pratiques, la dimension éthique de leurs applications au vivant et à l'être humain. C'est ici qu'apparaît pour nous l'intérêt de discussions et débats philosophiques, lancés depuis quelques années sur les fondements de la bioéthique et de sa problématique (G. HOTTOIS, *Le paradigme bioéthique. Une éthique pour la Technoscience* (1991), De Boeck Université ; Marie-Hélène PARIZEAU (textes réunis par), *Les Fondements de la Bioéthique* (1992), De Boeck Université ; *Bioéthique : Méthodes et Fondements* (1989), Montréal, ACFAS), sur la technoscience (HOTTOIS et RORTY) et sur l'élaboration d'une éthique inspirée par une philosophie de la vie et une biologie philosophique (Hans JONAS, *Le principe Responsabilité*, trad. fr., Paris, Cert, 1990 ; du même : *The Phaenomenon of Life, Towards a philosophical biology*, 1966), traduit en allemand, sous le titre *Organisme et Libertés* (sur la biologie philosophique, 1973). A quoi il faut ajouter des textes de biologistes disant leur anxiété devant certains développements dangereux pour la vie des individus et celle de l'espèce humaine- de la biologie (Jacques TESTART, *Des Hommes et des Grenouille. Conversations avec J. Rostand*, Stock, 1995).

III- OBJECTIFS DE LA FORMATION ETHIQUE PROPOSES

Après ce détour, nécessaire pour l'analyse des conditions minimales de la conception d'une éthique adéquate à nos valeurs morales de liberté et de responsabilité, mises au défi par les avancées techniques et théorique des sciences de la vie, il est temps de présenter les quelques principes éthiques que nous nous proposons de tirer de l'inachèvement de la destination morale de l'homme et de l'humanité (cf. p. 32) et qui servent de cadre philosophique au projet de développement de l'enseignement de la bioéthique qui clôturera cet exposé. De ces principes - fondements nécessaires de toute formation en bioéthique -, d'inspiration kantienne, on peut déduire cinq objectifs:

Cette formation devra viser à enseigner à traiter tous les êtres humains comme les membres d'une espèce inachevée dont l'évolution sera morale.

Elle devra viser à enseigner à considérer l'individu humain comme un être déterminé uniquement par son propre avenir et le droit de l'homme comme le droit d'être considéré comme un être d'aptitudes dont la réalisation, par la culture, échappe aux divers déterminismes de l'histoire; à considérer la culture comme le

- patrimoine du futur. ⁽¹²⁾ et l'avenir des individus, ainsi que celui des peuples et des Etats, comme dépendant de leur capacité à anticiper le futur.

Elle devra enseigner, en conséquence, que l'humanité s'impose comme une fin, qu'elle est l'avenir d'elle-même, que la finalité de l'être humain, comme membre de l'espèce est identique à son devoir de contribuer, moralement, comme physiologiquement, à l'édification de sa propre postérité.

Elle devra contribuer à faire prévaloir une éthique qui joindra la -fidélité à l'avenir-, comme horizon ouvert de la postérité, à « la fidélité à l'origine. qui est- attachement de l'homme au monde déjà là " aux valeurs transmises, à la tradition.

Elle devra enseigner qu'il y a un droit de l'humanité, différent des droits de l'homme, et qui comporte l'idée d'un devoir lié à une conception morale de l'humanité générique. Au nom de ce droit de l'humanité, il y a limitation possible du droit que l'individu a sur lui-même. Selon KANT, cette restriction de l'usage de soi-même comme d'une chose appartient au droit de l'humanité et à celui de l'homme. (III)

IV- PROPOSITIONS POUR UN ENSEIGNEMENT DE BIOETHIQUE

1- PROJET DE DEVELOPPEMENT DE L'ENSEIGNEMENT DE LA BIOETHIQUE

A- Des cours au niveau de l'enseignement de l'enseignement supérieur:

En deux directions:

Une formation éthique pour les scientifiques à introduire dans le cursus studiorum au niveau jugé pertinent et opportun par les spécialistes des diverses institutions de formation, d'enseignement et de recherche aux sciences de la vie. Le programme du cursus de cette nouvelle discipline serait déterminé par une commission nationale de l'enseignement de la bioéthique (à créer).

Un enseignement de bioéthique pour les étudiants de Philosophie, de Théologie, et en Droit, à intégrer dans le cursus de formation des étudiants des Facultés de Lettres et Sciences Humaines, de Sciences Juridiques et de Théologie, au niveau qui sera jugé pertinent et opportun par les spécialistes, enseignants, de philosophie et d'éthique, de droit, de théologie.

B-Des séminaires de formation et de formation continue en bioéthique pour les praticiens et chercheurs

déjà engagés dans les professions médicales ou des autres sciences de la vie. Fréquence des séminaires : semestriels. Les programmes seraient déterminés par la commission nationale d'enseignement de la bioéthique.

C-Des stages de formation des formateurs en bioéthique dans les universités étrangères déjà spéciali-

sées dans l'enseignement la recherche, et la publication des travaux en bioéthique.

2- STRUCTURE A METTRE EN PLACE : une Commission Nationale d'Enseignement de la Bioéthique, dont les membres seraient des enseignants, chercheurs et administrateurs d'institutions impliquées dans les disciplines des sciences de la vie et des sciences de l'esprit (Philosophie, Théologie, Droit) et des représentants des Ministères de tutelle de ces institutions.

Ses fonctions seraient:

- de mettre sur pied, de suivre et d'évaluer les enseignements de bioéthique, évoqués ci-dessus;
- d'organiser une conférence annuelle qui aurait pour objet de mener une réflexion critique sur ces enseignements au triple plan: didactique, pédagogique et méthodologique. Seraient appelés à y participer le

Président du Comité National d'Ethique ainsi que les membres de la Commission Technique issus de ce Comité National d'Ethique.

REFERENCES

- 1- Cf. Bruno RIBES, (1978) *Biology and Ethics. Reflections inspired by a UNESCO Symposium*, p.25.
- 2- E. KANT refuse de désigner comme étant un bien ce qui n'est pas susceptible de faire l'objet d'une qualification morale. Cf. M. CASTILLO, (1990) *Kant et l'avenir de la culture*, Paris, PUF, p. 20.
- 3- Dans sa dimension anthropologique, la culture désigne l'itinéraire d'un ensemble d'individus qui appartiennent à une civilisation et contribuent à son essor, vivant et agissant parmi leurs semblables. Cf. M. TILLO, *ibid.*, p. 20.
- 4- • Destination morale- : notion kantienne qui rompt avec les conceptions endémonistes qui assignent à l'humanité comme fin, la recherche du bonheur.
- 5- Cf. Symposium de Varna (Bulgarie) organisé par l'UNESCO en 1975, • Introduction. par René HABACHI, cité in 8. RIBES, *Biology and Ethics*, op.cit., pp. 30-31.
- 6- Cf. Bruno RIBES, *Biology and ethics ...*, op.cit. p 112.
- 7- Cf. Bruno RIBES, *ibid.*, P 116.
- 8- Cf. François DAGOGNET, *La maîtrise du vivant*, Paris, Hachette, 1988, passim.
- 9- Cf. Bruno RIBES, op. cit., p. 117.
- 10- Cf. Bruno RIBES, *ibid.*, p. 121.
- 11- Idem, *ibid.*
- 12- Cf. M. CASTILLO, *Kant et l'avenir de la culture.*, op.cit. p.234.
- 13- Cf. M. CASTILLO, *ibid.*, p. 234. KANT, *Métaphysique des Moeurs*. Première Partie, Doctrine du Droit [1797], IIème section, ch.I, § 17, Remarque, tr. franç., Paris, Vrin, 1988, p.146.

LA BIOETHIQUE :

RECHERCHE ET APPLICATIONS

LA BIOETHIQUE : RECHERCHE ET APPLICATIONS

Pr. Béchir HAMZA

Président Du Comité National D'Ethique Médicale

L'éthique médicale suscite un très vif intérêt auprès du public qui l'assimile le plus souvent à la morale. Or, l'éthique n'est pas la morale dans le sens universel du terme, l'éthique est un comportement pour la meilleure des conduites possibles en vue d'un résultat dans toutes les décisions. Il ne s'agit pas de conduite qui vise à édicter des règles générales contraignantes, mais des règles d'une conduite adaptée à chaque situation dans le respect de la dignité humaine. Elle fait aussi appel à la conscience personnelle, situe la personne par rapport à son environnement et nécessite une réflexion approfondie pour exprimer la relation d'un agir professionnel par rapport à ses fins et par rapport à des valeurs morales. Sans le respect des valeurs morales le pouvoir médical n'aurait pas de limites.

La limitation 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 dans le Code d'Hippocrate. Beaucoup plus tard (au IXème siècle) influencé par ce dernier code, le Persan Ali IBN RABBAN, auteur de "L'Encyclopédie" Le Paradis de la Sagesse" a décrit le portrait éthique du bon médecin. Il cite: "Il choisira dans chaque chose le meilleur et le plus juste -. Il s'agit bien d'un choix après réflexion éthique. 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.

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. 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. La bioéthique évoque l'ensemble des problèmes d'éthique concernant le monde du vivant et

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, à l'accélération des connaissances sur la biologie et à leurs applications à l'Homme. La bioéthique a franchi, aujourd'hui, les frontières nationales. Elle 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 thérapeutiques, la neuroscience et ses applications, la recherche sur l'embryon. Il concerne aussi le déploiement évolutif d'une technologie, parfois agressive et même dangereuse et qui a fait de l'organisme humain un objet accessible à toutes les investigations et à toutes les pratiques, d'où le problème des limites de leur emploi. En fait le débat concerne toutes les questions qui touchent à la vie humaine face aux acquisitions de la médecine ou de la biologie, acquisitions qui ont des avantages certains aujourd'hui et qui se manifesteront davantage demain dans un délai imprévisible. Il convient alors de se demander quels risques des techniques de biotechnologie peuvent entraîner pour la santé de l'Homme, son environnement et l'équilibre du monde du vivant.

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'Ethique 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 '.

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 pertinente et ce, d'autant plus que le pouvoir médical accroît notre responsabilité et complique le comportement éthique.

A propos de ce pouvoir médical, je voudrais illustrer mon exposé par quelques exemples qui, dans l'exercice de la profession, m'ont posé un problème de choix et mis à l'épreuve ma déontologie et mon éthique.

J'ai été amené au début de ma carrière professionnelle à porter le diagnostic d'atrésie de l'œsophage chez un nouveau-né mongolien; affection qui nécessite une intervention chirurgicale à la naissance, sinon cet enfant était exposé à des complications mortelles. Pour être conforme à ma déontologie, dispenser des soins conformes aux acquisitions scientifiques les plus appropriées, (article 32 du code) et après consultation avec le chirurgien, le nouveau-né a subi une intervention chirurgicale avec succès. C'était la première intervention de ce genre pratiquée en Tunisie. L'opinion médicale était mitigée et certains collègues y ont vu un 'vedetariat médical'. Mais nous pensons que dans ce cas particulier, nous avons à la fois répondu à la déontologie et aussi à l'éthique, car il ne nous appartient pas de faire de l'eugénisme ou de l'euthanasie passive. Beaucoup plus tard le père affecté par le douloureux handicap de son enfant m'a fait la réflexion suivante, Docteur, il aurait mieux fallu laisser faire la nature'.

A propos de ce même pouvoir médical, un des grands maîtres de la pédiatrie française a agi autrement que nous-mêmes. Evoquant des souvenirs à propos de l'euthanasie, il écrivait, Me voici, devant une fillette abandonnée totalement démente; elle se trouve en pleine péritonite. La faire opérer? Quel drame? J'hésite un moment, je n'appelle pas le chirurgien. La nature a fait le reste '. Son comportement a été interprété par les religieux qui dirigeaient l'institution pour enfants abandonnés comme un acte de, charité chrétienne », N'est-ce pas là un cas d'euthanasie passive? S'agissant d'une euthanasie passive, la juridiction l'aurait certainement condamné conformément à sa déontologie et à un arrêt de la cour de justice qui stipule, le contrat qui s'établit entre le médecin et son patient comporte l'engagement si non de guérir ou moins de lui donner des soins, mais consciencieux et conformes aux données acquises de la science-.

Un autre exemple, m'a posé aussi un problème de choix: un adolescent (19 ans) rendu nain ($\pm 1,05$ m) par une colite inflammatoire en évolution depuis des années. Il est hospitalisé dans le service que je dirigeai dans un état de cachexie extrême. A la suite de la concertation qui s'est instaurée au sein de l'équipe médico-chirurgicale, il m'a été proposé de le faire bénéficier de soins à l'étranger, soins qui devaient comporter une alimentation parentérale à débit constant de longue durée, suivis de colectomie, par ailleurs mutilante. Des contacts ont même été entrepris avec un service de réanimation Parisien qui était tout à fait disposé à le prendre en charge. J'avais un choix à faire: celui qui consiste à faire profiter cet adolescent des rouages de la machine de soins sophistiqués, dispensés à l'étranger avec ses conséquences financières lourdes pour la

communauté, et de celui qui consiste à veiller à son intégrité, sans acharnement, en lui administrant des soins à la portée de nos moyens. Si j'opte pour cette dernière solution, j'aurai peut être négligé son corps et l'éthique individuelle, si j'opte pour l'arsenal thérapeutique à l'étranger, j'aurai trompé la société et ce d'autant que les résultats ne pouvaient qu'être qu'hypothétiques et aléatoires. Comme si pour calmer notre conscience, l'adolescent s'était opposé avec obstination à toute alimentation artificielle et à l'acharnement thérapeutique. Nous avons respecté son refus et avons entrepris un traitement conservateur et rejeté son transfert à l'étranger et ses aspects financiers. Avons-nous répondu à la déontologie et à l'éthique devant ce dilemme auquel nous avons été confronté? Le recul a calmé notre conscience, Ahmed est aujourd'hui après 15 ans de recul, totalement rétabli et inséré dans la vie sociale malgré son handicap statural. Je crois avoir répondu à l'éthique individuelle et à celle de la communauté. Il s'agit là d'exemples, de la vie professionnelle quotidienne devant lesquels le médecin est confronté, mais dans un thème aussi étendu que la bioéthique, d'autres problèmes plus exemplaires soulevés par les progrès de la technologie mettent davantage à l'épreuve notre réflexion éthique et soulèvent des débats qui placent le droit au centre des discussions pour définir les limites de la percée de la science et ses applications pratiques à l'Homme.

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 et la réglementation. 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'on se demande alors, faut-il faire intervenir la déontologie médicale seule) Faut-il légiférer ? Ce qui reviendrait à l'Etat de décider, dans des situations qui concernent la vie familiale et intime? Faut-il laisser le choix à la seule discrétion des couples et leur désir d'enfant biologique et légitime) Faut-il accepter toutes les pratiques, avec les risques et conséquences à long terme encore inconnus : la cryocongélation au plus profond du froid, avec ses incertitudes, le don de gamètes, anonyme ou non, avec ses problèmes de filiation, de père légal et le père biologique? Faut-il accepter l'acharnement procréatif qui fait, comme il a été dit du ventre de la mère, l'ovaire dose,) 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 ». Autant de problèmes juridiques, éthiques et sociaux que l'O.M.S. a classé en principes, je cite, respect de la dignité de la personne humaine, sécurité du matériel génétique humain, inviolabilité, inaliénabilité de la personne, qualité des services, agrément des équipes et transparences

des résultats. L'adoption de ces principes pourraient constituer un cadre normatif servant de guide au législateur national, si toutefois une législation est entreprise '.

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.

Comme vous le savez, il ya une vingtaine d'années, les parents ne pouvaient avoir connaissance de leur enfant qui va naître. Naîtra-t-il en parfait état? Sera-t-il atteint de malformation, d'aberration chromosomique) Toutes ces questions seront sans réponses jusqu'à la naissance de l'enfant, source alors de joie, de rejet ou de souffrance.

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 découverte de malformations par les procédés de visualisation mais aussi, grâce à la biologie moléculaire et la connaissance du génome d'identifier, prédire une maladie génétique qui se manifestera 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 manifestera après la naissance dans des délais variables. Se pose alors pour le médecin le problème de l'information des parents directive ou non. Si les acquis scientifiques du diagnostic prénatal sont considérables pour la famille, la société et son avenir, il ne peut être question dans une simplification réductible de lier la DPN à l'interruption de la grossesse dite thérapeutique ou à l'ambition de choisir selon les convenances.

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. Il conduit aussi à mieux se préparer pour soigner par un geste médical ou chirurgical, d'évaluer la fonction d'un organe, afin que le DPN soit perçu non comme une médecine de l'avortement mais comme une médecine de la vie pour une meilleure prise en charge de la vie.

Certes des couples refuseront la non conformité, qu'elle quelle soit, préféreront 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. La maîtrise de la fécondité permet déjà au couple d'avoir un enfant' quand je veux' et l'on pourrait un jour pousser la consommation et dire un enfant' quand je veux, et, comme je veux

" même fille ou garçon. Mesure-t-on alors les risques éthiques, sociaux, démographiques de la convenance personnelle ou de la société, amplifiée par le biais des médias et répandant l'illusion que l'espèce humaine est contrôlable. 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'a dit 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 dit, présumé, et met les parents devant des situations dramatiques auxquelles ils n'ont pas été préparés: la définition de la mort par l'arrêt total et irréversible des fonctions du cerveau, le don de vie, par altruisme et solidarité.

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) Redoutable, pouvoir que celui de choisir à qui une thérapie exceptionnelle peut être offerte et à qui elle peut être refusée? On ne peut nier que devant de tels dilemmes, l'argent fera la différence, en l'absence de la réglementation et d'une justice distributive des organes prélevés. Certes les choix sont incontournables mais ils s'accompagneront toujours d'un sentiment

d'insatisfaction éthique. Néanmoins, si nous sommes pour des choix équitables et conformes à des critères à établir nous estimons aussi que c'est à la communauté qu'il appartient de favoriser le don d'organes par solidarité, si elle veut que ses membres bénéficient un jour de la greffe.

Mesdames, Messieurs,

Si 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, ils entretiennent néanmoins l'angoisse et le risque grave de modifier l'espèce humaine, comme le clonage ou la création de chimères, risque qui a amené Mr Mohamed BEDJAOUI, Président de la Cour Internationale de Justice à déclarer: ' Nous sommes parvenus à un stade de connaissance, qui confère à l'Homme une liberté qui donne le vertige et qui exige de lui un engagement responsable pour éviter les dérives. L'Homme est devenu l'ingénieur de l'Homme. Est-ce là un pouvoir ou une malédiction), Par ailleurs, grâce à la génétique, dès le stade anté-natal 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'examens pré-nuptiaux) Est-ce à dire qu'il faille 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.

On ne peut nier, cependant, que la connaissance du génome ouvre la voie à la thérapie génique somatique qui se dessine de plus en plus et promet des espoirs et des bénéfices escomptés non seulement pour le patient mais aussi pour la société. Les espoirs du traitement génique de la mucoviscidose, maladie fréquente et grave du nourrisson, en sont un exemple.

S'agissant de la thérapie germinale qui intervient sur les cellules reproductives de l'individu, l'on sait que la communauté scientifique internationale la condamne en l'état actuel des connaissances en raison des risques de modifier le patrimoine génétique humain et de ne plus contrôler la sérénité de l'espèce humaine et de faillir à notre devoir envers les générations futures. En serait-il de même dans l'avenir) Des opinions diverses 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, nous l'avons mentionné au début de cet exposé. Il s'agissait alors d'actes criminels. Mais comme 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. L'Homme a fait par le passé et fait encore aujourd'hui l'objet d'expérience dans la recherche d'un bénéfice scientifique. Ch. NICOLLE la jugeait nécessaire 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 donc nier que dans cette situation, l'expérimentation médicale a trouvé sa justification éthique, dans le bénéfice pour la collectivité, 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' immoraux " 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, grâce aux travaux de JENNER, c'est le cas des travaux de CALMETIE et GUERIN qui ont diminué l'incidence de la tuberculose. C'est le cas de l'expérimentation par le vaccin de SALK et SABIN contre la poliomyélite qui ont permis d'éradiquer cette maladie ou d'en diminuer l'incidence. C'était, certes sous le couvert de ce qu'on appelait le ' 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. Celui-ci devient alors sujet à des pressions du pouvoir des chercheurs et des industries des médicaments ou de l'équipement médical.

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 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.

Mesdames, Messieurs,

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 et psycho-névrotiques. Il sera alors difficile d'en connaître les limites. L'éthique devra envisager les conséquences sur le plan du comportement intellectuel, affectif, neuro-moteur, dans le contexte de l'environnement. Il lui appartient d'intervenir dans des débats encore aujourd'hui inépuisés et sans cesse renouvelés, de favoriser, certes les conséquences heureuses de la recherche sur la biologie du cerveau, mais d'en limiter aussi les effets pervers éventuels.

Dernier problème éthique que je voudrais évoquer rapidement est celui des **enquêtes épidémiologiques**, auprès des familles avec le risque de préjudice d'où la nécessité éthique de la tenue des registres et de la confidentialité des données, le consentement éclairé individuel, l'accord de la collectivité, le respect des habitudes sociales et culturelles, et le refus de toute la publicité nuisible ou diffusion sélective des résultats.

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

Dans notre pays, depuis quatre décades, notre démarche a été dictée par une autre forme d'éthique: prévenir des maladies transmissibles, lutter contre la malnutrition, et assurer les 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, et 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.

Si nous profitons du triomphe de la science 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'Ethique 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 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 œuvre 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 de commercialisation du progrès et du respect de la personne humaine

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 Journée Annuelle publique relative à des questions importantes liées à l'éthique. Nous avons choisi pour cette année, la formation à l'éthique. Elle a été exposée ce matin. Cet après-midi est réservée aux débats autour des thèmes que je viens d'aborder. 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. Si cette journée est publique, c'est pour 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.

DEBATS

Pr. CHAABOUNI H.

Je voudrais faire un commentaire concernant l'éthique médicale et le développement de la génétique, en particulier pour l'utilisation des examens génétiques qui peuvent pour certains, comme l'a dit Dr DALLAGI, constituer une atteinte à la vie de l'individu; cas des examens effectués dans le cadre de la participation à des compétitions internationales. Je vais vous raconter une histoire vécue qui, à mon avis montre qu'une analyse génétique systématique parfois peut, au contraire, être bénéfique.

Nous avons reçu il y a quelques temps, une patiente adressée par le médecin scolaire pour déterminer le sexe génétique de cette jeune fille qui devrait participer à des compétitions sportives internationales. Examinant l'enfant et faisant tous les tests simples nous avons conclu malheureusement que ce n'était pas une fille, on a expliqué à la patiente et aux parents le problème. Au fait c'est tout simplement, une pathologie qui n'avait pas été diagnostiquée initialement, il s'agissait d'une insensibilité périphérique des organes génitaux externes, je n'entre pas dans les détails. Le diagnostic a été fait immédiatement et bien sûr l'enfant a été prise en charge par tout le staff médical et chirurgical. Donc on voit bien, par ce cas, que cette personne a bénéficié d'un examen systématique et maintenant c'est un beau jeune homme qui doit avoir 20 ans, qui se porte très bien et qui est très content parce qu'il devrait participer à une compétition internationale. Il est passé par hasard par notre petit laboratoire de génétique où on a pu redresser les choses et lui redonner une vie normale. Donc je pense que l'éthique médicale ce n'est pas un enseignement limité, ce ne sont pas des lois, des règles précises, je pense que c'est un ensemble, et comme l'a dit le Dr HALAYEM, le mieux est d'enseigner en pratiquant l'éthique médicale, parce que je ne sais pas, si dans nos hôpitaux, si dans nos institutions de santé qu'elles soient publiques ou privées, est-ce qu'il y a par exemple des staffs pour décider de l'arrêt de grossesse lorsqu'on découvre un fœtus malformé, j'essaye de le faire avec notre équipe de gynécologues à l'Hôpital Charles Nicolle, on fait un petit peu comme on peut, mais on ne réussit pas toujours. C'est bien de commencer par le haut en créant un Comité National d'Ethique regroupant les sages, mais je crois qu'il y a des éléments de base nécessaires pour la pratique médicale, il est très important d'apprendre dans le cadre de l'éthique médicale, dans le cadre de la déontologie d'apprendre aux médecins à travailler ensemble parce que c'est vrai que faire le diagnostic d'une maladie génétique peut, dans certains cas détruire une famille, il est arrivé que lorsque l'information est mal passée et bien, le couple se défait. Je pense qu'il faudrait laisser la science se développer, laisser la science évoluer, la génétique ou autre discipline mais ce qui est important c'est de mettre les outils de la découverte scientifique entre les mains des personnes qui sont compétentes et c'est très très très important, parce que, faire un diagnostic pour analyse génétique d'une maladie génétique, est parfois délicat, il faut savoir tout simplement, manier le résultat, le transmettre. Il est vrai, on est un peu inquiet quand on voit l'évolution de la science, mais

on ne peut rien contre cette évolution. Prenons l'exemple de l'atomique, on a eu des craintes mais ça n'empêche que si d'un côté on a les bombes atomiques pour tuer les êtres humains de l'autre côté avec les radiations on soigne des quantités de cancéreux. Disons donc, que l'important ce n'est pas de dire faire attention il y a évolution et on a peur des retombées négatives, il faut dire nous devons pouvoir évoluer avec ces connaissances dans le sens positif et pour cela il faut assurer la formation des médecins, pas seulement des chercheurs, parce que le chercheur reste à l'écart du patient ce n'est pas lui qui va appliquer la science, c'est le médecin qui va appliquer.

L'importance de celui qui va transmettre l'information et celui qui va utiliser l'information donnée par le chercheur est grande, parce que je pense que pour le chercheur, les principes sont les mêmes pour tous types de recherche qu'elle soit sociologique ou génétique le principe est exactement le même, essayer de ne pas toucher à l'intégrité de l'individu, par la suite les applications sont les plus importantes.

Pr. ESSOUSSI A.S.

Il est vrai que dans la réflexion récente des Facultés de Médecine, à l'occasion des projets d'arrêtés fixant le régime des études, nous avons évoqué le problème dit de "l'Enseignement, de l'éthique", Nous ne l'avons pas appréhendé comme un enseignement classique autonome avec des cours ex-cathédra, une note, un coefficient etc ...

Mais comme nous sommes dans un contexte de formation professionnelle, cet enseignement, doit être intégré et pratique.

A la Faculté de Médecine de Sousse, le projet d'arrêté prévoit en première année Médecine un « module, de sciences humaines et psychologie, dans lequel il existe des objectifs de formation en éthique médicale: il s'agit là d'une première sensibilisation, très tôt dans la vie de l'étudiant, à ces concepts; cela nous semble important car nous avons observé que le comportement des jeunes stagiaires, en l'absence de ces notions, n'est pas conforme et souvent mal adapté vis-à-vis du malade et de sa famille ..

En plus de cette sensibilisation initiale, la formation intégrée passe par une information renouvelée au cours des études et des exercices pratiques. A titre d'exemple: à Sousse les étudiants en 5ème année abordent le problème de l'éthique médicale à travers le programme de Médecine Communautaire qui comporte une formation à la recherche médicale. les étudiants par groupes doivent présenter à titre d'exercice des projets de recherche avec une problématique détaillée, une méthodologie claire etc. Nos collègues enseignants leur demandent systématiquement d'exposer les problèmes éthiques éventuels liés au type de recherche choisi. Vous voyez effectivement qu'il y a possibilité d'intégrer cette formation à l'éthique et d'utiliser des méthodes autres que l'enseignement classique.

Pr. TEKKARI B.

Je vous remercie, Mr le Doyen, la parole est maintenant à Mme le Pr HADDAD CHAMAKH.

Mme le Pr. HADDAD-CHAMAKH F.

Je vous remercie, Monsieur le Président de séance de me donner la parole.

Je voudrais, d'une part, réagir aux propos du Dr HALAYEM et des Prs CHAABOUNI et ESSOUSSI. Le schéma que j'ai présenté, en cours de ma communication, comme une esquisse de la formation éthique à dispenser aux étudiants en médecine, n'est pas à intégrer immédiatement dans leur cursus actuel mais doit constituer néanmoins une part essentielle et nécessaire de leur future formation. Nous sommes réunis ici pour penser la meilleure formation à donner, à l'avenir, aux étudiants en médecine: nous sommes, si vous permettez cette expression, un théâtre du futur, de même que nous donnons la vie aux générations à venir.

Tout ce qui vient d'être dit au cours du débat, sur la nécessité du rapport entre l'humanité d'aujourd'hui et celle de demain, entre les générations présentes et celles à venir, ainsi que sur l'exigence de cette éthique relationnelle, faisait -partiellement- l'objet de ma communication de ce matin sur- Les perspectives de la formation en bioéthique '. J'y insistais sur le fait que l'être humain est, fondamentalement, un être relationnel, tant au plan biologique que sociologique et, sans son appartenance à un système riche en communications, il mourrait, tout comme le cerveau ne pourrait survivre au dysfonctionnement total du système neuronal.

Tout ce qui vient d'être dit par les intervenants me réjouit, car cela vient conforter les idées que je développe dans mon schéma et parce que ce qui se pratique déjà, dans les facultés de médecine, en matière de formation en éthique médicale me paraît excellent.

Je voudrais, d'autre part, répondre à l'intervention du Pr Béchir HAMZA, notre Président, pour lequel nous éprouvons beaucoup de respect et d'amitié, concernant la formation des étudiants en médecine aux Etats-Unis. Il faut préciser que l'étudiant américain, . durant sa première année à l'Université, à l'occasion de recevoir, pendant un semestre, outre sa formation dans les matières scientifiques, une formation littéraire, philosophique et esthétique (en musique par exemple, ou en d'autres arts).

C'est pourquoi je crois que nous devons donner à nos étudiants tunisiens, grâce à un enseignement préalable d'éthique philosophique, ou ,théorique" la possibilité de se préparer à recevoir, dès les premières années de faculté, l'enseignement d'éthique" pratique" médicale, qu'ils sont appelés à recevoir.

On peut objecter à cela que dans le système éducatif tunisien, tous les élèves de 2ème année de l'enseignement secondaire reçoivent un enseignement de philosophie.

A cette objection, il faut objecter qu'il s'agit seulement d'un enseignement, léger" de trois ou quatre heures hebdomadaires, axé pour l'essentiel, sur l'épistémologie et une réflexion critique sur la connaissance scientifique et les méthodes à l'oeuvre dans les diverses sciences, et non point centré sur l'éthique, fût-elle" l'éthique de la

connaissance scientifique, (facques MONOD, Le hasard et la nécessité, Paris, Seuil, 1970, pp. 220 et sq.).

Ce que je veux proposer -au Ministère de l'Education comme à celui de l'Enseignement Supérieur- c'est une restructuration des programmes de philosophie qui accorderait à l'enseignement de la philosophie morale et de l'éthique une plus large part et qui tiendrait compte, ainsi, aussi bien de " la demande internationale d'éthique, que de la nécessité d'élargir la part dévolue à l'éthique dans les programmes d'enseignement de la Philosophie, presque entièrement dominés, depuis trente ans, par l'épistémologie.

Je voudrais, enfin, terminer mon intervention dans ces débats en soulignant un dernier point. Cette formation à l'éthique et à la réflexion morale sera dispensée par l'intermédiaire des institutions d'enseignement -du secondaire et du supérieur- et elle touchera donc une part très peu nombreuse de la population tunisienne, puisqu'en Tunisie le pourcentage des élèves scolarisés en primaire qui poursuivent leurs études jusqu'à l'enseignement supérieur est relativement peu élevé (il est de l'ordre de 8,5 à 11 %, alors que dans d'autres pays, comme le Japon, il serait de l'ordre de 80 %).

C'est pourquoi nous devons être réalistes et modestes lorsque nous parlons -à propos d'éthique médicale ou d'éthique tout court- -d'éthique communicationnelle- de libre communication avec le public. Ne perdons pas de vue que ce public lui-même doit être amené, par une formation adéquate -car il y a une pédagogie de la libre communication- à être en mesure de véritablement choisir, c'est-à-dire de penser ses choix, d'en évaluer les conséquences et de les assumer. C'est pourquoi nous avons besoin, ici en Tunisie plus qu'ailleurs peut-être, de dispenser un enseignement général d'éthique philosophique universelle qui ne soit pas coupé de la formation éthique médicale, vivante, mais qui viendrait tout à la fois la préparer, la fonder et ainsi la consolider,

Pr. BELKAHIA C.

La Faculté de Médecine a introduit, lors de la réforme des études médicales (début d'application en 1988), de nombreuses modifications, Dans les domaines du savoir et du savoir-faire, les améliorations existent et sont tangibles, Par contre, sur le plan du savoir-être, l'évaluation est difficile et je suis convaincu qu'il reste beaucoup de choses à faire et en particulier dans le domaine de l'éthique, Ma proposition est la suivante,'

- en 1^{ère} année (ou en premier cycle) " introduction sous forme de conférences (et de documents), des notions essentielles pour familiariser l'étudiant avec les concepts et les termes;
- et/ou en 4^{ème} ou 5^{ème} année,' enseignement relativement succinct, sous forme de conférences (+ documents). Ces notions enseignées ne seront en fait que les _ ouiii> qui permettront au futur médecin de mieux capter ces concepts,

Néanmoins, le véritable apprentissage des étudiants pour l'éthique se fera au contact de leurs maîtres, et de leurs

âînés, Car comme il a été dit _ on n'apprend pas aux autres ce que l'on sait, on leur apprend ce que l'on est, Ainsi, c'est essentiellement par leur comportement et leur -image- que les enseignants transmettront le mieux les notions de savoir-être et d'éthique,

Pr. GHACHEM A.

Pour ce qui est de la déontologie médicale, vous avez raison de dire que ce n'est pas l'éthique telle qu'elle a été définie dans ma présentation, La déontologie médicale est l'ensemble des règles morales qui régissent l'exercice de la médecine; c'est-à-dire les relations des médecins entre-eux, les relations du médecin avec le malade, etc, C'est donc la science des devoirs des médecins et c'est ce qu'on appelle aujourd'hui l'éthique professionnelle" Que les choses soient claires,' l'éthique d'une façon générale traite des nouveaux problèmes soulevés par la médecine clinique et la médecine biologique, Telle est la définition que j'ai essayé de donner tout à l'heure dans mon exposé pour clarifier certains concepts,

S'agissant alors de la formation à la bioéthique, je dis bien la formation à la bioéthique, je suis tout à fait d'accord avec tout ce qui a été dit, Il est incontestable que l'éthique ne s'apprend que par exemple, la valeur de l'exemple et c'est au cours des stages cliniques qu'on apprend, qu'on s'imbibe de ces notions et qu'on s'initie aux comportements moraux,

Mais j'ajoute à l'intention de mon ami et très cher collègue Mohamed HALAYEM que comme pour l'apprentissage du _ savoir-, le _ savoir-faire. et le _ savoir-être. nécessitent également une formation théorique qui s'acquiert sur les bancs des amphithéâtres des Facultés de Médecine, Il faudrait que l'étudiant en médecine ait ce bagage théorique préalable pour pouvoir apprécier la valeur de l'exemple de ses encadreurs, C'est ce que j'essaie de préciser dans mon propos.

Pr TEKKARI B.

Merci, la parole est au Pr BEN SALAH,

Pr. BEN SAIAH N.

Mon intervention traite de deux points,'

- Le premier point est celui de l'enseignement de l'Ethique Médicale,

L'enseignement théorique de l'éthique Médicale pourra certainement évoluer de manière à poser les problèmes qui peuvent être soit d'ordre général soit spécifiques à la profession médicale, Cet enseignement théorique devrait intervenir dès la première année des études médicales pour que les futures médecins intègrent la dimension éthique de la profession le plus précocement possible et deviennent capables de relever toutes les

questions d'ordre éthique qui se posent à eux durant toute leur formation puis toute leur carrière, Ceci limitera à mon avis le décalage, constaté actuellement, entre la maturité scientifique et la maturité éthique des jeunes médecins,

- Le deuxième point est celui des Comités d'Ethique,' En effet, j'ai relevé avec satisfaction, dès le début de cette rencontre, l'appel adressé par le Pr Béchir HAMZA, Président du Comité National d'Ethique Médicale plaidant l'intérêt de la constitution de Comités Régionaux d'Ethique Médicale ou même de Comités d'Ethique hospitaliers.

Ces Comités décentralisés perpétuent d'une part le rayonnement du Comité National et permettent d'autre part son information régulière des différentes questions d'ordre éthique qui se posent à l'échelle du pays, Ces Comités d'Ethique périphériques représentent aussi des espaces où les jeunes médecins et les moins jeunes peuvent réfléchir et se concerter au sujet de questions d'ordre éthique qui hantent quotidiennement la Communauté médicale,

Pr. TEKKARI B.

Merci, Nous terminons par l'intervention du Pr Aly CHADHLI

Pr. CHADLY A.

Merci Monsieur le Président de me donner la parole,

Il m'est très difficile de parler après l'intervention de mes maîtres Messieurs les Professeurs GHACHEM, BELKAHIA et BEN SALAH. Je voudrais apporter ici deux réflexions relatives à ce qui a été dit au cours de cette réunion,

Je voudrais d'abord vous faire part d'une modeste expérience faite à la Faculté de Médecine de Monastir et relative à l'enseignement des sciences humaines et de l'éthique médicale, Nous avons, en effet, démarré depuis deux ans un enseignement de sciences humaines et d'éthique médicale dans cette faculté, cet enseignement est destiné aux étudiants de la deuxième année du premier cycle des études médicales, Il a été justifié par un besoin en un apprentissage du savoir-être, c'est-à-dire du comportement de l'étudiant en médecine, fraîchement débarqué à l'hôpital et angoissé par le contact du malade et du milieu médical,

Cet enseignement est axé notamment sur l'abord du malade et la relation médecin.

Institué sur les encouragements de Messieurs les Professeurs ELMAY et GANNOUNI, respectivement Doyen et Vice-Doyen de la Faculté, cet enseignement se fait sous la forme de conférences magistrales sur des thèmes définis étayés par des exemples tirés de la pratique médicale quotidienne (exemple: consentement d'un malade à un examen clinique ou complémentaire ou à un traitement, secret médical, ..). Cet enseignement collectif est complété par un enseignement qui se fait au lit du malade par les différents confrères spécia-

listes d'autres disciplines. Tel qu'il est conçu, cet enseignement par thème englobe dans certains de ses aspects, l'apprentissage par problème à partir d'un cas exposé (exemple. que faire devant un malade refusant une hospitalisation nécessaire et urgente i). Sachant bien que l'éthique médicale doit être enseignée par petits groupes dans le cadre de débats comme nous avons pu l'observer dans des pays étrangers au cours de certains stages, nous persistons à croire, comme l'a dit mon Maître Monsieur le Professeur GHACHEM, qu'il est fondamental d'interpeler d'abord l'attention de l'étudiant et de lui permettre de prendre connaissance des problèmes éthiques de la médecine et de lui injecter un certain savoir afin qu'il puisse raisonner par la suite (exemple: les droits du malade) Cet enseignement magistral théorique enrichissant pour les étudiants doit évidemment se compléter par un enseignement par petits groupes (débats) se faisant ci partir de cas observés au lit du malade. J'ajouterai de même qu'au cours du stage hospitalier de médecine légale destiné aux étudiants de troisième année du deuxième cycle de médecine, il nous est donné de discuter dans le cadre de staffs de dilemmes éthiques à partir de cas rapportés par les étudiants ou par moi-même (observation didactiques)

La deuxième réflexion que je voudrais soumettre aux personnes présentes dans cette réunion m'est inspirée par l'intervention de Madame le Professeur CHAABOUNJ, relative à la pratique de prélèvements abusifs de sang ou d'autres produits biologiques dans un but de travaux scientifiques. Certaines pratiques sont contraires aux principes de l'éthique médicale et de la déontologie quand elles sont contraires aux principes de l'éthique médicale et de la déontologie quand elles sont faites d'une manière répétée et abusive dans le seul but de la recherche, sans consentement du malade ou de son tuteur légal ni consultation d'un comité d'éthique. Je voudrais rappeler ici que certaines revues médicales internationales demandent, avant d'accepter un article en vue de publication, si les auteurs de cet article ont eu l'accord du Comité d'éthique avant de démarrer le travail en question (exemples: essais thérapeutiques, prélèvement de produits humains en vue d'examen . .). Devant l'absence de ces comités au niveau de nos hôpitaux, certains de nos confrères déclarent avoir eu l'accord du comité d'éthique de l'hôpital rien que pour obtenir la publication de l'article; ce comportement est de toute évidence contraire aux principes de l'éthique et de la déontologie médicales.

Je pense qu'il est impérieux, pour la crédibilité de l'action éthique en Tunisie, d'instaurer d'une manière plus urgente les comités d'éthique au sein de nos hôpitaux à l'instar de ce qui a été fait dans les pays occidentaux depuis une dizaine ou une vingtaine d'années.

Merci.

Pr TEKKARI B.

Je vous remercie d'abord pour les questions débattues au cours de cette matinée, qu'il me soit cependant permis, en deux minutes, de faire une observation et une proposition.

L'observation concerne l'information en matière d'éthique médicale, autant je suis favorable, et ce n'est qu'un

avis personnel, pour la multiplication et le prolongement du Comité d'Ethique Médicale, ci l'échelle régionale et au niveau d'autres structures, autant je me méfie personnellement du dépassement de ce Comité d'Ethique Médicale par un autre Comité qui pourrait s'occuper des questions d'enseignement.] Je crois que s'occuper des questions de formation et d'enseignement constitue une compétence évidente du Comité National d'Ethique Médicale. Ceci résulte des attributions de ce comité telles que définies par les textes qui l'ont créé. Ceci résulte également de son organisation qui comporte actuellement une section technique. On peut penser à une section de formation, d'autant plus qu'au niveau des sections, on peut faire appel à des personnalités autres que les membres permanents du Comité. Il appartient donc au Comité d'Ethique Médicale, de réfléchir à ce problème épineux de la formation en matière d'éthique médicale et de concevoir aussi les modalités de cette formation, où, quand, par quels moyens? Pour les moyens je me permets de dire qu'ils concernent non seulement l'école, au sens large, mais aussi les médias.

Pour ce qui est de la proposition. Le Comité National d'Ethique Médicale, est à mon sens conçu non seulement pour être un comité d'experts, de sages, de spécialistes. Il est également conçu pour être une structure en rapport avec le public. Je ne conteste nullement le choix de ce premier thème. Le premier thème ne peut en effet être que la formation, mais j'ai une petite proposition pour le prochain thème, et qu'il me soit permis de proposer non pas un thème mais une idée de thème. Cette idée est que le prochain thème doit surtout mobiliser davantage, non seulement des sages et des Hommes de sciences que vous êtes tous, mais il doit mobiliser aussi le public. Il nous appartient donc de réfléchir sur des thèmes concrets qui pourraient intéresser davantage le public car un dialogue avec le public, est également fructueux.

Je renouvelle toute la satisfaction, tout l'honneur que j'ai eu aujourd'hui à m'associer à vos travaux et j'espère que nous aurons d'autres occasions pour parler de l'éthique médicale.

Je vous remercie.

Pr YACOUBM.

Le problème de l'arrêt des appareils de réanimation quand la personne est, cliniquement morte, se pose chez nous. Autrement dit j'ai vécu moi-même des cas dramatiques de commencement de putréfaction devant nous sans que l'on n'ose. Presser sur le bouton, pour arrêter la machine, parce qu'il y a un vide juridique dans notre législation concernant ce problème.

Pr HAMZA B.

Monsieur Abdennaceur BEN SALEM nous présentera une synthèse des activités d'aujourd'hui.

Mr BEN SALEM A.

Monsieur le Ministre, Mesdames, Messieurs,

Le Comité National d'Ethique Médicale a tenu aujourd'hui sa première conférence publique. La séance a été ouverte ce matin par Monsieur le Ministre de la Santé Publique qui a prononcé une allocution dans laquelle il a expliqué les problèmes posés par l'évolution scientifique et les défis qu'affronte l'humanité à cet égard. Il a, en outre, souligné les progrès réalisés par notre pays et les succès qu'il a remportés dans le domaine médical, ce qui a incité le législateur à créer un Comité National d'Ethique Médicale conformément à la loi relative à l'organisation sanitaire N° 91/63 du 29 Juillet 1991.

Plusieurs conférences d'une haute tenue ont été données après l'allocution du Pr Béchir HAMZA, qui a passé en revue les activités du C.N.E.M. depuis sa création et qui a présenté un certain nombre de propositions en vue de renforcer son action.

Au cours de la séance matinale présidée par le Pr Béchir TEKKARI, Premier Président du tribunal Administratif, le Pr Abdelwaheb BOUHDIBA a analysé, dans son intervention, les problèmes soulevés par l'éthique médicale et montré que ceux-ci sont axés sur des situations que le médecin ne peut pas affronter seul, car de tels problèmes le dépassent personnellement et concernent toute la société. Leur importance, a-t-il précisé, vient du fait qu'ils se rattachent à la vie, ce qui constitue l'une des bases de l'existentialisme, alors que la négation de la vie signifie le néant. Tous ces problèmes, remarque-t-il, nous permettent d'affirmer que le progrès technique n'est pas nécessairement un acquis moral.

Le Pr Mahmoud CHAMMAM a ensuite passé en revue la législation tunisienne, mettant l'accent sur les aspects relatifs à l'éthique, et citant la loi concernant l'organisation des professions médicales publiée en 1991, sur la base de laquelle a paru le décret relatif aux devoirs du médecin (993) ainsi que la loi portant organisation de la santé, la loi relative à la santé mentale et la loi relative à la greffe d'organes. Tous ces textes mettent l'accent sur la nécessité de respecter l'être humain et sa dignité.

Le Pr Abdelaziz GHACHEM a montré, quant à lui, l'importance des études d'éthique médicale, affirmant leur caractère collectif. Cet enseignement, a-t-il ajouté, ne peut se limiter aux institutions de formation traditionnelles, car le C.N.E.M. peut jouer un rôle important dans ce domaine.

L'intervention du Pr Mohamed Béchir HALAIEM a été axée sur la relation nécessaire entre l'éthique, la formation et les praticiens, en l'occurrence les agents de la santé publique. Cette relation est essentielle et importante, a-t-il dit, car elle garantit la promotion de l'éthique au niveau de la pratique quotidienne.

La séance matinale a été clôturée par l'intervention de Mme Fatma HADDAD-CHAMAKH qui a traité des nouveaux horizons de l'éthique médicale au niveau de la formation. Elle a fait observer que la situation actuelle

requiert la création d'un comité spécial de l'enseignement supérieur qui aurait pour mission de réfléchir sur ce problème et de faire les propositions adéquates. Elle a, en outre, appelé à organiser des colloques et à former des formateurs. La formation, a-t-elle ajouté, doit être renforcée par les organes d'information. Un des thèmes de la prochaine conférence annuelle du C.N.E.M. pourrait être l'information et la communication avec le public dans le domaine de l'éthique médicale.

Dans la séance de l'après-midi, le Pr Béchir HAMZA, Président du C.N.E.M. a donné une conférence sur, la bioéthique: recherche et applications " au cours de laquelle il a passé en revue les problèmes soulevés par certaines pratiques et situations à la lumière de l'éthique médicale, comme la procréation médicalement assistée, le diagnostic prénatal, la greffe d'organes, l'acharnement thérapeutique, l'euthanasie.

Au cours des deux séances, un débat fécond et de haute tenue s'est instauré, donnant lieu à une analyse approfondie des thèmes traités durant la conférence du C.N.E.M. et des problèmes soulevés par les progrès scientifiques en général. A défaut de passer en revue tous les détails de ce débat, nous nous bornons à présenter ce bref résumé.

Monsieur le Ministre,

Ce serait un grand honneur pour tous les participants si vous vouliez bien présider la clôture de cette première conférence annuelle du Comité National d'Ethique Médicale. Merci.

SEANCE DE CLOTURE

DISCOURS DE CLOTURE

Monsieur Dali JAZY

Ministre De L'Enseignement Supérieur

Mesdames, Messieurs,

C'est un grand honneur pour moi d'assister la clôture de votre Première Conférence Annuelle consacrée à la formation et à la recherche en bioéthique. Je me réjouis d'avoir l'occasion de rencontrer une élite de nos penseurs, soucieux par delà leurs différentes spécialités, de problèmes humains, et conscients de l'importance de l'éthique dans les sciences médicales, exprimant ainsi leur conviction que l'Homme est bien le but des recherches scientifiques que nous entreprenons avec détermination et que nous finançons avec générosité.

Comme vous, je crois fermement que le progrès des sciences médicales a atteint un niveau considérable, au point de déconcerter parfois nos valeurs, dont certaines sont pour nous intangibles, et de nous apprendre ce que nous tenions pour inconnaissable.

A la fin des années 80 et au début des années 90, un vaste débat s'est instauré de par le monde au sujet de la greffe des reins et d'autres organes. Les expériences sur ce qu'on a appelé "les bébés éprouvettes" ont suscité beaucoup de controverses. De plus, la propagation du SIDA a largement contribué à poser le problème des droits de l'Homme et de la liberté individuelle.

Les spécialistes n'ignorent rien des graves polémiques engendrées par les manipulations génétiques, la pratique de l'eugénisme et l'évolution de la neurologie. Les progrès enregistrés lors de la découverte du génome humain et d'un grand nombre de ses secrets ont exacerbé les questions relatives à l'avenir biologique de l'Homme.

Vis-à-vis de toutes ces questions, il était du devoir de nos savants, spécialistes des sciences médicales, et de nos penseurs, de se préoccuper des problèmes éthiques dans les recherches médicales. Il était nécessaire de créer un Comité National d'Ethique Médicale ayant pour mission d'éveiller les consciences et d'assurer le suivi de ces problèmes, le but final étant que les gens comprennent la parfaite compatibilité entre les exigences du progrès de la médecine et les valeurs morales affirmées par les pratiques culturelles.

C'est pour ces raisons que votre conférence mérite d'être considérée comme un service éminent rendu à la nation, à la religion et à l'humanité.

Mesdames, Messieurs,

Le jeune comité d'organisation a jugé bon de réunir une élite de nos penseurs pour débattre de la formation et de la recherche en bioéthique. D'après les thèmes programmés, j'ai compris que vous avez

une vision globale concernant les problèmes bioéthiques ou ceux de l'éthique médicale dans la législation ou à travers le diagnostic génétique. Vous avez tenu à interpeller les personnalités présentes lors du débat public, leur demandant de préciser leurs positions et de donner leurs avis, car elle sont nécessairement concernées par vos questionnements et par les différentes découvertes qui interviennent dans les sciences médicales.

Vous avez ainsi montré que vous êtes conscients que votre conférence et que vos travaux dépassent les limites d'un cercle restreint de spécialistes pour aborder les préoccupations quotidiennes des citoyens qui ont besoin de vos lumières lorsqu'ils se trouvent dans des situations délicates ou critiques. Je suis d'ailleurs convaincu que vous avez atteint un certain nombre de vos objectifs en la matière. J'espère que le Comité National d'Ethique Médicale et que nos penseurs continueront à assurer cette importante responsabilité.

Mesdames, Messieurs,

C'est un grand bonheur pour l'Homme d'assister aujourd'hui à l'évolution fantastique des sciences médicales et biologiques, évolution qui va de pair avec les énormes progrès accomplis par la recherche et l'industrie pharmaceutiques, ce qui prouve effectivement que le génie humaine st capable d'œuvrer loyalement en vue du bien-être des générations. Si nous sommes tous persuadés que le progrès dans ce domaine ne connaît pas des limites car" il suffit de vouloir pour pouvoir atteindre le Trône divin et même au-delà » nous ne sommes toutefois pas sûrs que nos valeurs religieuses et morales puissent s'adapter à ce rythme scientifique rapide et, surtout, à l'évolution de la biologie. En Tunisie, et à l'instar d'autres pays évolués, nous sommes aujourd'hui capables de garantir la procréation médicalement assistée. Il est devenu possible, grâce à certaines expériences, de procréer à un âge où l'on perd tout espoir. Il est également possible de conserver le spermatozoïde dans l'azote liquide et de pratiquer la thérapie génique. Ces expériences permettent de cerner avec une grande précision les spécificités de chaque personne et d'intervenir directement de façon éminemment remarquable dans le patrimoine génique des individus. Nous ne serions pas surpris si les savants nous informaient de notre capacité à intervenir sur la qualité de nos enfants comme la détermination du sexe de l'embryon. Nous sommes donc devenus capables, grâce à ces recherches biologiques éblouissantes, de disposer de l'Homme, presque totalement, et à notre gré, d'où notre responsabilité morale. Car il serait à craindre que ces découvertes admirables qui font le bonheur de l'Homme puissent finalement faire son malheur perpétuel en permettant de se livrer à des expériences médicales sur l'être humain, de piller son corps et d'y prélever des organes ou de le traiter comme un objet naturel quelconque.

Eu égard aux nobles objectifs visés par les médecins dans l'élaboration de leurs travaux et aux efforts consentis par les chercheurs dans le domaine des sciences biologiques, nous avons à assumer une totale responsabilité vis-à-vis de l'Homme et à remplir une mission civilisatrice générale. Pour y parvenir, nous avons recours aux normes fixées par la loi et aux règles édictées par la morale, en vue d'interdire tout commerce opportuniste inhumain et de contrecarrer toute velléité d'enrichissement au dépens de la dignité humaine.

La liberté du malade, eu égard à son humanité, doit être, ainsi que sa volonté, préservée dans tous les cas. Si le médecin traitant peut choisir et proposer, l'essentiel pour lui est de veiller, en priorité, à la dignité humaine de son patient.

Mesdames, Messieurs,

Nous devons être attentifs à la dignité humaine dans les recherches médicales et biologiques et à concilier, dans la pratique, les méthodes thérapeutiques avec les principes de notre religion musulmane et de nos valeurs morales qui constituent des gages de stabilité et de progrès pour notre société. Cette attention à la dignité humaine doit devenir, chez les citoyens, une pratique naturelle et ordinaire, ce qui nécessite la diffusion de la culture de l'éthique médicale, en général, et biologique, en particulier. Il s'agit, en l'occurrence, d'un effort quotidien incessant auquel participent toutes les parties concernées par le traitement médical direct et la vie civile en général. L'objectif est de sensibiliser les gens à la gravité de cette question et à son impact sur l'avenir de notre société. Pour atteindre cet objectif, il est indispensable d'avoir recours aux médias audiovisuels, d'accorder plus d'intérêt aux articles de presse les plus pertinents et de généraliser la diffusion de brochures spécialisées qui doivent être accessibles aux lecteurs. Les rencontres avec les comités d'éthique médicale sont évidemment de nature à favoriser ce type de culture parmi les cadres médicaux et paramédicaux.

Pour accroître la diffusion et le développement de cette culture de l'éthique médicale, il faut, en outre, accorder un intérêt particulier à la culture familiale et une attention scrupuleuse à des programmes scolaires spéciaux destinés à exercer les jeunes élèves à prendre conscience des problèmes d'éthique médicale et de l'influence des sciences biologiques sur les devenir de l'humanité. En même temps, nous comprenons parfaitement la nécessité d'entreprendre la rénovation de la pensée musulmane, en incitant nos Ulémas, en Tunisie, à examiner les questions relatives à l'éthique médicale au vu des remarquables découvertes scientifiques modernes.

Mesdames, Messieurs,

Nous observons aujourd'hui que la société tunisienne est consciente -à travers ses institutions les plus dynamiques- que la recherche et l'évolution des sciences médicales sont inséparables de la vie des citoyens et de leurs valeurs, et que le médecin a besoin -au niveau éthique- du sociologue, de l'économiste et du chercheur en matière de pensée religieuse ...

C'est pour cette raison que nous sommes attentifs, dans les journaux nationaux, à l'opinion des Ulémas de l'Islam au sujet de la greffe d'organes et que nous nous intéressons vivement aux colloques réunissant des savants appartenant aux religions révélées pour débattre de la dimension morale afférente à cette pratique médicale. A diverses occasions, plusieurs spécialistes en sciences médicales ont été invités à donner des conférences à l'Institut Supérieur de Théologie sur des thèmes relatifs à l'éthique médicale.

Mesdames, Messieurs,

Cette activité intellectuelle intense et cette symbiose entre savants de toutes spécialités scientifiques et de différents horizons sociaux, démontrent à mon sens l'importance de la question sur laquelle nos penseurs et nos chercheurs sont unanimes: promouvoir l'humanité de l'Homme et faire toujours en sorte que l'Homme soit, dans notre société, un être créateur.

Dans notre pays, il y a fort heureusement une vision politique claire, une fidélité absolue à la patrie et aux valeurs humaines, un élan de générosité et de dévouement à la chose publique, sous l'autorité personnelle du Président Zine El Abidine BEN ALI. A défaut de tout cela, nous ne connaîtrions pas un pareil dynamisme dans les recherches sur l'Homme ni cette volonté de promouvoir la Tunisie au niveau des pays développés. De cette prise de conscience est née une volonté politique hardie qui a placé ces préoccupations au coeur de notre foi profonde dans les droits de l'Homme, d'une part, et notre aspiration ardente au progrès scientifique, d'autre part.

Bon nombre de ces questions ont, de ce fait, été réglementées par la législation tunisienne actuelle qui a toujours visé à concilier ces deux préoccupations. Citons, entre autres, les textes législatifs suivants qui sont tout à l'honneur de l'ère nouvelle en Tunisie:

- 1- Lois N° 91/22 du 25 Mars 1991, relative au prélèvement et à la greffe d'organes humains, dont l'article 1 stipule que " l'intégrité physique de la personne humaine est garantie '.
- 2- Loi N° 92/83 du 3 Août 1992 relative à la santé mentale et aux conditions d'hospitalisation en raison de troubles mentaux dont l'article 2 stipule que, toute personne atteinte d'un trouble mental a droit aux soins médicaux et aux traitements physiques appropriés ainsi que, dans toute la mesure du possible, à l'instruction, à la formation et à la réadaptation qui l'aideront à développer ses capacités et ses aptitudes. Elle a droit, dans toute la mesure de ses possibilités, d'accomplir un travail productif ou d'exercer toute autre activité '.
- 3- Loi N° 92/71 du 27 Juillet 1992 relative aux maladies transmissibles dont l'article 1 stipule que- nul ne peut faire l'objet de mesures discriminatoires à l'occasion de la prévention ou du traitement d'une maladie transmissible. Toutefois, en raison du comportement du malade et en vue de prévenir la propagation d'une maladie transmissible, des mesures particulières sont prises conformément aux dispositions de la présente loi '.

Mesdames, Messieurs,

Cette noble tâche à laquelle vous vous consacrez est véritablement une étape dans la marche du développement global de notre pays. Permettez-moi de rendre hommage à votre dévouement et de vous convier à redoubler d'efforts, car amener les peuples à prendre conscience des problèmes dont dépend leur destin est une tâche de longue haleine et une oeuvre sans fin que les générations accomplissent à tour de rôle, mues par leur fidélité à leur patrie et à leurs valeurs humaines. Merci de votre attention.