



**Secteur des sciences
sociales et humaines**



**Commission nationale
pour l'éducation,
les sciences et la culture**

RAPPORT DE L'ATELIER DE REFLEXION SUR LA BIOETHIQUE AU MAROC

**31 MAI 2016
RABAT**

PARTICIPANTS

Ouverture des travaux

S.E.M. Abdeljalil LAHJOMRI, Secrétaire général de la Commission nationale marocaine pour l'éducation, les sciences et la culture

M. Phinith CHANTHALANGSY, Spécialiste de programme des sciences sociales et humaines, UNESCO-Rabat

Orateurs

Dr. Dafna FEINHOLZ, Chief of Section, Bioethics and Ethics of Science – SHS UNESCO – Paris

Pr. Najib ZEROUALI, Président de l'Association marocaine de bioéthique- CERB Casablanca

Pr. Mohamed-Sghir JANJAR, membre du CNDH

Présidents de la table ronde

Pr. Najia HIJJAJ – HASSOUNI, ex-doyenne de la faculté de médecine de Rabat et membre du CERB Rabat

Pr. Najib ZEROUALI, Président de l'Association marocaine de bioéthique- CERB Casablanca

Modérateurs

M. Mohamed BENABDELKADER Sec-général-adjoint de la Commission nationale marocaine pour l'éducation, les sciences et la culture.

M. Phinith CHANTHALANGSY, Spécialiste de programme SHS, UNESCO – Rabat

Rapporteur général

Mme. Fatima BOURARACH, Spécialiste de programme-adjointe, SHS, UNESCO-Rabat

Participants

Pr Jamal Eddine, KIOUET, Président CERB- Rabat

Pr Abdessamad TAMOURO, CERB Rabat (Faculté Lettres- Philosophie)- Rabat

Pr Amine Ali ZEGGWAGH, CERB – FMPR – Rabat

Pr Najia HAJJAJ HASSOUNI, CERB – FMPR – Rabat

Mr Mustapha CHERKAOUI, CERB- Rabat

Pr Seif El Islam SLIMANI, CERB- Rabat

Pr Mustapha MRABET, CERB – Rabat

Pr Mohamed ADNAOUI, Doyen FMPR – Rabat

Pr Farid HAKKOU, Président CERB - Casablanca

Pr Abdelouahhab TAZI, Asso marocaine de bioéthique- CERB - Casablanca

Pr Laïla IRAKI, CERB Casablanca

Pr Driss MOUSSAOUI, CERB Casablanca

Pr Farid CHEHAB Doyen Fac médecine- Casablanca (excusé)

Pr Nadia TAHIRI JOUTI, Vice doyen FMPC- Casablanca

Pr Ahmed IRAQUI, CERB- Casablanca

Pr Abderrahim KOUNDA, CERB - Casablanca

Pr Jean-Marie LEMAIRE Chercheur, Asso marocaine de bioéthique- Casablanca

Pr Abderrahim Azzouzi, Doyen – Oujda

Pr Yassamine BENTATA, CERB Oujda- Vice doyen FMPO- Oujda

Pr Mohamed BELLAOUI, Président CERB - Oujda

Pr Mohammed Bouskraoui, Doyen – Marrakech (excusé)

Pr Mohamed AMINE, Vice doyen FMPC – Marrakech

Pr Said AIT BENALI, Président CERB CHU Marrakech

Pr Latifa ADERMOUCH, CERB - CHU Marrakech

Pr Ibrahim Sidi Adil, Doyen – Fès

Pr Mohammed EL AZAMI EL IDRISSE, Vice Doyen FMPC- Fès

Pr Karima ELRHAZI, Sec.gén comité éthique - Fès

Pr Bahia BENNANI, Membre comité éthique - Fès

Pr Abdelaziz SEFIANI, Académie Hassan II Membre AHSMT

Mr Driss EL YAZAMI, Président du CNDH (excusé)

Pr Nouzha GUESSOUS, Experte, Ex Présidente du Comité International de Bioéthique (excusée)

CONTENU

- I- CONTEXTE ET OBJECTIFS
- II- THEMATIQUES ET DEBATS DE LA MATINEE
 - 2.1. Programme de bioéthique de l'UNESCO
 - 2.2. Enjeux de la bioéthique au Maroc
 - 2.3. Principales questions soulevées
- III- TABLE RONDE DE L'APRES MIDI
 - 3.1. Objectifs et déroulement
 - 3.2. Points forts du débat
- IV- RECOMMANDATIONS ET SUITE DES TRAVAUX
- V- ANNEXES

I- CONTEXTE ET OBJECTIFS

MOTS D'OUVERTURE

1.1. Mot de Monsieur Abdeljalil LAHJOMRI, Secrétaire général de la Commission nationale marocaine pour l'éducation, les sciences et la culture.

Monsieur Lahjomri ouvre la séance et souhaite la bienvenue à tous les participants en leurs grades et qualités.

Il salue la présence d'éminents spécialistes en la matière, et amis de parcours, et se réjouit de la participation et de l'appui apporté par le Conseil national des droits de l'Homme (CNDH) à cette initiative.

Il qualifie cette rencontre de « moment historique », ouvrant un important débat dont devra se saisir la société marocaine dans toutes ses composantes - communauté scientifique, décideurs politiques et citoyens - et assure du large soutien de la Commission nationale pour l'éducation, les sciences et la culture dans ce cadre.

Il soulève les nombreuses questions qui se trouvent au cœur du débat aujourd'hui, telle que la question philosophique de la définition de l'homme et de la vie que posent les progrès de la recherche scientifique et met en lumière les grands défis et enjeux qu'ouvre la bioéthique, tout en appelant à ce que les autorités publiques se dotent des institutions compétentes en la matière¹.

Il déclare les travaux ouverts et souhaite une journée de travail et de réflexion fructueuse et intéressante pour toutes et tous.

1.2. Mot de Monsieur Phinith CHANTHALANGSY, représentant de l'UNESCO

Monsieur Chanthalangsy remercie tous les participants de leur présence exceptionnelle malgré leurs agendas très chargés et espère que cette séance de haut niveau constituera un pas décisif dans le renforcement du champ de la bioéthique au Maroc.

Il salue la présence et le soutien apporté à cette initiative par la Commission nationale marocaine pour l'éducation, les sciences et la culture, représentée par son Secrétaire Général M. Lahjomri et salue également la présence du Conseil national des droits de l'Homme (CNDH) dont le président M. Driss El Yazami a exprimé très tôt son grand intérêt pour la question et a chargé Pr Janjar de le représenter. Ce dernier est chaleureusement remercié.

La présence et la participation active de l'Association marocaine de Bioéthique et ses membres sont soulignées. A cet égard, M. Chanthalangsy tient à exprimer toute sa reconnaissance à son président Pr Najib Zerouali pour son soutien et pour tous les conseils et informations fournis par les membres de l'association pour la préparation de cet atelier.

Il remercie également tous les doyen(ne)s, les président(e)s et membres des Comités d'éthique en recherche biomédicale (CERB) des facultés de médecine et de pharmacie de Casablanca, Fès, Oujda, Marrakech et Rabat, de leur présence notable.

Une telle mobilisation, se réjouit M. Chanthalangsy, témoigne de l'importance accordée à la question de la bioéthique et aux enjeux qui l'entourent.

¹ Le discours complet de S.E.M. Lahjomri suivra.

A cet égard, il rappelle le mandat de l'UNESCO en la matière. Fondée sur la conviction qu'il ne peut y avoir aucune paix sans solidarité intellectuelle et morale de l'humanité, l'UNESCO essaye d'impliquer tous les pays dans une discussion internationale et transculturelle autour de la bioéthique. En effet, la profondeur des débats sur la bioéthique et l'extension de leurs racines dans les fonds culturels, philosophiques et religieux des diverses communautés humaines ont amené l'UNESCO à mettre en place un programme international de bioéthique, coordonné par son Secteur des Sciences sociales et humaines. C'est aussi pour guider et accompagner les réflexions relatives à la bioéthique qu'ont été créés le Comité international de bioéthique (CIB) et le Comité intergouvernemental de bioéthique (CIGB), dont le secrétariat est assuré par l'UNESCO.

Il rappelle également les grands défis qui interpellent le champ de la bioéthique et relève que si les progrès dans le domaine des sciences de la vie ont doté les êtres humains d'un nouveau pouvoir pour améliorer la santé et contrôler les mécanismes de développement de toutes les espèces vivantes, il ouvre d'importantes interrogations concernant les implications sociales, culturelles, légales et morales. Et de citer les questions relatives à la recherche sur les cellules souches, la fécondation in vitro et la gestation pour autrui, l'avortement, etc. et leur impact sur les personnes les plus vulnérables, soulignant que *« pour l'UNESCO, la bioéthique est quelque chose de très concret pour nos sociétés : il ne s'agit pas d'un sujet théorique ou ésotérique mais d'une question de condition humaine. C'est parce que les humains naissent, vieillissent, tombent malades, et meurent, que la bioéthique existe. Il ne s'agit pas d'une affaire de techniciens, mais d'une question de société »*.

Il relève ensuite l'implication du Maroc dans le programme international de bioéthique de l'UNESCO, notamment en assurant la présidence du CIGB (par Pr. Zerouali) et du CIB entre 2005 et 2007 (par Pr. Guessous) et fait état des importantes lois votées par le Maroc dans les domaines de la protection des personnes participant aux recherches biomédicales ; du don, prélèvement et transplantation d'organes et de tissus humains ; du don, prélèvement utilisation du sang humain. Il relève, paradoxalement, l'absence à ce jour de programme spécifique sur la bioéthique mené en coopération avec l'UNESCO au niveau national au Maroc

Aussi, met-il en exergue la volonté du Bureau de l'UNESCO pour le Maghreb, d'ouvrir ce chantier, sous la direction du secteur des Sciences humaines et sociales. Une première étape consiste en la consultation des personnes sur le terrain pour convenir ensemble d'un plan de travail le plus approprié au contexte marocain.

Pour conclure, M. Chanthalangsy dresse les objectifs de cette première rencontre, à savoir :

- *Réunir* ensemble les professionnels de la question bioéthique et susciter le partage et l'échange d'information
- *Dresser* un état des lieux de la problématique des enjeux de la bioéthique au Maroc aujourd'hui.
- *Écouter* les besoins et priorités de travail auxquels l'UNESCO pourrait apporter son assistance
- *Définir* les étapes à venir pour poursuivre la réflexion et lancer des actions dans le domaine de la bioéthique.

Il souhaite à l'assistance une journée de travail agréable et fructueuse.

II- THEMATIQUES ET DEBATS DE LA MATINEE

2.1. Programme de bioéthique de l'UNESCO

Intervention de Dr. Dafna Feinholz, Chef de section bioéthique, Secteur des sciences sociales et humaines, UNESCO-Paris

Dr. Dafna Feinholz, a un doctorat en psychologie et une maîtrise en bioéthique (Universidad Complutense, Madrid, Espagne et à l'Institut Kennedy et de l'éthique internationale de la recherche à la Harvard Medical School). A été chef du département d'épidémiologie de la reproduction à l'Institut national de périnatalogie et directrice de la recherche et de la planification du programme et de la santé des femmes, au Bureau du Ministère de la Santé (Mexique). Elle est actuellement chef de la Section de bioéthique, au sein du Secteur des sciences sociales et humaines de l'UNESCO et sociales

Dr. Feinholz n'ayant pu se rendre au Maroc pour des raisons indépendantes de sa volonté, a pu participer à l'atelier via enregistrement-vidéo.

Exprimant son enthousiasme à participer à ce premier atelier sur une thématique qui lui tient particulièrement à cœur, elle félicite et remercie les participants de leur présence et livre une communication portant sur le programme de la bioéthique tel que développé et promu par l'UNESCO au niveau mondial.

Elle passe ensuite en revue les compétences de l'UNESCO en la matière et les possibilités d'appui aux Etats membres, mettant en lumière le fait que l'UNESCO, de par son rôle de chef de file du système des Nations unies pour la bioéthique, s'est attachée à promouvoir les normes et les principes universels en matière de bioéthique et à aider les pays à traduire ces principes en résultats politiques concrets au profit de leurs citoyens.

Elle présente dans la foulée les trois grands axes d'actions interdépendantes autour desquels s'articule le programme de bioéthique de l'UNESCO :

- l'action normative : les trois Déclarations dans ce domaine qui ont servi de modèle à de nombreux instruments juridiques régionaux et nationaux ;
- la réflexion à l'échelle mondiale : le Comité international de bioéthique qui guide les responsables politiques à travers un labyrinthe de principes éthiques complexes ;
- le renforcement des capacités : l'utilisation de l'information et de l'assistance technique pour permettre aux comités de bioéthique de bâtir de solides infrastructures nationales de bioéthique à travers le monde.

L'UNESCO et ses partenaires peuvent ainsi aider à :

- soutenir la mise en place et le renforcement des **Comités nationaux de bioéthique** : La Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme prône la création de comités indépendants, multidisciplinaires et pluralistes au niveau local, national, régional, ou institutionnel. Les comités de bioéthique constituent une plate-forme idéale pour mettre en œuvre les divers instruments normatifs qui ont été adoptés par l'UNESCO, en particulier la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme ;
- initier le **Programme d'Assistance** à l'établissement et de support aux comités de bioéthique, nommé également projet "ACB - Assistance aux Comités de bioéthique". En effet, de nombreux

États membres ont déjà établi des comités de bioéthique aux niveaux local, national ou régional. Cependant, dans la majorité des cas, ces comités n'existent pas réellement,

- élaborer le **Programme d'éducation à l'éthique qui comporte** : i) un cursus de base en bioéthique - promouvoir l'instauration du cours de base de bioéthique conçu par l'UNESCO dans les universités d'une région donnée-, ii) des cours de formation à l'intention des enseignants en éthique – former une nouvelle génération de jeunes scientifiques et professionnels à l'enseignement de l'éthique au niveau universitaire et scolaire-, iii) la création et la mise en relation de réseaux en vue de promouvoir l'enseignement de l'éthique.

Pourquoi la bioéthique est-elle importante ?

A cette interrogation, Dr. Feinholz met en avant les transformations rapides du développement scientifique qui ont nécessité une approche plurielle par rapport à leur impact dans chaque pays pour assurer un consensus sur les bases éthiques fondamentales pour les politiques et actions qui sont liées à la bioéthique. En effet les communautés et leurs Etats doivent décider quand et comment réguler ou guider en fonction de leurs préoccupations morales les plus pressantes.

Cet exercice de l'éthique est un défi continu : c'est un processus exigeant, un dialogue qui peut être efficacement orienté pour produire des réponses équilibrées, rationnelles et raisonnables.

Enjeux mondiaux de la bioéthique

- Ecart entre l'infrastructure et la législation en bioéthique qui entrave la coopération internationale et l'intégration effective des principes régulateurs ;
- Ecart entre l'éducation à la bioéthique et l'engagement public ;
- Accès inéquitable aux fruits du progrès scientifique ;
- Mécanismes inadéquats pour le transfert des connaissances ;
- Besoin de mettre à jour les cadres éthiques et régulateurs, particulièrement en génétique et en technologie ;
- Défis pour l'éthique à l'échelle mondiale et besoin d'une gouvernance démocratique du développement des sciences et technologies.

Pour ne pas conclure

Dr. Feinholz réitère ses remerciements et sa disponibilité personnelle et celle de l'équipe UNESCO à Rabat pour apporter toute l'aide nécessaire aux acteurs nationaux pour travailler dans ce domaine.

2.2. Enjeux de la bioéthique au Maroc

Intervention de Pr. Najib Zerouali, Président de l'Association marocaine de bioéthique

Professeur Zerouali, médecin chirurgien et doyen de la faculté de médecine de Casablanca, a occupé les postes de ministre de la modernisation du secteur public et ministre de l'Enseignement supérieur et de la recherche scientifique. Il a été ambassadeur du Royaume du Maroc en Tunisie et président du Comité intergouvernemental de bioéthique de l'UNESCO.

S'appuyant sur la citation de François Rabelais « Science sans conscience ce n'est que ruine de l'âme », Pr Zerouali fait une présentation exhaustive de la situation de la bioéthique au Maroc.

Mais avant cela, il présente quelques réflexions sur le rapport patient/éthique. Ainsi développe-t-il, si la *conscience* nous fait réfléchir sur nous-mêmes et nos actions, nous fait contempler notre propre **subjectivité**- ce qui est indispensable- la *science*, elle, se veut toute **objective** : elle cherche des

explications rendant le monde compréhensible - ce qui est tout aussi indispensable. Ainsi se manifeste à ses yeux, d'un côté, ce qui fait l'unité d'une personne, son intégrité et son existence mêmes ; de l'autre, une connaissance et une maîtrise de l'ordre des choses, objectives. Dans la citation de Rabelais, il relève une troisième dimension ; **métaphysique** cette fois : l'âme ou la religion.

Eu égard à l'interaction de ces dimensions (subjectivité, objectivité et métaphysique), notre intervenant insiste sur le fait que le patient doit rester au centre de toutes les discussions sur l'éthique médicale, parce que l'éthique est pluraliste et la culture et la religion jouent souvent un rôle important dans la détermination du comportement éthique.

Au regard de l'éthique médicale, poursuit-il, les droits humains les plus importants sont le droit à la vie, l'absence de discrimination, de torture et de traitement cruel, inhumain ou dégradant, la liberté d'opinion et d'expression, l'égalité d'accès aux services publics et aux soins médicaux.

Après cette introduction sur les principes éthiques qui sous-tendent tout travail scientifique et après présentation du cadre normatif international, Professeur Zerouali présente la situation actuelle au Maroc, mettant en exergue les dates clés et évolutions suivantes :

- 1989: Création par le décanat, à l'initiative de membres bénévoles, du Comité d'éthique pour la recherche biomédicale de la FMP de Casablanca en (CERBC).
- Autorisation au cas par cas par le MS: Exigence de l'avis du CERBC
- 2006: Création du Comité d'éthique de la FMP de Rabat (même si celui-ci existait sous une forme moins développée avant 2006depuis ...)
- de 2010 à Février 2012: Suspension des autorisations des RB par la ministre de la santé de l'époque
- Mars 2012: Circulaire sur la protection des personnes (et RB)
- Dahir n° 1-15-110 du 18 chaoual 1436 (4 août 2015) portant promulgation de la loi n° 28-13 relative à la protection des personnes participant aux recherches biomédicales
- 2001 : A l'initiative du Maroc, création à Rabat du Comité intergouvernemental de bioéthique, dont la présidence sera confiée au Maroc et prorogée pour 2 mandats supplémentaires à Paris
- Proposition par le Maroc pour la nomination d'un expert au sein du Comité international de bioéthique
- 2009: Création de l'association Marocaine de bioéthique, donnant ainsi une assise juridique et autonome au Comité d'éthique pour la recherche biomédicale
- A ce jour, absence de loi sur la recherche biomédicale.

Par ailleurs, notre intervenant s'interroge sur les aspects de l'éthique de la recherche qui ne font pas toujours l'unanimité, alors que la science médicale continue de progresser. Il évoque également les nouvelles questions qui se posent à propos de l'acceptation de techniques, de méthodes et de traitements pour lesquels il n'existe pas de réponses toutes faites, faisant référence à l'éthique médicale dans des domaines comme la génétique, les neurosciences, et la transplantation d'organes et de tissus.

Enfin, rejoignant M. Lahjomri dans son plaidoyer pour un Comité national de bioéthique (ou d'éthique, voir propositions d'appellation en point « Recommandations » infra), Professeur Zerouali soulève l'urgence de la création d'une telle instance régulatrice, dont tous les acteurs ont âprement besoin.

Intervention de Pr Mohamed-Sghir JANJAR, CNDH « Dignité humaine, droits de l'homme et bioéthique »

Professeur Janjar est docteur en anthropologie et sociologue (université Mohammed V Rabat et université de la Sorbonne, Paris V). Chercheur en sciences sociales et faits culturels, mutations socioculturelles de la société marocaine contemporaine, il est directeur de la Fondation du Roi Abdul-Aziz pour les études islamiques et les sciences humaines et membre du Conseil national des droits de l'Homme (CNDH).

Pr JANJAR, salue au nom du CNDH l'initiative du Bureau de l'UNESCO au Maghreb ouvrant cet espace inédit de réflexion sur la question de la bioéthique dans le contexte marocain et remercie les intervenants de l'attention et l'intérêt qu'ils accordent à la présence du CNDH.

Son exposé est centré sur trois dimensions principales, dans ce qu'elles ont de complexe de dynamique et d'évolutif : « la dignité humaine », « les droits de l'homme » et « la bioéthique »².

A partir de son exposé extrêmement riche en leçons et références historiques et aussi en analyse sociologique et anthropologique, l'on pouvait s'apercevoir que **les droits de l'homme sont intimement liés à la notion de dignité humaine**, à tel point qu'il est difficile, voire impossible de promouvoir leur respect sans faire appel à l'idée que chaque individu, possède une valeur intrinsèque en vertu de sa seule condition humaine.

Toutefois, note Pr JANJAR, on ne peut pas attendre de **la dignité** plus qu'elle ne peut donner ; elle est un principe et non une « règle », elle exprime une valeur fondamentale qui « jouit d'un statut à part, car sans être à proprement parler un droit parmi les droits fondamentaux de l'homme, elle en est le fondement ultime. Symbole d'une humanité de l'homme en perpétuelle construction (...). Indéfinissable, la dignité humaine résiste à tout contenu définitif pour rester ainsi une sorte d'axiome fondateur des droits de l'homme. La notion de dignité fonctionnerait ainsi comme un principe indémontrable ou un axiome évident et fondateur sans être fondé. Autrement dit, la dignité de l'homme serait ainsi, à l'image de son humanité en construction, toujours inachevée et jamais acquise, comme ce miroir qu'il tend à lui-même pour y voir « un idéal un peu au-dessus de lui ».

Ceci étant, explique notre orateur, ce **rapport entre dignité et droits de l'homme est encore plus étroit dans le domaine de la bioéthique**. Celui-ci touchant directement et intimement aux droits les plus fondamentaux de la personne humaine, tel que le droit à la vie et à l'intégrité physique, il n'est donc pas un hasard si les normes internationales relatives à la bioéthique accordent un rôle central à la notion de dignité humaine, parce que les rapports de l'homme avec les développements scientifiques qui touchent à son corps, sa reproduction, sa personnalité, touchent aux droits de l'homme.

Récemment encore, poursuit Pr JANJAR, le Maroc a eu un débat sur une des questions liées au respect du droit à la vie ; celle de l'avortement en l'occurrence, révélant ainsi les désaccords déjà constatés ailleurs : doit-on accorder la priorité aux droits individuels ou à ceux du groupe ? Aux droits de la mère (vie, santé, vie privée) ou privilégier les droits de l'enfant qui va naître (droit à la vie) ? La référence aux droits de l'homme, fait-il remarquer, n'était, d'ailleurs, qu'une des sources des conceptions en débat.

² Intervention complète disponible.

La religion, la culture et les mœurs étaient également investies dans la délibération collective. Et de défendre qu'« au silence de la science et ses incertitudes sur les questions éthiques, doit répondre le débat et la réflexion organisés et raisonnés qui permettent de prendre du recul, ressortir les enjeux, exposer la complexité des problèmes et suggérer les multiples options susceptibles de permettre à la société de faire des choix libres et instruits ».

En guise de conclusion, notre intervenant plaide pour la nécessité d'un comité national d'éthique au Maroc, arguant qu'« on aurait tort de penser que les questions soulevées par le débat sur l'avortement seraient closes et réglées définitivement. Inutile de rappeler l'intensité et la profondeur des mutations sociales et culturelles que connaît le pays. Dans une société dont l'horizon veut être l'égalité des sexes, aussi bien par sa dynamique intrinsèque que par ses choix normatifs et institutionnels, on ne peut faire l'économie des grandes ruptures anthropologiques que connaissent les sociétés modernes ». Par ailleurs, poursuit-il « la recherche scientifique et les politiques de développement auront besoin de recommandations relatives aux conditions sociales, économiques et politiques de leur application. Car de tels processus scientifiques et économiques ouvrent des champs d'incertitudes qui n'appelleraient pas besoin seulement des cadrages normatifs et réglementaires, mais qui nécessiteraient aussi une culture de l'anticipation qui s'appuierait sur des principes éthiques de justice, d'équité et de précaution. Sans oublier que « les problématiques environnementales et les défis climatiques supposent l'ouverture de la réflexion éthique à la biodiversité et la responsabilité vis-à-vis des générations futures ».

Pour toutes ces raisons et bien d'autres, conclut Pr Janjar, le Maroc gagnerait à se doter d'un cadre comme un Comité national d'éthique susceptible d'instruire et de dégager les spécificités des choix nationaux, ainsi que la recherche de solutions internationales communes par sa contribution dans les instances spécialisées bilatérales et multilatérales.

2.3. Principales questions soulevées par l'assistance

Les orateurs sont remerciés par l'assistance pour la qualité, la pertinence et la clarté des analyses qu'ils développent et les propositions qu'ils formulent.

Un très large consensus s'est dégagé sur la nécessité d'ouvrir le chantier de la bioéthique à la réflexion nationale, à la lumière des normes et déclarations internationales ratifiées par le Maroc, en conformité avec le cadre normatif national, et dans le respect de la spécificité culturelle marocaine (religion, traditions).

Un débat très riche s'en est suivi. Il serait difficile d'en rendre compte dans le détail, mais nous tenterons de reprendre l'essentiel ci-dessous :

Questionnement/Commentaire 1

L'éthique à l'épreuve des troubles mentaux graves (démence, schizophrénie, ...)

Il est rappelé dans cette intervention la place et l'importance à accorder aux personnes atteintes de ce genre de troubles. L'intervenant pointe la cruauté de l'indifférence et demande de venir à la rencontre de l'altérité, citant l'exemple des personnes atteintes de schizophrénie, abandonnées dans certains pays, même les plus développés, soulignant que dans la fragilité éprouvée, l'éthique en appelle à un traitement d'égal à égal, au nom de l'humanité que nous avons en partage, quelles que soient nos compétences et nos défaillances.

Questionnement/Commentaire 2

« *Le plus sage des Hommes est visité par le diable sept fois par jour* » (proverbe marocain)

La citation pour illustrer le fait que l'éthique concerne tout un chacun. Personne n'est immunisé de nature. Les professionnels de la santé doivent rester dans un questionnement constant par rapport à leurs pratiques ; maintenir le cap de la reconnaissance du sujet comme être où se manifeste la vie, reconnaître leurs erreurs et leurs échecs pour aller de l'avant.

Questionnement /Commentaire 3

Que penser de la nouvelle loi sur la recherche biomédicale ?

Le Maroc a adopté la loi sur l'expérimentation médicale sur les humains. Cette loi est considérée importante dans sa dimension de protection des citoyens. La nouvelle loi relative à la protection des personnes qui participent aux recherches biomédicales exige en effet que cette participation soit volontaire et libre. D'emblée, la loi qualifie de non éligibles aux expérimentations les mineurs, les patients atteints de troubles ou maladies psychologiques, les femmes enceintes et les immigrés clandestins au Maroc.

Questionnement/Commentaire 4

Quel avenir pour les comités d'éthique indépendants ?

La loi sur la recherche biomédicale institue des comités d'éthique. Quelle indépendance auront ces nouveaux comités d'éthique et quel avenir auront les comités déjà existants ?

Questionnement/Commentaire 5

Universalisme vs particularisme

Si l'éthique aspire théoriquement à l'universalité, cette aspiration, relèvent plusieurs intervenants, est relativisée en pratique dès lors qu'il s'agit de mettre en œuvre la règle de droit dans la société, soulignant qu'en matière de bioéthique il faudra rester en résonance avec des valeurs culturelles, religieuses symboliques fortes du pays. Ils relèvent l'importance de trouver un équilibre entre le désir de produire du droit uniforme et le souci de préserver les diversités, elles-mêmes expression de la richesse des cultures. Les tentatives de produire des normes, pour nécessaires qu'elles soient, ne doivent pas être « absolutisées », relèvent d'autres.

Questionnement /Commentaire 6

Sortir de l'«entre soi»

Il est plaidé ici pour plus d'ouverture des comités d'éthique entre eux, sur la société, sur les médias, envers le monde politique... parce que le travail des comités, aussi remarquable soit-il, reste confiné entre les mains de spécialistes qui risqueraient de s'isoler et se couper de leur environnement. Le Maroc regorge de spécialistes mais qui sont si peu connus et reconnus au niveau national, se désolent plusieurs intervenants.

Questionnement/Commentaire 7

L'éducation à l'éthique

La « sensibilité à l'éthique » doit se transmettre dès le plus jeune âge. La question de l'éducation ne peut se penser en dehors de la question éthique, et, inversement, la question éthique elle-même ne peut être conçue en dehors d'une démarche qui soit proprement éducative. En effet, l'éthique n'est pas un ensemble de « règles » à apprendre c'est une valeur fondamentale que l'on doit s'acquérir très jeune, dans toutes les étapes de la vie et milieux d'apprentissage. Il faut inculquer dès le plus jeune âge les grands principes éthique (intégrité, honnêteté, transparence, respect d'autrui, confiance, responsabilité, impartialité, équité, justice, autonomie, indépendance) pour avoir des adultes avec des comportements éthiques au quotidien.

Questionnement/Commentaire 8

De l'urgence de créer un comité national

« *Le vide juridique actuel est terrifiant* », s'inquiètent de nombreux intervenants, faisant remarquer que dans la situation actuelle, des industries pharmaceutiques vont à la chasse de brevets et autorisations sans presque aucun contrôle. En l'absence d'un comité national, elles s'adressent aux comités des facultés de médecine, avec le risque de partir en quête des avis qu'elles supposent les moins contraignants.

Également cité l'exemple de l'accès des individus, avec une facilité déconcertante, à leurs génomes, directement auprès d'un laboratoire.

III- TABLE RONDE DE L'APRES MIDI

3.1. Objectifs

Cette table a pour objectif de présenter les missions, travaux et compétences des comités d'éthique en recherche biomédicale des facultés de médecine du Maroc, **en lien avec la bioéthique**, dans le but d'échanger les bonnes pratiques.

Le but est également de faire la lumière sur les contraintes, limites et besoins pour une intégration effective des principes de bioéthique (infrastructure, législation, coopération internationale, éducation, gouvernance....)

3.2. Modérateurs

Désignés en séance, Pr Najia HJJAJ HASSOUNI, membre du CERB de Rabat et Pr Najib ZEROUALI ont aimablement accepté de modérer la table ronde.

3.3. Principaux points en débat

i) L'enseignement de l'éthique

Il ressort des différentes présentations que l'éthique est enseignée dans toutes les facultés et les cours sont accessibles aux étudiants issus de l'ensemble des différentes disciplines des sciences de la santé et de la vie.

Les contenus des cours varient cependant d'une université à l'autre. En effet, s'il est vrai que la bioéthique couvre dans une bonne partie des facultés les questions d'éthique médicale, certaines vont bien au-delà de la déontologie propre aux diverses pratiques professionnelles concernées, engageant une réflexion sur les évolutions de la société marocaine et les questions éthiques qui se posent (avortement, procréation médicalement assistées, fin de vie, etc.), voire les équilibres mondiaux, induits par les développements scientifiques et technologiques liés à la détermination de la vie humaine. (Voir en annexe le tableau des matières enseignées en éthique par faculté).

Ce premier tour de table a donné lieu à un échange instructif sur en effet les disparités mais aussi les complémentarités qui existent entre universités et la nécessité, plus que jamais, de créer des espaces d'échange et de concertation pour partager les bonnes expériences. Ce fut également un moment de riches réflexions que l'on peut résumer dans les points ci-après :

L'esprit critique, principe fondamental de l'enseignement de l'éthique

Pour plusieurs intervenants, il ne suffit pas d'« apprendre l'éthique », l'éthique est d'abord un état d'esprit, une posture et des attitudes au quotidien. C'est être ouvert à l'autocritique (reconnaitre ses erreurs et ses limites) et avoir l'esprit critique.

L'éducation dès le plus jeune âge est revenue avec insistance sur la table. Il est appelé à conserver à l'éducation toute sa dimension de formation de la personne et du citoyen en transmettant les valeurs fondamentales et les principes qui constituent le socle de nos sociétés. Il y a là une responsabilité particulière dans la transmission aux générations futures des valeurs humanistes et civiques et renforcer leurs capacités d'esprit critique et de jugement.

Associer tout le personnel soignant à la démarche d'éducation à l'éthique

Si le personnel médical (médecins) est incontestablement concerné par les questions éthiques, le personnel soignant (infirmiers(ères), aide-soignant(e)s) devra aussi être associé à la démarche et à la réflexion.

Besoin d'accompagnement des facultés

Est exprimé ici un véritable besoin d'accompagnement des facultés en matière de formations en éthique, dans le sens large, et pas seulement dans le domaine de l'éthique de la recherche.

Besoin d'une meilleure participation et visibilité à l'échelle internationale

Il est proposé de plaider pour l'intégration du Maroc au CIB. Egalement évoquées les possibilités de visibilités offertes par le GEOBs (Observatoire mondial d'éthique), même si certaines réserves ont été exprimées quant à la réelle efficacité de cet outil.

ii) Quel Comité National au/pour le Maroc ?

Faut-il plaider pour la création d'un Comité national d'éthique ou d'un Comité national de bioéthique ?

Telle était la question posée à l'assemblée, dans sa simplicité apparente, se manifeste toute la complexité de la matière.

En effet si pour certains il faut opter pour « bioéthique » afin de donner à ce comité toute sa spécificité et singularité, dans un paysage institutionnel noyé de toute sorte de « comités », pour d'autres, « bioéthique », est un vocable « trop savant » pour être accessible à tous et risque de les couper du débat éthique qui est plus large et plus ouvert.

Une majorité semble se prononcer pour la création d'un comité national *d'éthique* (titre plus précis dans les recommandations ci-dessous).

Quelle qu'en soit l'appellation, ce deuxième tour de table a mis en lumière le besoin d'un comité qui institutionnaliserait le débat ; qui formerait, par son caractère pluridisciplinaire, l'interface entre la légitimité scientifique et la légitimité politique ; qui représenterait un indispensable « laboratoire » de réflexion éthique et un espace d'avis possédant une force de suggestion.

Plusieurs intervenants appellent à « passer à l'action », en s'inspirant des expériences dans d'autres pays du monde.

3.4. RECOMMANDATIONS ET SUITE DES TRAVAUX

A l'issue de de ces riches et formatifs débats et échanges, le groupe s'est penché sur la formulation des propositions et recommandations suivantes :

Recommandation 1

- Les participants plaident unanimement pour la **création d'un comité national** de bioéthique. Celui-ci pourrait s'appeler « *Le comité national consultatif pour les sciences de la vie et de la santé* ».
- Au regard de l'agenda politique, il est proposé d'entamer les contacts avec les membres du gouvernement et les institutions nationales compétents en la matière après les élections législatives d'octobre 2016.

Recommandation 2

- Proposent de **se constituer en réseau professionnel** regroupant les membres des comités d'éthique en recherche biomédicale existants.
- En effet le travail en réseau apparaît comme pratique incontournable et répond à une nécessité de mobiliser l'intelligence collective face à des situations de plus en plus complexes à gérer. Il répond aussi à un besoin de recherche de cohérence entre les avis donnés par les uns et les autres et la volonté de partager des pratiques innovantes.

Recommandation 3

- Soutiennent la nécessité de réfléchir à une meilleure **stratégie de communication** pour, d'une part, sortir de « l'entre soi », somme toute habituel à beaucoup de milieux de recherche, et, d'autre part, sensibiliser l'opinion publique, les médias et les décideurs politiques au travail de ces comités qui touche directement à d'importantes questions sociétales.
- Dans un premier temps, il est proposé de sortir un premier communiqué de presse à la suite de la future constitution du réseau des CERB, puis d'organiser une conférence de presse plus large quand l'agenda des pourparlers autour de la création du Comité national de bioéthique serait plus précis.

Recommandation 4

- Demandent d'investir dans la **formation en bioéthique** afin de renforcer et d'accroître les capacités des professionnels et des formateurs.
- L'UNESCO dispose en effet d'un programme important dans ce domaine : Repérage des experts, échantillonnage des programmes, cours de base en bioéthique, formation des professeurs d'éthique, etc.

EN PRATIQUE

Organisation d'un deuxième atelier en septembre 2016 afin de :

- élaborer un plan d'action pour la création du réseau des comités d'éthique en recherche biomédicale : appellation, statut, missions, objectifs, fonctionnement, actions et activités ;
- revenir sur les points recommandations et les pistes concrétisation.

ANNEXE 1 : Relevé des enseignements de l'éthique dans les facultés de médecine et de pharmacie

Université/faculté	Matières enseignées	Nombre d'heures	Années
Faculté de médecine et de pharmacie de Casablanca Université Mohammed VI des sciences de la santé	Enseignement donné en 3ème année (2H), pour les professeurs assistants (4 à 6H) : <ul style="list-style-type: none"> - Essai de définition de l'éthique et de la bioéthique - Les principes de la bioéthique - Les déclarations internationales de la bioéthique (celle de Helsinki) 		
	Tronc commun des Masters de biologie (25h) : <ul style="list-style-type: none"> - Historique de la bioéthique - Principes de la bioéthique - La déclaration d'Helsinki - La déclaration sur le génome Humain - Le consentement - La confidentialité des données - Les comités de bioéthiques - La bioéthique appliquée à la recherche en biologie - Situation au Maroc - Etudes de cas 		
Facultés de médecine et de pharmacie d'Oujda	Ethique médicale : (2H) <ul style="list-style-type: none"> - Qu'est-ce que l'éthique médicale et quelles sont ses valeurs - Ethique médicale et fin de vie - Ethique médicale et réanimation - Ethique médicale et transplantation d'organes - Ethique médicale et douleur et souffrance Ethique et Déontologie (16H) <ul style="list-style-type: none"> - Déontologie 08h - Ethique clinique 05h : (Historique et principes généraux ; Interruption de grossesse et procréation médicalement assistée ; Fin de vie et euthanasie ; Don et greffe d'organes ; Éthique et progrès médical) - Ethique de la recherche biomédicale 03h : (Historique et principes généraux ; Réglementations nationales et internationales ; Comité d'éthique de la recherche ; Introduction aux bonnes pratiques cliniques ; Conflits d'intérêt et propriété intellectuelle – plagia) 		

<p>Faculté de médecine et de pharmacie de Fès</p>	<p>L'éthique est enseignée dans les cours de médecine Légale et médecine du travail. Elle est également enseignée sous forme de séminaires pour les 6èmes année médecine et sous forme d'école thématique du pôle de recherche en santé pour les doctorants.</p> <p>2- Avec l'avènement de la nouvelle réforme des études médicales, l'éthique prend une place prépondérante et est enseignée dans deux modules:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Module 59: avec 5h d'éthique de la pratique médicale et 5h de l'éthique en recherche biomédicale - Module 52: avec l'éthique en santé publique. 		
<p>Faculté de médecine et de pharmacie de Rabat</p>	<p>L'enseignement de l'éthique est dispensé dans les 2 Facultés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faculté de Médecine Dentaire : c'est moi même qui dispense ce cours jusqu'à aujourd'hui - Faculté de Médecine et de Pharmacie où le coordinateur du cours est le Pr Hassan El Gharbi <p>Le cours est à peu près similaire, avec un volume horaire de 18 à 20 h et le programme suivant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Introduction, définitions, historique - Les différents concepts, les principes, les textes fondamentaux, les recommandations, les lignes directrices - L'éthique des soins, la décision médicale - L'éthique de la recherche - L'institutionnalisation de l'éthique : les comités d'éthique - La relation médecin- malade 		
<p>Faculté de médecine et de pharmacie de Marrakech</p>	<p>Information non disponible</p>		