

Chapitre I. Fondement philosophique de la bioéthique

I.1. La naissance de la bioéthique

Le concept de « **bioéthique** » est relativement nouveau. Il a été introduit en 1970 par un biochimiste, **Van Rensselaer Potter**, qui voulait appeler l'attention sur le fait que la science avait progressé à grands pas sans qu'une attention suffisante ait été prêtée aux valeurs. Pendant un certain temps, le terme a été associé à la volonté de relier faits scientifiques et valeurs dans le domaine de l'environnement. Il a acquis aujourd'hui une signification plus générale, englobant l'éthique médicale ou, plus généralement, l'éthique des soins de santé. L'histoire offre quelques exemples de travaux de réflexion sur l'éthique de la médecine, mais la bioéthique a donné naissance à plusieurs sous-disciplines ces dernières décennies. Leur développement a été stimulé à la fois par l'exploitation d'êtres humains dans le cadre de la recherche médicale, qui a pris des formes extrêmes au cours de la Seconde Guerre mondiale, et par l'apparition de technologies médicales qui interrogent des valeurs communément admises.

Potter a conçu cette nouvelle discipline, la bioéthique, comme une 'passerelle' entre les 'faits' et les 'valeurs'. Selon lui, durant la seconde moitié du XXe siècle, le savoir et les moyens techniques dans le domaine des sciences de la vie n'avaient cessé de se développer, alors que la réflexion sur les valeurs en jeu n'avait pas progressé dans la même mesure.

Potter dit qu'il a formé le mot bioéthique en associant deux mots grecs, *bíos*, la vie, qui représente la réalité du vivant et les sciences de la vie, et *éthos*, la morale, qui renvoie à des valeurs et des devoirs. Une profession qui, depuis des millénaires, s'est occupée de la vie, en particulier de la vie humaine, est la médecine. Mais aujourd'hui, nombreuses sont les disciplines scientifiques et les professions qui interviennent dans ce domaine. Par conséquent, il ne faut pas confondre la bioéthique avec l'éthique médicale, ou la déontologie médicale, qui n'est qu'une de ses branches. Le champ de la bioéthique est aussi vaste que les phénomènes de la vie, et son étude est divisée en de nombreux domaines, chacun ayant sa spécificité propre : la bioéthique environnementale, la bioéthique médicale, la bioéthique clinique, la bioéthique de la recherche, etc.

I.2. Rappels et définitions

I.2.1. La bioéthique

C'est l'étude systématique de la conduite humaine dans le cadre des sciences de la vie et de la santé, examinée à la lumière des valeurs et des principes moraux ». Elle s'est construite petit à petit après les révélations du procès de Nuremberg (1947) et de pratiques de recherches médico-scientifiques incontrôlées ne répondant pas à la déclaration des droits de l'homme, dans les années 60. Ainsi, le développement des sciences et de la recherche médicale, appliquées à l'homme, a rapidement imposé d'associer la rigueur scientifique et règles éthiques, dès la fin des années 70. La

bioéthique est née et s'est ancrée sur quatre principes aujourd'hui bien connus : le respect de l'autonomie du sujet (capacité du sujet à décider, consentement), de la bienfaisance (obtention de conséquences favorables), de la non-malfaisance, et de l'équité. Plus récemment a été introduite la notion d'éthique de la vulnérabilité qui, appliquée à l'homme, reprend les principes de la bioéthique et qui, à l'autonomie, ajoute l'altérité (fragilité du corps, responsabilité donc identité, obligation et devoir sociétal) et la considération, c'est-à-dire le respect de l'homme et de son environnement. En l'absence de « paix dans le monde des concepts » qui fournirait à la fois un code de bonne conduite et une grille hiérarchisée des valeurs, la bioéthique doit se référer à la fois à une tradition hippocratique plurimillénaire et à un large consensus déontologique.

❖ **Tentative de définition de la bioéthique à partir des fondateurs, comme réflexion pluridisciplinaire:**

« La bioéthique est une recherche réflexive permanente sur notre vision de l'humain et sur les conséquences des nouvelles technologies appliquées à l'Homme. »

« Evaluation critique des effets dans le présent et le futur des progrès scientifiques sur le vivant (humain et non humain) »

I.2.2. l'éthique

C'est une réflexion, une recherche sur les valeurs humaines : la vie, la mort, le respect de la personne, la liberté, la confidentialité... Plus que de permettre de discerner entre le bien et le mal, elle amène à choisir entre plusieurs formes de bien, voire le moindre mal. Elle repose sur la réflexion, les qualités humaines et l'ouverture. Elle fait aussi progresser l'universalité et la sollicitude envers tout autre que soi. Elle est le fruit d'une réflexion collective, d'échanges et de débats. C'est une démarche active, qui peut et doit évoluer dans le temps. Enfin, elle est rarement directive, elle est suggestive et surtout amène à formuler les questions de manière à permettre à chacun de trouver la réponse la mieux adaptée, dans une situation donnée, au respect et au bien-être de l'autre. On perçoit bien la différence entre la loi et l'éthique, la loi civile (ou religieuse dans certains pays) est un impératif le plus souvent imposé par la collectivité à elle-même dont le non-respect expose à une punition. Les lois positives, qui constituent le droit positif découlent « normalement » du droit naturel, qui repose essentiellement sur des exigences de justice; c'est en quoi elles obligent en conscience. Cependant, « *notre conscience est au-dessus de la loi, et tout ce qui est légal n'est pas forcément moral* » (Ph. Barbarin)... et c'est là que peut intervenir la réflexion éthique.

I.3. Prise de décision et éthique

L'éthique est une discipline à la fois théorique et pratique. Le langage de l'éthique renvoie à des droits, des devoirs et des valeurs. Un des buts de l'éthique est de déterminer la bonne décision et, pour ce faire, il faut procéder étape par étape et analyser d'abord les faits, puis les valeurs en jeu et enfin les devoirs.

I.4. Principes de bioéthique :

Les médecins et autres personnels soignants sont appelés à prendre des décisions concernant la santé de leurs patients. Nombre des faits qu'ils prennent en considération comportent des valeurs – celui, par exemple, qu'un état donné génère des souffrances ou menace l'existence du patient, ou qu'il nuit de quelque autre manière à son bien-être. Nous avons toujours le devoir de promouvoir et d'appliquer des valeurs. La promotion de valeurs est à l'origine des normes. Lorsque ces normes sont générales et de vaste portée, on les appelle des principes. La *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme* de l'UNESCO énonce 15 principes de bioéthique :

- Dignité humaine et droits de l'homme
- Effets bénéfiques et effets nocifs
- Autonomie et responsabilité individuelle
- Consentement
- Personnes incapables d'exprimer leur consentement
- Respect de la vulnérabilité humaine et de l'intégrité personnelle
- Égalité, justice et équité
- Non-discrimination et non-stigmatisation
- Vie privée et confidentialité
- Respect de la diversité culturelle et du pluralisme
- Solidarité et coopération
- Responsabilité sociale et santé
- Partage des bienfaits
- Protection des générations futures
- Protection de l'environnement, de la biosphère et la biodiversité.

I.5. Les comités d'éthique

La situation dans le domaine des soins de santé n'a jamais comporté autant de conflits potentiels qu'aujourd'hui. L'éthique médicale traditionnelle fonctionnait selon le principe moral de **la bienfaisance** et de **la non-malfaisance**, compris de façon paternaliste. Le professionnel était seul à prendre une décision, et la bienfaisance et la non-malfaisance constituaient les seuls principes moraux à respecter. La possibilité d'un conflit moral était donc très distante. En revanche, des valeurs et des principes moraux différents interviennent dans chaque situation spécifique, entrant souvent en

conflit les uns avec les autres. Il y a des conflits potentiels entre chacun d'eux. Le nombre de conflits n'est pas lié à la moralité d'une société, ou d'une profession. En fait, les conflits apparaissent quand les gens ont le droit de décider et de prendre part au processus de décision. Quand une seule personne détient le pouvoir de décision et que l'unique devoir moral des autres est d'obéir, les conflits sont pratiquement impossibles. Les conflits font partie de la vie humaine, et ils sont plus fréquents à mesure que le respect de la liberté humaine et de la diversité morale augmente. Le problème tient non pas à l'existence de conflits, mais à la volonté de les reconnaître et de les résoudre. C'est là l'objectif principal de la bioéthique : former les gens à la gestion des conflits d'ordre moral de façon qu'ils prennent des décisions judicieuses et améliorent ainsi la qualité des soins de santé. À cette fin, la bioéthique fait appel à la délibération pour aborder les conflits moraux et y réfléchir. Cette procédure permet de travailler individuellement, surtout quand les problèmes ne sont pas trop complexes. Mais quand les conflits présentent des difficultés, ou mettent en cause de nombreuses parties, le débat doit être collectif. Il existe quelques domaines, en dehors de la prise des décisions relatives aux traitements, où des organismes de bioéthique spéciaux ont été créés pour incorporer le respect des valeurs dans la régulation sur les soins de santé. C'est l'origine de ce qu'on appelle les 'comités de bioéthique'. Ce sont des organes de réflexion mis en place pour permettre de prendre des décisions avisées et formuler des recommandations quant aux grandes orientations à suivre. Il existe différents types de comités d'éthique, comme l'indiquent les guides de l'UNESCO. Établir des comités de bioéthique et Les comités de bioéthique au travail : procédures et politiques :

- ✓ comités chargés de la formulation des politiques et/ou consultatifs (CNE)
- ✓ comités de bioéthique d'associations de professionnels de la santé (CPS)
- ✓ comités d'éthique des soins/d'éthique hospitalière (CEH)
- ✓ comités d'éthique de la recherche (CER)
- ✓
- Chacun de ces comités a ses particularités, comme l'indiquent les documents de l'UNESCO. Par exemple, **les comités d'éthique des soins (CEH)** font un gros travail dans le domaine de la bioéthique clinique. Ils sont composés de médecins, d'infirmières, de travailleurs sociaux et de non-professionnels, hommes et femmes. La diversité des parcours, des spécialisations et des expériences permet de mieux comprendre les cas, enrichit les perspectives individuelles et facilite la prise de décision.

I.6. L'intégration entre la bioéthique et la science

L'intégration entre la bioéthique et la science est une intégration triangulaire. Cette intégration fait appel à l'anthropologie, à la philosophie. Avec l'introduction des questions anthropologiques et philosophiques, nous sommes renvoyés à un niveau métaphysique indispensable à la connaissance humaine. C'est justement à partir de cette

intégration de la valeur existentielle de l'objet de l'intervention scientifique qu'on peut déduire l'éthique : Ce qui doit être le comportement adéquat, juste, licite pour respecter la vérité de l'être, de la réalité. L'interrogation philosophique et anthropologique d'une part et celle éthique d'autre part intègrent à travers une forme triangulaire la connaissance scientifique (*voir la figure 1*).

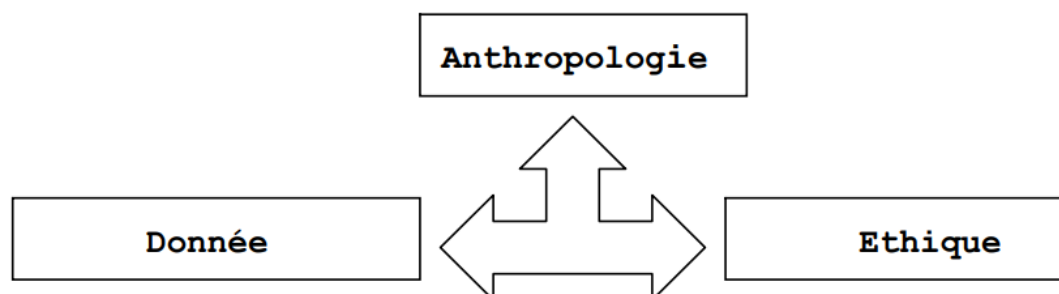


Figure 1 : l'intégration triangulaire entre la bioéthique et la science

I.7. Les lois de la bioéthique en 2012 :

- Interdiction de la GPA (gestation pour autrui) : Quand l'utérus ne permet pas la nidation, les embryons obtenus sont transférés dans l'utérus d'une autre femme
 - interdiction de la recherche sur l'embryon sauf dérogation.
 - PMA (*Procréation Médicalement Assistée*): limitée aux cas d'infertilité, et patients porteurs d'une maladie grave ; refusée aux homosexuels.
 - DPN (*diagnostic prénatal*) : pas obligatoire, à la demande ;
 - Dépistage trisomie et DPI (*diagnostic préimplantatoire*) : proposé sur avis médical
- Recherches sur l'embryon et cellules souches embryonnaires : interdiction sauf dérogation sous conditions strictes ;

- Dons de gamètes : autorisés (personnes majeures), doit rester anonyme.
 - Vitrification ovocytaire autorisée (congélation plus rapide et conservation des ovocytes)
 - Interdiction de créer des embryons transgéniques ou des embryons chimères homme/animal.
 - Recherches sur l'embryon et sur les cellules souches autorisées seulement si la pertinencescientifique est établie et permet progrès médicaux majeurs.
 - Les recherches sont autorisées par **l'Agence de Biomédecine**, et peuvent être désavouées par les ministres de la santé et de la recherche.
- ✓ En 1993, création du **Comité International de Bioéthique de l'Unesco (CIB)** : 36 expertsencadrent les progrès des recherches dans les sciences de la vie et leurs applications enveillant au respect des principes de dignité et de liberté de la personne humaine

Chapitre II : L'éthique médicale et l'éthique sociale

II. L'éthique médicale

L'éthique médicale, c'est la partie de l'éthique consacrée aux questions morales relatives à la pratique médicale. L'éthique médicale est étroitement liée à la *bioéthique (éthique biomédicale)*, sans toutefois lui être identique. Alors que l'éthique médicale s'intéresse principalement aux problèmes soulevés par l'exercice de la médecine.

II.1. L'importance d'étudier l'éthique médicale

L'éthique est et a toujours été une composante essentielle de la pratique médicale. Les principes éthiques comme le respect de l'individu, le consentement éclairé et la confidentialité constituent le fondement de la relation médecin / patient. Cependant, l'application de ces principes peut parfois poser problème, notamment lorsque les médecins, les patients, les membres de la famille et autres personnels de santé ne sont pas d'accord sur ce qu'ils estiment être la bonne manière d'agir dans une situation donnée. L'enseignement de l'éthique prépare les étudiants à reconnaître ces situations difficiles et à y répondre sur la base de principes rationnels. L'éthique est également importante dans les relations du médecin avec la société et avec ses collègues et aussi dans la conduite de recherches médicales.

II.2. Particularité de l'éthique médicale

- **La compassion**, définie comme la compréhension et la sensibilité aux souffrances d'autrui, est essentielle à la pratique de la médecine. Pour traiter les problèmes du patient, le médecin doit reconnaître les symptômes et leurs causes sous-jacentes et vouloir aider le patient à obtenir un soulagement. **Les patients répondent mieux au traitement s'ils sentent que le médecin est sensible à leur problème et qu'il soigne leur personne plutôt que leur seule maladie.**
- Un haut degré de **compétence** est à la fois attendu et exigé des médecins. Le manque de compétence peut avoir des conséquences graves ou entraîner la mort.
- **L'autonomie**, ou l'autodétermination, est la valeur fondamentale de la médecine qui a connu le plus de changements au cours des dernières années. Les médecins ont, sur le plan individuel, de tout temps bénéficié d'une grande autonomie en matière de traitement clinique du patient.

II.3. Qui décide ce qui est éthique

La réponse à la question de qui décide de ce qui est éthique en général diffère donc d'une société à l'autre mais la culture et la religion jouent souvent un rôle important dans la détermination du comportement éthique. Chez nous (en ALGERIE) **La loi 90-17 du 31.07.1990 modifiant et complétant la loi 85-05 du 16.02.1985** relative à

la protection et la promotion de la santé fixe le code de l'éthique médicale. Il existe un conseil national de l'éthique des sciences de la santé.

II.4. Le comité d'éthique médicale en Algérie

En Algérie, il existe un conseil national de l'éthique des sciences de la santé. Il siège à Alger et est composé de :

- 1 représentant du ministère de la santé ;
- 9 professeurs en sciences médicales ;
- 3 praticiens de la santé ;
- 1 représentant du ministère de la justice ;
- 1 représentant du conseil supérieur islamique ;
- 1 représentant du conseil national de déontologie médicale ;

Ce conseil peut être saisi par toute personne physique ou morale pour toute question entrant dans le cadre de sa mission.

II.5. La déontologie médicale

-La notion de droit médical représente l'ensemble des règles imposées par la société pour ce qui touche la profession médicale.

-La déontologie médicale = d'origine grecque « ce qu'on doit faire » elle se situe entre la MORALE (ce qui est bien) et le DROIT (ce qui est juste) .Donc la déontologie médicale :

- Indique les conduites à tenir.
- Engage des situations concrètes et réelles.
- Indique les règles, les principes de morale et juridiques.
- **la déontologie médicale est définie comme étant l'ensemble des principes, règles et usages que doit respecter le médecin ou l'étudiant en médecine dans l'exercice de la profession médicale.**

-Pour cela il existe un code de déontologie médicale qui précise :

- Les devoirs du médecin envers ses confrères.
- Les relations et devoirs du médecin envers les membres des autres professions de santé.
- Les devoirs du médecin envers les malades et la société.

III. L'éthique sociale

L'éthique sociale est la branche de l'éthique qui s'intéresse, non pas aux actions des individus, mais aux groupes, instances sociales et institutions. Cette discipline philosophique s'intéresse donc à la manière dont nous devons organiser collectivement notre société plutôt qu'à la manière dont chacun de nous doit se comporter en son sein.

L'éthique sociale appartient à l'éthique appliquée mais aussi à l'**éthique normative**. Elle relève de l'éthique appliquée dans la mesure où elle traite de problèmes et questions éthiques spécifiques et concrètes. Mais elle relève de l'éthique normative car, à la différence de l'éthique descriptive qui analyse les codes moraux des instances et institutions sociales, l'éthique sociale se demande jusqu'à quel point les ensembles institutionnels sont justes et s'ils ne peuvent pas être réformés.

Le mot « social » peut s'interpréter dans le sens des relations du travail. C'est essentiellement dans cette acception que le droit du travail a été élaboré depuis la deuxième moitié du XIX^e siècle avec l'élaboration des grandes lois sociales. Depuis les années 1980-1990 est apparue la notion de développement durable, qui comporte trois piliers : environnement, social, économique. Le développement durable s'applique aussi bien aux organismes publics qu'aux entreprises.

Une autre question qui se pose est donc celle du sens du mot « social ». Il peut aussi s'entendre dans un sens plus large, en incluant les parties prenantes d'une entreprise ou d'une administration publique, du fait que, dans un esprit de « responsabilité sociétale », les entreprises doivent rendre compte des conséquences sociales et environnementales de leur activité, selon la loi relative aux nouvelles régulations économiques .

NB/ **Ethique normative** est, en philosophie, la branche de l'éthique qui forme des théories permettant d'évaluer moralement les personnes et leurs actions selon des critères de justice et de bien.

Les objectifs pédagogiques du cours :

Les étudiants devront être capables ;

- d'identifier les questions éthiques qui se posent dans les domaines de la biologie, des soins de santé et des sciences de la vie
- de justifier les décisions éthiques de manière rationnelle
- d'appliquer les principes éthiques de la *Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme*