



COMITE REGIONAL DE LA
MEDITERRANEE ORIENTALE

EM/RC42/7
Août 1995

Quarante-deuxième session

Point 8 c) de l'ordre du jour

ORIGINAL: ARABE

DOCUMENT TECHNIQUE

ETHIQUE, MEDECINE ET SANTE

TABLE DES MATIERES

	Page
1. INTRODUCTION.....	1
1.1 Qu'entend-on par "éthique".....	1
1.2 Principes et sources de l'éthique de la santé	1
1.3 L'islam et l'éthique de la santé	2
2. QUESTIONS FONDAMENTALES EN MATIERE DE BIOETHIQUE ET D'ETHIQUE DES SOINS DE SANTE	6
2.1 Pratique médicale	6
2.2 Recherche	8
2.3 Euthanasie	12
2.4 Transplantation d'organes	14
2.5 Le SIDA	17
2.6 Promotion des médicaments	19
2.7 Aspects économiques de l'éthique médicale	19
3. DEVELOPPEMENTS RECENTS LIES A LA BIOETHIQUE	20
3.1 Rôle de l'UNESCO	20
3.2 Rôle du CIOMS	21
3.3 Rôle de l'IOMS	22
4. PROMOTION DE LA BIOETHIQUE DANS LA REGION DE LA MEDITERRANEE ORIENTALE	22
4.1 Formation	23
4.2 Développement institutionnel et développement des capacités dans le domaine de l'éthique biomédicale...	23
4.3 Promotion de codes d'éthique	24
Annexe Cours d'éthique médicale dans le cadre des études universitaires de médecine	25

1 INTRODUCTION

Depuis des millénaires, les savants, sages et guérisseurs sont aux prises avec la maladie et les maux affectant le corps et l'esprit de l'être humain, et ont peu à peu élucidé les secrets de la nature qui voilaient notre compréhension de ce qui cause nos problèmes de santé.

Les progrès énormes réalisés dans le domaine des sciences et des techniques ainsi que le développement socio-économique ont contribué à améliorer l'état de santé des populations dans la plupart des régions du monde. La morbidité et la mortalité ont été réduites et l'espérance de vie a augmenté. Les progrès de la médecine ont permis de soulager la douleur et de réduire les incapacités.

Malgré ces améliorations, la technologie moderne a eu certaines retombées négatives, en particulier sur l'art de soigner dans les pays développés comme dans les pays en développement. En fait, la complexité des interventions médicales a miné la dimension humaine des rapports entre guérisseurs et malades. Le côté humain a commencé à s'estomper au fur et à mesure que les malades étaient traités comme de simples cas, tout comme un mécanicien s'occupe d'une machine. Les mêmes limitations s'observent également dans la sphère plus large de la société où l'on ne s'intéresse guère à la protection et la promotion de la santé propres à améliorer la qualité de la vie. Ces constats ont fait prendre davantage conscience de la nécessité de rétablir les valeurs fondamentales dans le domaine de la santé en développant l'éthique biomédicale.

1.1 Qu'entend-on par "éthique"

L'éthique est définie comme un ensemble de principes sur lesquels reposent les lois, coutumes sociales et règles codifiées des groupements professionnels. En tant que discipline constructive, l'éthique cherche à déterminer les actions, relations et politiques qui doivent être considérées comme conformes ou non à la morale, selon ce qui est "bien" ou "mal". Les préceptes éthiques - devoirs ou obligations - doivent être convaincants, cohérents, s'appuyer sur des données et faits exacts et pouvoir être appliqués universellement et impartialement. Les principes moraux se trouvent dans les serments historiques, les codes de déontologie des corps professionnels et les traités sur l'éthique de la recherche biomédicale. Les problèmes d'éthique biomédicale ne connaissent pas de frontières nationales et ont souvent des implications universelles. Bien que les peuples et les cultures diffèrent, certaines valeurs sont communes à tous. La plus importante de ces valeurs est la dignité de la personne humaine, qui devrait ne pas être négociable.

1.2 Principes et sources de l'éthique de la santé

Les échelles de valeurs inspirées des systèmes religieux, philosophiques, idéologiques et autres sont les principales sources de l'éthique de la santé, dont la bioéthique constitue une partie. La Région de la Méditerranée orientale est le berceau de trois grandes religions (le judaïsme, le christianisme et l'islam). Ces trois religions monothéistes ont des valeurs de bioéthique en grande partie similaires, lesquelles sont la principale source d'éthique de la santé dans de vastes régions du monde.

Quelques-uns des principes sur lesquels se dégage un consensus général à l'échelle mondiale, même si des différences mineures peuvent exister dans certaines cultures, sont les suivants:

- le respect de la vie humaine et la reconnaissance de la valeur inhérente et de la dignité de l'individu et son droit à la confidentialité;
- le respect de la personne reconnaît que tous les peuples sont autonomes et exige que leur choix (consentement ou refus) soit respecté;
- faire le bien (bienfaisance) et ne pas faire de mal (non-malfaisance) sont deux principes éthiques complémentaires qui imposent des obligations aux chercheurs afin de maximaliser les avantages qui résultent de la recherche pour les sujets et minimiser les risques encourus par ces derniers;
- la justice veut que les êtres humains soient traités sur un pied d'égalité.

1.3 L'islam et l'éthique de la santé

Les principes éthiques fondamentaux des professions médicales et paramédicales font partie des principes fondamentaux de l'islam, en tant que mode de vie. Ces principes sont:

- le respect de la dignité de la personne humaine;
- la justice; et
- la bienfaisance.

التكريم والعدل والإحسان

Par respect de la dignité de la personne humaine, on entend que l'être humain doit être traité comme une "personne", c'est-à-dire un "individu qui a des droits à revendiquer et des devoirs à accomplir". Cela suppose un libre arbitre et la protection constante de cette liberté de se déterminer ainsi que la pleine responsabilité de ses actes et l'obligation d'en rendre compte.

Cela est clairement exposé dans les versets suivants du Coran:

* En ce qui concerne le libre arbitre:

«اعْمَلُوا مَا شِئْتُمْ»

"Faites ce que vous voulez" [Sourate 41, verset 40]

«لَسْتَ عَلَيْهِمْ بِمُصَيِّرٍ»

"Tu n'as pas à surveiller" [Sourate 88, verset 22]

«وَمَا أَنْتَ عَلَيْهِمْ بِجَبَّارٍ»

Tu n'as pas à les contraindre" [Sourate 50, verset 45]

* En ce qui concerne la pleine responsabilité et l'obligation de rendre compte de ses actes:

«كُلُّ امْرِئٍ بِمَا كَسَبَ رَهِيْنٌ»

"Chacun sera garant des ses propres actes" [Sourate 52, verset 21]

«كُلُّ نَفْسٍ بِمَا كَسَبَتْ رَهِيْنَةٌ»

"Tout homme est tenu pour responsable de ce qu'il accomplit" [Sourate 74, verset 38]

«إِنَّ السَّمْعَ وَالْبَصَرَ وَالْفُؤَادَ كُلُّ أُولَئِكَ كَانَ عَنْهُ مَسْئُولًا»

"L'ouïe, la vue et le coeur:
de tout cela, il sera demandé compte" [Sourate 17, verset 36]

Ces principes, qui comptent parmi les principes les plus importants de l'islam, figurent également parmi la plupart des principes régissant la relation avec un malade. A cet égard, ils impliquent la reconnaissance du droit fondamental d'un malade en tant que "personne" ayant des droits et des devoirs. Un malade a le droit de tout savoir sur son cas, d'obtenir le traitement médical adéquat, de bénéficier du secret professionnel et de recevoir les soins appropriés à son état. Toutefois, le fait de jouir de ces droits ne devrait jamais causer de tort à la collectivité dans laquelle il vit.

La principale vertu sociale sur laquelle repose la conduite d'un musulman est collective plutôt qu'interpersonnelle, et c'est là une caractéristique essentielle du système islamique. Bien que l'islam ne fasse pas de distinction claire entre l'homme en tant qu'individu et l'homme en tant que membre de la collectivité, ces deux réalités sont néanmoins intimement liées l'une à l'autre. De cette corrélation découle le concept que tout ce qui est fait pour la collectivité a une valeur spirituelle pour l'individu et vice-versa.

Dans l'islam, l'homme a droit au respect en tant qu'être humain, sans distinction de race ou de religion. Un verset du Coran dit:

«وَمَنْ أَحْيَاهَا فَكَأَنَّمَا أَحْيَا النَّاسَ جَمِيعًا»

"Mais quiconque sauve quelqu'un, c'est comme s'il sauvait tous les hommes" [Sourate 5, verset 32]

Cette "salvation" dans l'islam n'est pas seulement physique mais en même temps spirituelle et sociale.

Tous les membres d'une société musulmane (y compris les non-musulmans) sont considérés comme des frères (dans l'Islam ou dans l'humanité) et cette fraternité implique de nombreux devoirs. Pour reprendre les paroles du Prophète (Paix sur lui):

« يَكْفٌ عَلَيْهِ (أَيُّ عَلَى أَخِي) ضَيْعَتَهُ وَيَحُوطُهُ مِنْ وَرَائِهِ »
« لَا يُسَلِّمُهُ وَلَا يَخْذُلُهُ »

"il faut prendre soin de son frère et le protéger"
et "ne pas lui faire faux bond ni l'abandonner".¹

L'un des principes majeurs de l'Islam, ce sont les soins aux personnes âgées. Pour reprendre les propos du deuxième calife:

« فَوَاللَّهِ مَا أَنْصَفْنَا إِنْ أَكَلْنَا شَبِيبَتَهُ، ثُمَّ نَخْذُلُهُ عِنْدَ الْهَرَمِ »

"Il n'est pas juste d'exploiter la jeunesse d'un être humain puis de le délaisser quand il devient vieux".

Les deux autres principes, la justice et la bienfaisance, figurent également parmi ceux sur lesquels l'Islam insiste fortement. Ils sont mentionnés conjointement dans le Coran:

« إِنَّ اللَّهَ يَأْمُرُ بِالْعَدْلِ وَالْإِحْسَانِ »

"Dieu ordonne justice et bienfaisance" [Sourate 16, verset 49]

et ils font l'objet d'une haute considération dans l'éthique médicale contemporaine.

Par justice *والعدل والقسط*, on entend l'équité dans la satisfaction des besoins et dans la prestation des soins. Dans le domaine de la santé, la "justice" est reflétée dans le maintien – dans la mesure du possible – de l'égalité dans la distribution des ressources sanitaires et la fourniture de services curatifs et préventifs, sans distinction de sexe, de race, de croyance, d'appartenance politique, de rang social et autres considérations. Tous les peuples, quels que soient ces facteurs, doivent avoir égalité d'accès aux soins de santé primaires et aux services préventifs et curatifs. Il va sans dire que c'est là l'essence même de la Santé pour tous, le slogan et concept que l'OMS s'attache à promouvoir.

¹ Relaté par Ibn Omer dans Al Bukhari, Muslim, Abou Dawood, Al Termizi et Ibn Hanbal

La "bienfaisance" **الاحسان** implique une valeur supplémentaire, à savoir le noble sentiment qu'il est absolument essentiel d'accomplir son devoir envers ses frères et soeurs de la même famille humaine, en particulier ceux qui sont faibles et sans recours. Il est du devoir de chacun de lutter pour leur assurer les droits qui leur ont été refusés:

« وَمَا لَكُمْ لَا تُقَاتِلُونَ فِي سَبِيلِ اللَّهِ وَالْمُسْتَضْعَفِينَ مِنَ الرِّجَالِ وَالنِّسَاءِ وَالْوِلْدَانَ »

"Pourquoi ne pas combattre au sentier de Dieu et pour les opprimés - hommes, femmes et enfants" [Sourate 4, verset 75]

Un devoir étroitement lié au précédent est celui des prestataires de soins de santé qui sont tenus d'informer les malades de leurs droits ainsi que des moyens d'améliorer leur santé et de prendre soin d'eux-mêmes avant de rechercher l'aide des autres. La bienfaisance suppose également la perfection, dans la mesure du possible, tant dans la tâche à accomplir que dans l'attitude bienveillante. Pour reprendre les paroles du Prophète (Paix sur lui):

« إن الله كتب الإحسان على كل شيء »

"Dieu a décrété la perfection dans toute chose".²

Ces trois nobles valeurs cardinales ainsi que les valeurs secondaires qui en découlent ont été les piliers sur lesquels a été édiflée l'éthique biomédicale. Dans les sociétés islamiques traditionnelles, il y avait une interaction considérable entre les doctes religieux et ceux qui pratiquaient l'art de soigner. Cette interaction a malheureusement cessé durant la période coloniale, situation qui a conduit à l'adoption par les nouvelles élites des valeurs occidentales tandis que les systèmes traditionnels étaient relégués à l'arrière-plan.

Les principes de la bioéthique ont évolué de manière radicale dans le monde occidental au cours des cinquante dernières années en raison des progrès technologiques, de la transition épidémiologique et des mutations sociales et démographiques. Cette évolution est également due à l'accroissement des attentes des populations et à la tendance au consumérisme qui ont engendré de nombreux dilemmes éthiques. De ce fait, les débats sur les questions éthiques ont suscité un intérêt intense et général. Dans la plupart des pays européens, il existe des comités d'éthique indépendants chargés d'examiner tous les protocoles expérimentaux de recherche sur les sujets humains. Ces pays ont établi des systèmes pour la promulgation de codes d'éthique et l'application de ces codes. La plupart d'entre eux ont déjà, ou se proposent de mettre en place, un système de comités d'éthique locaux ou régionaux chargés d'approuver ou de superviser la réalisation de toutes les recherches impliquant des sujets humains qui sont entreprises dans leur localité.

² Relaté par Shaddad Ibn Aous dans Muslim, Abou Dawood, Al Termizi, Al Hassa'î, Ibn Haja et Al Darimi

Dans la plupart des pays développés, des institutions s'occupant de bioéthique ont été créées et l'enseignement des principes éthiques a été généralisé.

Dans la plupart des pays en développement, l'éthique médicale ne fait pas partie des grandes réflexions, pas même dans le corps médical. Elle est brièvement abordée lorsqu'un cas de négligence médicale ou une faute professionnelle fait la une des journaux.

2. QUESTIONS FONDAMENTALES EN MATIERE DE BIOETHIQUE ET D'ETHIQUE DES SOINS DE SANTE

2.1 Pratique médicale

Dans toutes les cultures depuis le début de l'humanité, l'exercice de la médecine a été réglementé par des codes d'éthique. Le serment d'Hippocrate, bien connu de tous les médecins, en est une illustration. Les principes contenus dans ce code ont été enrichis par les religions et les cultures. Des serments arabe et islamique ont également été institués et ont cours dans les écoles de médecine de la Région de la Méditerranée orientale.

La valeur d'un processus de soins qui souligne l'humanité et la générosité est bien perçue dans le texte suivant que l'on doit à un médecin du 13^e siècle, Ibn Youssuf Al Kahhal³, s'adressant à ses étudiants:

"Vous devez savoir que cette vocation est une grâce du Seigneur Tout-Puissant accordée par Lui à ceux qui la méritent car ils deviendront des intermédiaires entre les malades et la guérison de Dieu. En faisant de votre mieux pour trouver un remède pour vos malades jusqu'à ce qu'ils recouvrent la santé, vous gagnez non seulement la confiance du peuple comme homme habile et compétent mais aussi la récompense de Dieu dans l'au-delà car le bienfait conféré à l'être humain est très précieux, en particulier le bienfait qui va aux pauvres et aux faibles. Sans compter l'intégrité de caractère qui procède de la générosité et de la clémence. Vous devez donc rechercher la vertu et la chasteté, la pureté et la bienveillance, et craindre Dieu, notamment lorsque vous examinez les membres d'une famille, et garder leurs secrets, être philanthropes et pieux, dévoués à la science et à la connaissance quels que soient les désirs corporels, en restant proches des hommes de science, en prenant soin de votre malade, et en cherchant à tout prix à le guérir, en essayant de lui conférer le bien-être... même si vous devez donner au malade pauvre un peu d'argent, faites-le".

Les nobles valeurs soulignées dans ces propos doivent être considérées comme des références pour tous les praticiens qui ont pour but de servir leur prochain, en particulier les êtres vulnérables et les pauvres.

³ Nur Al Uyun Wa Jam' i Al Funoun

La pratique médicale, tant dans les pays en développement que dans les pays développés, est influencée par le niveau de développement en général et celui de la science et de la technologie en particulier. Les prodigieuses avancées dans les domaines de la biologie, de l'imagerie médicale, de la chirurgie, etc., ont donné aux malades de plus grandes espérances et ont accru leurs attentes en matière de soins de santé; elles ont également imposé des contraintes sur les médecins et les associations médicales. Les risques ne sont plus acceptés, et les médecins sont tenus de prendre en compte cette évolution en modifiant les procédures thérapeutiques. La vague de césariennes aux Etats-Unis est en partie due à la phobie des procès intentés par les parents pour des complications survenues lors de l'accouchement, aussi mineures soient-elles. Ces pratiques, s'ajoutant au coût élevé de l'assurance protection juridique que doivent supporter les médecins, contribuent à l'escalade des coûts des soins de santé dans de nombreux pays développés.

Les médecins et professionnels de la santé assimilés désireux de défendre leur profession et leur code de déontologie s'organisent en corporations et associations. Dans de nombreux pays, ces corporations représentent un véritable pouvoir et participent à toutes les négociations concernant les activités de réglementation, les honoraires, les mécanismes de remboursement et les codes de pratique médicale. Les codes de déontologie appliqués par la profession sont enseignés dans les écoles de médecine de la plupart des pays.

Le code d'éthique de la pratique des soins infirmiers a été adopté pour la première fois en 1953; il est examiné et révisé périodiquement. Le Conseil international des Infirmières (ICN), qui considère les normes de la pratique professionnelle comme l'essence même de sa mission, joue un rôle important à cet égard. En 1977, ce Conseil a publié un ouvrage intitulé "*Nurse's Dilemma: ethical considerations*" (Le dilemme de l'infirmière: considérations éthiques) qui constitue pour les membres de la profession infirmière l'un des premiers guides sur les décisions éthiques du personnel infirmier. Les décisions éthiques sont de plus en plus affectées par les valeurs culturelles, religieuses et politiques ainsi que par les valeurs personnelles du personnel infirmier et ses responsabilités professionnelles telles qu'il les perçoit.

Les progrès technologiques survenus dans les soins de santé et la complexité du milieu professionnel des infirmières en tant que membres d'une équipe de santé montrent la nécessité de promouvoir les principes éthiques parmi les professionnels. L'éthique devrait également faire partie des programmes de formation des infirmières et des sages-femmes.

2.2 Recherche

Dans toutes les sociétés, les progrès de la médecine sont le fruit de la recherche et de l'expérimentation clinique. Ce point a été bien illustré par l'adage de Socrate selon lequel "la vie inexplorée ne vaut pas la peine d'être vécue" à savoir, la médecine non explorée par des recherches systématiques peut représenter un danger pour les patients. Le Coran recommande la prière

« وَقُلْ رَبِّ زِدْنِي عِلْمًا »

"Seigneur, accrois ma science" [Sourate 20, verset 114]

et le Prophète Mohammed a dit que

ويعلمنا الرسول صلى الله عليه وسلم أن طلب العلم فريضة على كل مسلم ومسلمة

"la recherche de la connaissance est un devoir de tout musulman, homme et femme".⁴

Tous les pays souscrivent à l'idée que la recherche est un outil indispensable au développement. L'Organisation de l'Unité africaine a récemment exhorté les Etats Membres à consacrer au moins 1% de leur produit national brut à la recherche-développement. La recherche sur des sujets humains est (et doit être) effectuée dans tous les pays, développés et en développement. L'idéal serait que toute recherche biomédicale impliquant des sujets humains soit exécutée en conformité avec ces trois principes d'éthique: respect de l'individu, action bénéfique (bienfaisance) et justice distributive.

Recherche impliquant des sujets humains

Il s'agit du domaine le plus important des aspects éthiques de la recherche en santé. Une Déclaration a été formulée à ce sujet après les procès de Nuremberg. Par la suite, le Conseil international des Organisations des Sciences médicales (CIOMS) et l'Organisation mondiale de la Santé ont élaboré conjointement un code d'éthique pour la recherche clinique, lequel a été adopté en 1964 par la Huitième Assemblée médicale mondiale à Helsinki (Déclaration d'Helsinki) et révisé en 1975 par la Vingt-Neuvième Assemblée médicale mondiale à Tokyo (Déclaration d'Helsinki II). Après ample concertation avec des experts internationaux, le CIOMS a publié en 1982 des *Directives internationales proposées pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains*. Ces directives ont été révisées après d'autres consultations et publiées à nouveau en 1993. En tant que publication connexe ont paru en 1991 les *Directives internationales pour*

⁴ Relaté par Anas Ibn Malik dans Ibn Maja

l'examen éthique des enquêtes épidémiologiques'. Quelques-uns des thèmes importants abordés dans ces directives figurent ci-après.

Consentement éclairé: le consentement volontaire et éclairé, avec la liberté de le retirer à tout moment est l'une des conditions importantes de l'utilisation de sujets humains dans la recherche et a été souligné en particulier dans le Code de Nuremberg. Toutefois, l'application de cet important principe dans la pratique pose plusieurs difficultés, dont les suivantes:

- a) Il est difficile pour le commun des hommes, notamment dans les zones rurales des pays en développement, de comprendre toute la nature de l'expérimentation ou des risques qu'il encourt en se portant volontaire pour la recherche.
- b) Les "volontaires" viennent souvent des couches pauvres (vulnérables) de la population et seraient même prêts à endurer des souffrances ou subir des dommages supportables moyennant une rétribution modeste. Il est bien évidemment contraire à l'éthique d'exploiter ainsi la pauvreté et la vulnérabilité des sujets.
- c) Les étudiants en médecine, les prisonniers et autres groupes analogues ont fréquemment été utilisés pour des expérimentations médicales en contrepartie de faveurs et avantages divers. Ceux-ci empiètent sur la liberté du consentement donné par ces personnes et groupes analogues.
- d) Les enfants et la plupart des malades ou déficients mentaux sont, de toute évidence, incapables de donner un consentement éclairé. Ils doivent être exclus de la recherche ou bien il faut obtenir alors le consentement de leur représentant légal, si leur participation est indispensable.
- e) Les femmes enceintes peuvent être impliquées dans des essais cliniques par hasard ou à dessein, ce qui soulève le problème important des effets sur le fœtus et son développement. Selon certains spécialistes en déontologie, le matériel foetal humain peut être utilisé seulement jusqu'à ce que le fœtus devienne potentiellement viable mais il n'y a aucun consensus définitif quant aux critères à utiliser pour déterminer le stade auquel il parvient à la viabilité. Certaines communautés, certains groupes religieux et particuliers (y compris des médecins) objectent vivement à l'utilisation du fœtus humain vivant ou de ses tissus dans des travaux scientifiques. Il est souhaitable d'exclure les femmes enceintes et celles qui allaitent des recherches comportant tout risque éventuel pour le fœtus ou le nouveau-né, à moins que ces recherches ne visent à élucider des problèmes relatifs à la grossesse ou à l'allaitement.

- f) Le consentement par procuration est parfois donné par le chef d'une tribu ou le chef d'un village au nom de toute la tribu ou de tout le village. Ce consentement peut être considéré comme valable localement mais en fait, ce n'est pas le consentement du sujet. Toutefois, il peut s'avérer difficile (voire impossible) d'obtenir le consentement éclairé de chaque membre de la collectivité.

Recherche sociale

Les moyens modernes dont dispose l'épidémiologie pour recueillir, analyser et conserver des informations de caractère individuel ou collectif à des fins de recherche constituent de nouvelles menaces pour les droits et libertés des personnes ainsi que leur droit au secret. Ce problème a été accentué par la pandémie de VIH/SIDA qui a engendré des préjugés et une discrimination injustifiée à l'égard des victimes de cette infection. Le CIOMS a étudié les questions éthiques et morales et a publié en 1991 des directives à ce sujet. Certes, il n'est pas facile de résoudre les dilemmes moraux qui se posent. Toutefois, l'adoption de normes professionnelles de haut niveau au profit d'attitudes humaines et de la qualité de la recherche peut beaucoup contribuer à améliorer la situation des individus et servir l'intérêt collectif.

Examen éthique indépendant

Il est clair que la procédure de "consentement éclairé" peut ne pas être suffisante pour protéger les intérêts du sujet dans bien des cas. Elle peut également être mal appliquée ou faire l'objet d'abus. Il est donc indispensable que les pouvoirs publics ou autres autorités établissent un mécanisme pour garantir que la recherche en santé soit planifiée, réalisée et utilisée dans le cadre des normes éthiques et morales de la société. Cela se fait par la création d'un comité d'examen national et, si nécessaire, de comités locaux dans les universités, les principales institutions, etc. Ceux-ci doivent prendre les mesures voulues pour assurer:

- que les recherches envisagées sont nécessaires à l'avancement des connaissances dans le domaine de la santé pour le bien collectif ou dans l'intérêt d'une partie de la communauté;
- que tous les efforts possibles ont été faits par une expérimentation sur l'animal et des tests de laboratoire afin de déterminer dans la plus grande mesure possible le risque que présente l'intervention expérimentale et que les sujets sont informés des conséquences de leur participation;
- que le chercheur est qualifié pour effectuer les travaux et que le sujet reste placé sur la surveillance d'un médecin qui possède l'expérience et les moyens nécessaires pour veiller sur la sécurité du sujet;
- que les sujets peuvent retirer leur consentement à tout stade sans préjudice de leurs intérêts;
- que les informations concernant le sujet sont gardées confidentielles comme tout autre dossier médical et;

- que les normes socio-culturelles de la collectivité sont prises en considération.

Un comité d'examen doit être constitué de telle sorte qu'il fasse appel aux experts professionnels ainsi qu'aux non-spécialistes et puisse veiller aux intérêts de la collectivité ainsi que servir les sciences de la santé. Des femmes devraient figurer parmi les membres de ce comité.

Plusieurs pays de la Région de la Méditerranée orientale n'ont pas les moyens ni de mécanismes pour l'examen éthique de la recherche. C'est là un domaine à renforcer.

Recherche en génétique humaine

Le débat de cette question est dominé par l'effort engagé au niveau international en vue d'établir la cartographie du génome humain. Cinq à dix pour cent du nombre total estimatif de gènes ont déjà été localisés très précisément sur les chromosomes. Entre autres avantages, ce projet promet de fournir des informations extrêmement utiles sur plus de 4000 troubles et anomalies génétiques. La plupart de ces maladies sont imputables à un seul gène telles la thalassémie, la drépanocytose, la mucoviscidose et la chorée héréditaire (ou maladie d'Huntington). Les nouvelles connaissances permettent de poser un diagnostic exact au stade pré-symptomatique (et même prénatal); d'autres maladies comportant un facteur génétique, telles que les cardiopathies coronariennes, l'hypertension, le diabète ainsi que certains cancers et troubles mentaux, peuvent être mieux appréhendées et prévenues ou traitées (en association) avec la thérapie génique.

L'application de ces connaissances au diagnostic et au dépistage des maladies génétiques pose déjà des problèmes de protection de la dignité, de la liberté et de la confidentialité du sujet. La XXIV^e Conférence du CIOIMS sur la génétique, l'éthique et les valeurs humaines s'est tenue à Tokyo et dans la ville d'Inuyama au Japon en 1991; à l'issue de cette conférence a été adoptée la Déclaration d'Ynuyama traitant de ces problèmes.

Mesure et détermination de la valeur de la vie humaine

En 1993, la Banque mondiale dans son *Rapport sur le développement dans le monde: Investir dans la santé* a proposé quelques méthodes novatrices de quantification et de comparaison de la charge de morbidité supportée par différentes populations. En calculant ce qui a été appelé "les années de vie corrigées du facteur invalidité" (AVCI) et en évaluant les années de vie que fait perdre un décès prématuré, certaines hypothèses ont été avancées, lesquelles soulèvent de graves problèmes éthiques.

Les spécialistes scientifiques qui ont participé au Colloque OMS/CIOIMS sur "L'Impact des progrès de la science et de la technologie sur l'avenir de la santé dans le monde" qui s'est tenu à Charlottesville (Etats-Unis d'Amérique) en juin 1994, ont émis d'importantes réserves sur la validité scientifique de l'indicateur AVCI et ont recommandé d'en faire une évaluation critique. La nécessité d'établir des critères valables sur le plan scientifique et acceptables sur le plan éthique pour la pratique de santé publique et la répartition des ressources a été soulignée.

2.3 Euthanasie

Les définitions de l'euthanasie ne sont pas précises et peuvent différer d'une personne à l'autre mais un certain consensus se dégage. La plupart des commentateurs limitent leur description à l'euthanasie directe ou "active" qui peut être divisée en trois catégories:

- 1) la mort, provoquée intentionnellement, de ceux qui ont exprimé le souhait formulé librement et en toute lucidité de mourir;
- 2) le suicide médicalement assisté; et
- 3) la mort, provoquée intentionnellement, de nouveau-nés présentant des anomalies congénitales qui peuvent menacer ou non leur vie – souvent en suspendant leur alimentation.

L'expression "euthanasie passive" est trompeuse et inexacte. Elle désigne les pratiques suivantes qui, lorsqu'elles sont correctement appliquées à des malades mourants, constituent le prolongement de bons soins médicaux et ne diffèrent pas en principe des décisions comparables dans d'autres domaines médicaux. Il s'agit de:

- l'arrêt du traitement qui s'est avéré être d'aucune utilité;
- du refus d'instaurer un traitement jugé d'aucune utilité et;
- de l'application énergique du traitement nécessaire pour parer à une détresse intense, généralement la douleur, bien que cela puisse écourter la vie.

Ces décisions étant prises à un stade proche de la fin de la vie, la mort peut s'ensuivre rapidement mais pas invariablement; c'est pour cela que certaines personnes ont qualifié ces pratiques d'euthanasie.

Le docte contemporain, Cheik Youssuf Al Karadhawi, a été très clair lorsqu'il a discuté de ce sujet⁵. Il a mentionné que le traitement pouvait être considéré comme "recommandé" **مستحب** voire "impératif" **واجب**, s'il est prometteur et devrait permettre la guérison. Toutefois, si l'on ne s'attend pas à une guérison selon l'ordre divin relatif à la cause et l'effet qui sont bien connus des experts et des médecins qualifiés, personne alors ne dira que ce genre de traitement est impératif ou même recommandé. Il a dit ensuite qu'en exposant le patient à toute sorte de traitement, que ce soit par voie orale, parentérale, par perfusion de glucose ou en le reliant à un dispositif qui maintient artificiellement les fonctions vitales, on prolonge la période de sa maladie et ses souffrances; c'est donc, *a fortiori*, ni recommandé ni impératif. Dans ce cas, c'est le contraire qui s'imposerait ou serait recommandé. Ce genre d'euthanasie, si la nomenclature est correcte, ne devrait pas être classé avec la pratique qui consiste à provoquer la mort d'une personne par pitié pour celle-ci puisqu'il n'y a pas d'action réelle de la part du médecin. Il s'agit plutôt d'une non-intervention pour une mesure qui n'est ni impérative ni recommandée. C'est donc permis et

⁵ "Fatwa" contemporaines - Cheik Youssef Al Karadhawi - Deuxième partie.

légitime, bien que non encouragé, mais le médecin peut le faire pour le repos du patient et de sa famille sans se sentir coupable. Quant à la suppression du dispositif qui maintient en vie chez un malade considéré, en l'état des connaissances actuelles, comme mort ou pratiquement mort suite à la mort cérébrale, Cheik Al Karadhawi pense que cela ne devrait pas être classé comme euthanasie active. Il s'agit d'une autre forme d'euthanasie passive qui peut être permise et légitime. Quant aux autres formes d'euthanasie active, elles sont un genre d'homicide volontaire et sont donc illicites et défendues. Le Coran dit:

« مَنْ قَتَلَ نَفْسًا بِغَيْرِ نَفْسٍ أَوْ فَسَادٍ فِي الْأَرْضِ فَكَأَنَّمَا قَتَلَ النَّاسَ جَمِيعًا »

"Qui qu'on tue quelqu'un qui n'a ni tué ni semé le désordre, c'est comme s'il tuait tous les hommes" [Sourate 5, verset 32]

Comme mentionné dans l'une des publications de l'Organisation islamique des Sciences médicales:

"La vie humaine est sacrée et ne devrait pas être volontairement supprimée sauf dans des indications spécifiées par la jurisprudence islamique qui, toutes, ne relèvent pas du domaine de la profession médicale" et "un médecin ne doit pas ôter la vie, même par pitié. Cela est défendu car ce n'est pas une indication où causer la mort est légitime".

Comme l'a dit Brian J. Pollard⁶, les partisans de l'euthanasie sont souvent des disciples des écoles de pensée utilitariste. Pour eux, la moralité d'une action est évaluée d'après son résultat. Si le résultat est jugé bon, l'action est bonne et vice versa. Ce qui est "bon" dans ce contexte est jugé selon différents critères qui ne sont pas fixes et souvent sont subjectifs.

Toutefois, la religion voit la moralité dans l'intention de celui qui fait l'action « إِنَّمَا الْأَعْمَالُ بِالنِّيَّاتِ »⁷. L'action est moralement bonne si elle a pour intention de vraiment faire le bien. Selon ce critère, la moralité est intimement liée au concept de Dieu comme le Créateur et le Législateur dont les humains devraient respecter les préceptes.

Si l'on considère que la moralité est déterminée par l'intention, laisser mourir quelqu'un (en arrêtant le traitement qui maintient ou prolonge la vie) et provoquer directement la mort peuvent être classés dans deux catégories différentes de responsabilité morale. Sur le plan éthique, laisser mourir quelqu'un peut être bien, mal ou ni l'un ni l'autre selon les circonstances, tandis que causer intentionnellement la mort est toujours moralement condamnable. Il est bon de se rappeler que la loi utilise le même critère de motivation (c'est-à-dire, l'intention) pour déterminer la culpabilité dans les procédures civiles et pénales.

⁶ *The Medical Journal of Australia*, 149, 19 septembre 1988, p.317

⁷ Relaté par Omar Ibn Al Khattab dans Al Bukhari, Abou Dawood, Al Termizi, Al Nassa'i, Ibn Maja et Ibn Hanbal

2.4 Transplantation d'organes

Les principes directeurs sur la transplantation d'organes humains préconisés par l'OMS en 1991 sont présentés ci-après.

Principe directeur 1

Des organes peuvent être prélevés sur le corps de personnes décédées aux fins de transplantation:

- a) si tous les consentements prévus par la loi ont été obtenus; et
- b) s'il n'y a pas de raison de croire que la personne décédée s'opposait audit prélèvement, en l'absence d'un consentement formel donné de son vivant.

Principe directeur 2

Les médecins constatant le décès d'un donneur potentiel ne doivent pas participer directement au prélèvement d'organes du donneur et aux étapes ultérieures de la transplantation, ni être chargés de soigner des receveurs potentiels de ces organes.

Principe directeur 3

Les organes à transplanter doivent être prélevés de préférence sur le corps de personnes décédées. Les adultes vivants peuvent toutefois faire don d'organes mais, en général, il doit exister un lien génétique entre le donneur et le receveur. Des exceptions sont possibles en cas d'une greffe de moelle osseuse et d'autres tissus régénérables qui soient acceptables.

Un organe peut être prélevé sur le corps d'un donneur vivant adulte aux fins de transplantation si celui-ci y consent librement. Le donneur ne doit être soumis à aucune influence ou pression abusive et doit être suffisamment bien informé pour pouvoir comprendre et évaluer les risques, les avantages et les conséquences de son consentement.

Principe directeur 4

Aucun organe ne doit être prélevé sur un mineur vivant aux fins de transplantation. Des exceptions peuvent être prévues par la législation nationale s'il s'agit de tissus régénérables.

Principe directeur 5

Le corps humain et les parties de corps humain ne peuvent faire l'objet de transactions commerciales. En conséquence, il est interdit de donner ou de recevoir une contrepartie pécuniaire (ou toute autre compensation ou récompense) pour des organes.

Principe directeur 6

Il est interdit de faire de la publicité sur le besoin d'organes ou sur leur disponibilité en vue d'offrir ou de rechercher une rémunération.

Principe directeur 7

Les médecins et les autres professionnels de la santé ne doivent participer à aucune des phases de transplantations d'organes s'ils ont des raisons de croire que les organes destinés à ces transplantations ont fait l'objet de transactions commerciales.

Principe directeur 8

Aucune personne ou aucun service participant à une transplantation d'organes ne doit recevoir de rémunération dépassant le montant justifié pour les services rendus.

Principe directeur 9

A la lumière des principes de justice distributive et d'équité, les organes donnés doivent être mis à la disposition des malades sur la base des exigences médicales et non sur la base de considérations financières ou autres.

Le point de vue de l'islam a été élégamment exprimé par l'Organisation islamique des Sciences médicales. La citation suivante est extraite de l'ouvrage *Topics in Islamic Medicine* du Dr Hassan Hathout:

"Le malade est la responsabilité collective de la société qui doit pourvoir à ses besoins en matière de santé par tous les moyens, en ne causant aucun tort aux autres. Cela comprend le don d'organes ou de liquides biologiques comme la transfusion de sang à une personne victime d'une hémorragie ou la transplantation d'un rein à un malade atteint d'une lésion rénale bilatérale irrémédiable. C'est là un autre *fard kefaya* - un devoir que les donateurs remplissent pour la société. Hormis la procédure technique, la responsabilité de l'éducation du public incombe au corps médical qui doit également élaborer les règlements administratifs, organisationnels et techniques et la politique concernant les priorités".

Le don d'organes ne doit jamais se faire sous la contrainte, à la suite d'embarras familiaux, de pressions sociales ou autres ou bien en exploitant un besoin financier.

Le don ne doit pas comporter l'exposition du donneur à des préjudices.

Le corps médical assume la plus grande part de responsabilité pour l'établissement des lois et des règlements régissant le don d'organes du vivant de la personne ou après sa mort par déclaration expresse dans son testament ou consentement de sa famille, ainsi que pour la création de banques d'organes pour les tissus qui peuvent être conservés. La coopération avec des banques similaires à l'étranger doit être instaurée sur la base d'une aide réciproque.

"Omar Ibn El Khattab, le deuxième calife, a décrété que si une personne vivant dans une localité mourait de faim pour ne pas avoir été en mesure de se nourrir, la collectivité devait alors verser une "rançon" (*fidiyah*) comme si elle l'avait tuée. La similitude avec les gens qui meurent faute de transfusion sanguine ou de don d'un rein est très grande. Deux traditions du Prophète semblent tout à fait pertinentes à cet égard. L'une est:

« ترى المؤمنين في تراحمهم وتعاطفهم كمثل الجسد:
إذا اشتكى منه عضوٌ تداعى له سائر الجسد بالحصى والسهر»

"Les fidèles dans leur amour et compassion mutuels sont comme un corps... si l'un des membres souffre d'un mal, tous les autres se mobilisent".⁸

L'autre tradition dit:

« المؤمن للمؤمن كالبنيان: يشد بعضه بعضاً »

"Les fidèles sont les uns pour les autres semblables aux blocs de pierre d'un bâtiment... ils se renforcent mutuellement".⁹

Dieu a décrit les fidèles dans le Coran déclarant:

« وَيُؤْتُونَ عَلَىٰ أَنفُسِهِمْ وَلَوْ كَانَ بِهِمْ خَصَاصَةٌ »

"Ils préfèrent autrui à eux-mêmes
malgré leur propre pauvreté" [Sourate 59, verset 9]

Cela va même plus loin que faire don d'un rein, car le donneur peut se passer d'un rein et vivre normalement avec l'autre... comme systématiquement vérifié par les médecins avant le don.

Si les vivants peuvent faire don d'un organe, alors les morts d'autant plus: et le cadavre ne peut subir aucun dommage si le coeur, les reins, les yeux ou les artères sont prélevés pour bénéficier à une personne vivante. C'est là en vérité un acte de charité... qui répond directement aux paroles de Dieu:

« ... وَمَنْ أَحْيَاهَا فَكَأَنَّمَا أَحْيَا النَّاسَ جَمِيعاً »

"Et quiconque sauve quelqu'un, c'est comme
s'il sauvait tous les hommes" [Sourate 5, verset 32]

⁸ Relaté par Al No'man Ibn Bashir dans Al Bukhari, Muslim et Ibn Hanbal

⁹ Relaté par Abou Houssa dans Al Bukhari, Muslim, Al Termizi, Al Nassa'i et Ibn Hanbal

Une mise en garde s'impose toutefois. Le don doit être fait de plein gré... ou les dictatures confisqueront les organes des gens, violant ainsi deux droits islamiques fondamentaux: la liberté et la propriété.

Dans la société des Fidèles, le don doit se faire généreusement et doit être le fruit de la Foi et de l'amour de Dieu et de Ses sujets. Les autres sociétés ne devraient pas nous battre sur ce noble objectif.

2.5 LE SIDA (Syndrome d'immunodéficience acquise)

Lors d'un symposium sur les "Problèmes sociaux liés au SIDA du point de vue de l'islam" organisé en décembre 1993 à Koweït par l'Organisation islamique des Sciences médicales en collaboration avec le Bureau régional de l'OMS pour la Méditerranée orientale et l'Académie de Jurisprudence islamique, l'OMS a présenté un document de base dont est extrait ce qui suit: "Tout malade atteint du SIDA n'a pas nécessairement commis le péché d'adultère; il peut avoir contracté la maladie à l'occasion d'une transfusion de sang contaminé, ou encore être un conjoint fidèle auquel l'infection a été transmise par l'autre conjoint coupable de cette faute."¹⁰

Néanmoins, même ceux qui ont commis ce péché ne devraient pas être chassés du royaume de l'Islam, en particulier après avoir été atteints de la maladie et commencé à en connaître les souffrances.

Le Prophète (Paix sur lui) a également déclaré:

« من نَفَس (وفي رواية لرج) عن أخيه كُرْبَةً من كُرْبِ الدنيا، نَفَس (وفي رواية لرج) الله عنه كُرْبَةً من كُرْبِ يوم القيامة، ومن ستر مسلماً ستر الله عليه في الدنيا والآخرة. »

"Celui qui soulage son frère en détresse dans ce monde se verra épargné par Dieu de toute souffrance le Jour du Jugement dernier. Et celui qui protège le musulman en gardant son secret sera protégé par Dieu dans ce monde et dans l'au-delà".

Le Prophète (Paix sur lui) a également déclaré:

« المسلم أخو المسلم لا يظلمه ولا يُسْلِمُهُ، وفي رواية « ولا يَخْذُلُهُ »

"Le musulman est un frère pour tout autre musulman. Il ne doit pas lui faire de tort ni le laisser dans de mauvaises mains ou dans une mauvaise impasse"; dans une autre version: "ni l'abandonner".¹¹

¹⁰ Sixième Symposium médical de Jurisprudence islamique sur les problèmes sociaux liés au SIDA du point de vue islamique, Koweït, 6-8 décembre 1993

¹¹ Relaté par Abou Horeira dans Muslim, Abou Dawood, Ibn Maja, Al Termizi et Ibn Hanbal

Egalement selon les paroles du Prophète (Paix sur lui):

«المؤمن أخو المؤمن من حيث لقيته، يكفُ عليه ضبعتَه، ويحفظه من ورائه، ويحوطه».

"Le croyant est un frère pour tout autre croyant. Il doit le protéger, le défendre en son absence et se soucier de lui".¹²

Par conséquent, à la lumière des propos précédents, le malade atteint du SIDA doit être traité comme tout autre malade lorsqu'il s'agit de lui administrer un traitement, soulager sa douleur, s'occuper de lui, le protéger, l'aider à traverser la rude épreuve qu'il subit avec sa maladie et respecter son secret. Dieu seul peut lui demander des comptes.

Il est inadmissible de discréditer, stigmatiser ou mépriser un malade atteint de SIDA. Dieu a dit:

«ولا تلمزوا أنفسكم»

"Ne raille pas les autres" [Sourate 49, verset 11]

Le Prophète (Paix sur lui) a déclaré:

«بحسب امرئ من الشر أن يحقر أخاه المسلم».

"C'est mal agir que de mépriser son frère musulman".¹³

Par conséquent, tous les médecins et autres agents de santé doivent prodiguer aux malades du SIDA tous les soins dont ils ont besoin, de la même manière qu'ils le feraient pour les autres malades.

L'une des principales recommandations de ce symposium était la suivante:

Les malades atteints du SIDA/infectés par le VIH ont le droit de bénéficier du traitement et des soins de santé que peut nécessiter leur état, quelle que soit la manière dont ils ont contracté l'infection. D'autre part, le malade doit informer son médecin afin de permettre de protéger le médecin et les autres patients du risque d'infection. En même temps, le médecin doit continuer à traiter le malade en prenant toutes les précautions et mesures de prévention possibles pour lui-même et pour les autres. On doit apprendre à la personne infectée comment éviter de transmettre l'infection et empêcher que son état ne se

¹² Relaté par Ibn Omer dans Al Bukhari, Muslim, Abou Dawood, Al Termizi et Ibn Hanbal

¹³ Relaté par Abou Horeira dans Muslim, Abou Dawood, Al Termizi, Ibn Haja et Ibn Hanbal

détériorer. En aucun cas, le malade ne doit être persécuté, abandonné ou stigmatisé en raison de sa maladie.

2.6 Promotion des médicaments

Il est reconnu que le schéma d'utilisation des médicaments dans une communauté particulière est largement influencé par le type d'informations fournies par les délégués médicaux de l'industrie pharmaceutique. L'influence de ce genre de pratique peut se traduire par une prescription irrationnelle de médicaments de la part des médecins et la délivrance irrationnelle de médicaments par les pharmaciens. Ce fait a été reconnu par le corps médical dans plusieurs documents publiés pour réglementer la pratique de la promotion des médicaments. Au niveau mondial, la Fédération internationale de l'Industrie du Médicament (FIIM) a publié un code d'éthique pour réglementer les activités de promotion des médicaments de ses membres. Lors de la Trente-Neuvième Assemblée mondiale de la Santé en mai 1986, les Etats Membres de l'OMS ont approuvé par la résolution WHA39.27 le document mondial sur les critères éthiques applicables à la promotion des médicaments. Cette résolution demandait instamment aux Etats Membres:

1. de prendre en considération ces critères éthiques en élaborant leurs propres mesures appropriées pour faire en sorte que la promotion des médicaments contribue à l'objectif de l'amélioration des soins de santé par l'utilisation rationnelle des médicaments;
2. de contrôler et d'assurer, le cas échéant, l'application des mesures qu'ils ont élaborées.

A cet égard, le Bureau régional de l'OMS pour la Méditerranée orientale collabore avec les Etats Membres à l'élaboration de la législation nationale régissant les activités des délégués médicaux tout en encourageant les associations professionnelles de pharmaciens, les personnels de santé, les groupements de consommateurs et les médias:

- à appliquer ces critères, selon qu'il conviendra, dans leur domaine de compétence, d'activité et de responsabilité;
- à adopter des mesures fondées sur ces critères, selon qu'il conviendra, et contrôler et faire respecter les normes qui y sont fixées.

Ce document a fait l'objet d'une nouvelle révision lors de la Quarante-Septième Assemblée mondiale de la Santé en mai 1994 (Résolution WHA47.16).

2.7 Aspects économiques de l'éthique médicale

Etant donné que les patients sont probablement les seuls consommateurs qui doivent demander la permission de quelqu'un d'autre pour obtenir des services, l'éthique médicale liée à l'exercice de la médecine joue un rôle économique important.

Les médecins sont donc les principaux décideurs en matière de dépenses de santé. La surprescription par les médecins et le recours au mode de remboursement de la rémunération à l'acte sont désignés comme

étant les causes principales de la hausse vertigineuse du coût des soins dans plusieurs systèmes de santé. Dans de nombreux pays, les malades considèrent l'assurance comme un compte ouvert. Les médecins et autres prestataires de soins de santé ont agi en conséquence et les coûts des soins de santé sont montés en flèche.

Les prestataires de services de santé peuvent se grouper pour former des organismes comme cela se fait aux Etats-Unis (système des Caisses maladie HMO - Health Maintenance Organization). On constate que l'éthique professionnelle est une puissante motivation pour fournir les meilleurs soins, même si cela va à l'encontre des intérêts économiques de ces organismes. Mais lorsque dans bien des cas, les HMO sont créées ou achetées par des compagnies d'assurance, les médecins eux-mêmes sont placés sous la tutelle d'entités qui n'ont pas prononcé le serment d'Hippocrate. Celles-ci peuvent alors trouver que la valeur du capital et la recherche du profit sont plus importants que le bien-être des malades. Dans certains cas, les propriétaires d'entreprises privées (hôpitaux, HMO, compagnies d'assurance) peuvent exercer des pressions économiques sur les médecins, soulevant des dilemmes éthiques. L'un des principaux points critiques à cet égard est l'utilisation des ressources limitées dans les soins de santé. En réalité, l'équité dans l'accès aux soins médicaux, quels que soient le niveau socio-économique et les moyens financiers, a été l'un des facteurs importants à l'origine du développement de la bioéthique. Nombreux sont ceux qui voudraient la faire remonter dans l'ère moderne à la publication, le 9 novembre 1962, d'un article de la revue *Life* intitulé "Ils décident de la vie ou de la mort". Cet article a été inspiré par la constitution, dans la ville de Seattle aux Etats-Unis, d'un comité chargé d'examiner, parmi un certain nombre de malades, ceux qui auraient accès à la dialyse rénale, technologie salvatrice que l'on venait alors de découvrir. En 1992, cette même ville a accueilli une quarantaine de personnalités éminentes réunies pour une conférence sur "La naissance de la bioéthique".

Dans de nombreux pays dits les moins avancés, les conditions économiques défavorables ont entraîné une détérioration de la situation sanitaire. Certains observateurs disent que la situation sanitaire actuelle en Afrique est pire qu'elle ne l'était il y a dix ans. Les économistes pensent que la justice et l'équité dans l'utilisation et la répartition des ressources dans les systèmes de santé sont les plus grandes exigences d'éthique médicale dans ces pays.

3. DEVELOPPEMENTS RECENTS LIES A LA BIOETHIQUE

3.1 Rôle de l'UNESCO

L'éthique médicale devrait traiter des nouvelles techniques et avancées scientifiques ainsi que du comportement professionnel des praticiens. La bioéthique, en tant que sujet de recherche, a attiré de nombreuses institutions et organisations.

L'UNESCO s'intéresse à la bioéthique depuis les années 70, avec l'avènement du génie génétique. En 1970, un symposium a été organisé à Madrid par l'UNESCO en collaboration avec le Conseil suprême espagnol de la recherche scientifique.

Depuis lors, l'UNESCO a pris des initiatives de plus en plus nombreuses dans ce domaine:

- organisation de colloques
- élaboration de recommandations
- publications (par exemple, l'ouvrage *Biologie et Ethique* de Bruno Ribers en 1978; en 1991, les textes des communications et discussions sur la bioéthique et les cultures; en 1991, les discussions de la réunion organisée à Moscou sur la bioéthique et les droits de l'homme; ainsi que la publication en 1993 de l'ouvrage de Eugène B. Brody intitulé *La technologie biomédicale et les droits de l'homme*; etc.)
- rédaction de rapports thématiques (par exemple, les recherches effectuées sous l'égide de la Fédération mondiale pour la Santé mentale).

La force motrice des travaux de l'UNESCO a été le Comité de bioéthique internationale, la première instance du genre à être créée dans le monde. La création de ce comité a été précédée d'une période de travaux préparatoires menés par un Groupe d'orientation technique et scientifique. Ce Groupe a adopté une méthode de travail pragmatique pour l'étude d'un sujet particulier parmi les suivants:

- recherche sur le génome
- embryologie
- neurosciences
- thérapie génique
- expérimentations génétiques.

3.2 Rôle du CIOMS

Depuis sa création, le Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales (CIOMS) a contribué au développement de la bioéthique. Un débat international sur la politique de santé, l'éthique et les valeurs humaines a été engagé durant la décennie 1984-1994. Le CIOMS a collaboré étroitement avec l'OMS, l'UNESCO et d'autres institutions et organisations concernées par la bioéthique. Le CIOMS a tenu sa XXVIII^e Conférence au Mexique, en avril 1994, sur le thème "pauvreté, vulnérabilité, valeur de la vie humaine et naissance de la bioéthique". Les participants, au nombre de 110, sont parvenus à un large consensus sur un certain nombre de questions et ont convenu de conclure leurs délibérations en publiant une déclaration établissant un Plan d'action mondial relatif à la bioéthique. Dans cette déclaration sont rappelés les principes de la bioéthique qui imposent des obligations concrètes de la part des organismes internationaux, des pouvoirs publics, des prestataires de soins de santé, des associations professionnelles et de la société en général ainsi que des individus et des groupes de population particuliers. Il y est souligné qu'il faut s'efforcer de développer et de renforcer les capacités nationales et internationales d'analyse éthique des changements actuels et à venir dans le secteur des soins de santé, affectant les individus et les populations. Un dialogue Nord-Sud à cet égard est encouragé. Etant donné que la bioéthique s'est développée principalement, mais pas exclusivement, dans les pays industrialisés, il est urgent d'élucider et d'adopter universellement les principes de base de la bioéthique, dans le respect des opinions, des priorités et des valeurs morales et culturelles diverses rencontrées dans le monde. Le CIOMS a apporté une contribution importante et concrète à la

bioéthique en particulier grâce au "Dialogue international sur la politique de santé, l'éthique et les valeurs humaines" engagé durant la première décennie de son existence (1984-1994). L'OMS continue de participer à ce dialogue.

3.3 Rôle de l'IOMS

L'Organisation islamique des Sciences médicales (IOMS) a réuni des conférences internationales sur la médecine islamique et a tenu un grand nombre de séminaires spécialisés abordant tous les aspects de la médecine islamique, y compris la position de l'Islam sur les récents progrès techniques et pratiques médicales. Les conférences de l'Organisation islamique des Sciences médicales rassemblent des spécialistes scientifiques de diverses disciplines et des doctes religieux pour examiner ces questions sous divers angles.

Lors de la première conférence internationale sur la médecine islamique organisée à Koweït en janvier 1981, un code d'éthique médicale islamique a été adopté. Ce code couvre les points suivants:

- la définition de la profession médicale
- les qualités du médecin
- la relation professionnelle entre médecins
- la relation médecin-patient
- le secret professionnel
- le rôle du médecin en temps de guerre
- la responsabilité et les obligations
- le caractère sacré de la vie humaine
- le médecin et la société
- le médecin et les progrès récents de la science biomédicale
- l'enseignement de la médecine
- le serment du médecin.

4. PROMOTION DE LA BIOETHIQUE DANS LA REGION DE LA MEDITERRANEE ORIENTALE

L'éthique biomédicale doit être développée et doit évoluer en fonction de la diversité des sociétés, cultures et niveaux de développement. Les pays en développement doivent accorder une plus grande attention à l'éthique dans le système de santé et doivent établir des mécanismes pour veiller aux considérations éthiques.

En ce qui concerne la Région de la Méditerranée orientale, le développement de l'éthique biomédicale pourrait reposer sur une approche articulée autour de trois volets, qui seraient les suivants:

- la formation des professionnels de la santé et des paramédicaux
- le développement institutionnel et le renforcement des capacités
- la promotion de codes d'éthique.

4.1 Formation

Comme recommandé par l'OMS, une formation dans le domaine de l'éthique médicale et de la déontologie doit être offerte par toutes les écoles de médecine et des sciences apparentées. De même, les établissements et professionnels des sciences paramédicales doivent être initiés aux principes de l'éthique biomédicale.

Cette formation doit mettre l'accent sur les normes culturelles et religieuses locales et régionales et viser à constituer une masse critique de spécialistes de l'éthique au niveau national et régional.

L'enseignement de l'éthique médicale

L'OMS a organisé à Genève, du 12 au 14 octobre 1994, une consultation avec des éminents médecins sur l'enseignement de l'éthique médicale.

Les participants ont convenu que le principal objectif de l'enseignement de l'éthique médicale est d'assurer que le médecin soit sensibilisé aux questions éthiques dans ses décisions professionnelles. En outre, un consensus s'est dégagé sur le point que l'éthique médicale doit faire partie intégrante de la formation médicale et que l'enseignement de l'éthique médicale doit être obligatoire dans toutes les écoles de médecine tout au long du cursus médical et dans le cadre de la formation continue. Lorsqu'il s'agira de déterminer le contenu du programme, il importe de garder à l'esprit que les soins de santé sont dispensés de plus en plus par des équipes de professionnels de la santé. Les participants ont vivement approuvé le principe que l'enseignement de l'éthique médicale doit être interactif, et se fasse par des séminaires, des études de cas et la résolution de problèmes. Il a été convenu que l'OMS et les associations médicales nationales continuent de coordonner leur effort de persuasion quant à l'importance de l'enseignement de l'éthique médicale à tous les niveaux.

Les participants à cette réunion ont déclaré à l'unanimité que l'éthique doit faire l'objet d'un cours obligatoire et non pas facultatif. Compte tenu des facteurs précédents, ils ont convenu que tous les étudiants en médecine devraient suivre un cours obligatoire d'éthique médicale (voir Annexe).

4.2 Développement institutionnel et développement des capacités dans le domaine de l'éthique biomédicale

Chaque pays devrait avoir un mécanisme dynamique pour aborder les problèmes éthiques ainsi que pour réglementer les normes éthiques dans la pratique et la recherche médicales.

Cela peut impliquer la création d'une commission nationale d'éthique médicale et de comités d'éthique locaux et au sein d'institutions. Ces commissions nationales d'éthique médicale devrait comprendre des représentants de toutes les parties concernées, notamment les collectivités, associations et corps professionnels. La commission nationale devrait avoir pour tâche de formuler des politiques concernant l'éthique médicale et d'établir des normes et critères pour les interventions médico-sanitaires; elle devrait par ailleurs être consultée

dans le cas des projets de recherche. Ces commissions doivent être libres de toute forme de pression.

Les directives éthiques élaborées au niveau mondial ou régional doivent être périodiquement revues et enrichies par les comités nationaux et associations professionnelles, étant entendu que les principes éthiques devraient s'apparenter davantage à des statuts et constitutions - difficiles à changer.

4.3 Promotion de codes d'éthique

L'OMS, en collaboration avec les ministères de la santé, doit souligner la nécessité de développer l'éthique biomédicale et devrait s'efforcer de promouvoir une "culture de l'éthique" dans les systèmes de santé. En fait, l'OMS a toujours joué un rôle catalyseur dans l'élaboration et l'actualisation des directives éthiques ainsi que dans la diffusion de tous les documents se rapportant à l'éthique biomédicale.

Annexe

**COURS D'ETHIQUE MEDICALE DANS LE
CADRE DES ETUDES UNIVERSITAIRES DE MEDECINE**

Principes

Principes éthiques dans l'exercice de la médecine
Droits de l'homme et médecine
Code de déontologie professionnelle
La relation professionnel-malade: information, consentement, autonomie, intimité, prise de décision pour les patients incapables ou en cas d'urgence, normes professionnelles, humanisation des soins de santé
Problèmes éthiques relatifs à la commercialisation de la pratique médicale
Problèmes éthiques dans les domaines de la médecine préventive et de la promotion de la santé

Enfants et jeunes

Droits des enfants et des jeunes en médecine
Questions éthiques liées à l'autonomie et à la capacité
Questions éthiques liées au consentement
Questions éthiques liées à la confidentialité
Question éthiques liées à la recherche sur les enfants

Techniques dans les domaines de la génétique et de la reproduction

Problèmes éthiques en médecine procréative
Problèmes éthiques concernant la contraception
Problèmes éthiques liés à l'avortement
Problèmes éthiques liés à la stérilisation
Problèmes éthiques liés à la procréation médicalement assistée
Problèmes éthiques liés à la maternité de "substitution" (location d'utérus)
Problèmes éthiques liés à la recherche sur les embryons

Soins aux mourants

Questions éthiques dans le domaine des soins intensifs et soins palliatifs aux malades en phase terminale
Questions éthiques relatives à l'arrêt du traitement
Problèmes éthiques liés à la non-réanimation
Problèmes éthiques liés au suicide assisté et à l'euthanasie

Recherche

Recherche médicale et éthique
Questions éthiques concernant la transplantation d'organes

Médecins ayant double obligation

Problèmes éthiques dans le domaine de la médecine du travail
Questions éthiques liées aux rapports médicaux destinés à l'assurance; médecins de la police et des prisons; médecins ayant des intérêts commerciaux
Questions éthiques liées à la fourniture d'un témoignage d'expert dans des procès

Relations entre médecins

Questions éthiques concernant la publicité
Questions éthiques concernant la coopération internationale dans le domaine des soins de santé
Questions éthiques liées au transfert des malades (orientation-recours)
Problèmes éthiques liés au signalement de collègues qui ne respectent pas leurs obligations

Relations entre professionnels de la santé

Questions éthiques concernant le recours aux médecines alternatives
Questions éthiques relatives à la liaison avec les assistants sociaux/les pharmaciens/autres professionnels de la santé.

Rationnement et répartition des ressources limitées

Questions éthiques relatives à l'administration sanitaire
Questions éthiques dans le domaine de l'économie de la santé et l'affectation des ressources
Questions éthiques dans l'allocation des ressources limitées.