
Sommaire

Avant-propos 7

- *Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 25 février 1983)* 9
- *Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal (JO du 30 juillet 1994)* 12
- *Décret no 97-555 du 29 mai 1997 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 30 mai 1997)* 13
- *Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2000* 17

Première partie

Les travaux du Comité 21

- *Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé* 23

Avis, recommandations et rapports 2000 27

- Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie 29
- Avis sur l'avant-projet de loi portant transposition, dans le code de la propriété intellectuelle, de la directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil, en date du 6 juillet 1998, relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. 55
- Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale 67

– Réponse du CCNE aux saisines du président du Sénat et du président de l'Assemblée nationale sur l'allongement du délai d'IVG	95
--	----

Rapport d'activité de la section technique 2000 103

- *Activité de la section technique du Comité consultatif
national d'éthique en 2000 105*

Le centre de documentation en éthique des sciences de la vie et de la santé de l'INSERM 109

- *Le centre de documentation en éthique des sciences
de la vie et de la santé de l'INSERM 111*

Deuxième partie

Compte rendu des Journées annuelles 28-29 novembre 2000 115

Programme des Journées annuelles d'éthique 2000 117

– Mardi 28 novembre 2000 Matin 123

- *Ouverture par Didier Sicard, président du Comité consultatif
national d'éthique 125*
- *Allocution de Lionel Jospin, Premier ministre 127*

Brevetabilité du génome 133

- *Didier Sicard, président du Comité consultatif national
d'éthique 134*
- *Nicole Questiaux, vice-présidente du Comité consultatif
national d'éthique 135*
- *Axel Kahn, membre du Comité consultatif national
d'éthique 140*
- *Ernest Gutmann, consultant en droit des brevets. 144*
- *Giovani Berlinguer, président du Comité national
pour la bioéthique, Italie 148*
- *Mark Cantley, Commission des Communautés
européennes – Direction de la recherche. 151*

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale 159

- *Sadek Béloucif, membre du Comité consultatif national
d'éthique 160*

• André Boué, membre du Comité consultatif national d'éthique	161
• Geneviève Barrier, membre du Comité consultatif national d'éthique	165
• Sadek Béloucif, membre du Comité consultatif national d'éthique	172
• Claire Fékété, chef du service de chirurgie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades	173
• Michel Dehan, chef du service de pédiatrie et réanimation néonatales, hôpital Antoine-Béclère	176
• Francis Gold, chef du service de néonatalogie, hôpital Trousseau	181
• Jean-François Oury, gynécologue-obstétricien, hôpital Robert-Debré	185
 – Mardi 28 novembre 2000	
Après-midi	189
 Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale (suite) ..	191
• Chantal Lebatard, administrateur de l'Union nationale des associations familiales (UNAF)	192
 Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie	199
• Jean-François Collange, membre du Comité consultatif national d'éthique	200
• Marie-Jeanne Dien, membre du Comité consultatif national d'éthique	203
• Jean Michaud, membre du Comité consultatif national d'éthique	206
• Denys Pellerin, membre du Comité consultatif national d'éthique	210
• Jean-François Collange, membre du Comité consultatif national d'éthique	215
• Françoise Glorion, présidente de l'association « Jusqu'à la mort, accompagner la vie » (JALMALV)	216
• Maurice Abiven, unité de soins palliatifs, Hôpital international universitaire de Paris	221
• Jacques Pohier, membre du conseil de l'association « Pour le droit de mourir dans la dignité » (ADMD)	225
• Bruno Cadoré, directeur du centre d'éthique médicale de Lille	230

– Mercredi 29 novembre 2000	
Matin	235
Éthique et médias	237
• <i>Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique</i>	<i>238</i>
• <i>Dominique Wolton, membre du Comité consultatif national d'éthique</i>	<i>239</i>
• <i>Jean Daniel, membre du Comité consultatif national d'éthique</i>	<i>245</i>
• <i>Paul Benkimoun, Le Monde</i>	<i>251</i>
• <i>Éric Favereau, Libération</i>	<i>256</i>
• <i>Laure Adler, France Culture</i>	<i>259</i>
• <i>Jean-Daniel Flaysakier, France 2</i>	<i>265</i>
• <i>Bernard de La Villardière, M6</i>	<i>272</i>
– Mercredi 29 novembre 2000	
Après-midi	279
• <i>Discours de clôture</i>	<i>281</i>

Avant-propos

La réflexion du CCNE sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie (n° 63) comme ses Réflexions autour de la réanimation néonatale (n° 66) forment avec son rapport précédent sur Le vieillissement (n° 58) une trilogie dans laquelle est abordée avec franchise la réalité de l'homme en notre société, en cette fin du xx^e siècle. Les progrès scientifiques et technologiques, la diffusion sans prudence d'informations hâtives qui font souvent illusion lui donnent parfois à penser que « le meilleur des mondes » est à sa portée.

Dans une ambiance surmédiatisée d'offre de consommation, mais aussi dans l'exigence sécuritaire qui se nomme principe de précaution ou risque zéro, peut-on trouver le temps d'une réflexion sereine sur la réalité de la vie humaine, sa dignité, comme sa fragilité et sa brièveté entre ses limites que marquent la naissance et la mort ?

La longévité accrue de la population, conséquence admirable des progrès de notre environnement et de la médecine, a fait surgir des situations nouvelles et opposées. Des années vécues, en dépit de l'âge sans incapacité, mais aussi des années marquées par des déficiences sensorielles, motrices ou mentales qui conduisent à la dépendance.

Certains alors voudraient qu'un terme puisse y être mis, selon la volonté de chacun. Est-ce excessif de revendiquer le choix de « sa mort » ou pour qui ne peut plus exprimer sa volonté d'exprimer pour lui le choix d'une « bonne mort » (euthanasie) ? Mais n'y a-t-il pas une autre façon de permettre à chacun de se réapproprier sa mort, terme indispensable à la plénitude de son existence par son achèvement, soulagé, aidé, accompagné, dans sa dignité humaine respectée jusqu'à son terme ?

La maîtrise de la fécondité et la procréation de plus en plus médicalisée, dans la recherche légitime de satisfaire le « désir d'enfant » conduisent fréquemment à l'exigence de l'enfant normal, sinon de l'enfant parfait. La pratique du diagnostic prénatal y contribue très heureusement. Mais cette médicalisation n'apporte pas nécessairement la certitude de la qualité de l'enfant « commandé ». Ce terme si couramment prononcé autrefois dans les familles pour désigner le petit frère ou la petite sœur attendu(e), convient parfaitement aujourd'hui à certains comportements de consommateurs de techniques et à l'exigence de la qualité du résultat. Alors quel redoutable dilemme face à un nouveau-né prématuré, de très

petit poids, et/ou en situation de détresse néonatale ! Réanimation de principe ? Mise ne route d'une technologie de plus en plus élaborée ? Mais pour quel résultat ? Et si le bébé récupère une autonomie respiratoire et digestive, mais que son cerveau est irrémédiablement altéré ? Peut-on, sans scrupule, admettre « l'arrêt de vie » (en fait l'euthanasie) comme si l'on remettait à zéro le compteur d'une lourde machine imprudemment mise en marche, dont la complexité n'avait pas été suffisamment exposée aux parents afin qu'informés ils prennent conscience des incertitudes ?

À toutes ces situations lourdes de tensions éthiques, nul ne peut répondre par oui ou par non et se draper dans ses certitudes. En toutes circonstances, il convient d'agir dans la clarté, de refuser l'hypocrisie et la clandestinité, d'assumer ses responsabilités. Encore faut-il prendre le temps de l'information, de l'écoute, du débat, de la réflexion.

Mais en matière de bioéthique, l'information et le nécessaire débat public s'accommodent mal du sensationnel. On se souvient des commentaires souvent passionnés suscités après la publication de l'avis n° 63 dont le titre tronqué se réduisait à l'avis du CCNE « sur l'euthanasie d'exception ». Le terme d'exception qui n'est dans le texte qu'une référence à un terme juridique du code de procédure pénale avait été par certains médias, dès avant que l'avis soit rendu public, l'objet d'une utilisation erronée et tendancieuse ! C'est dire combien fut judicieux et éclairant le débat « Éthique et médias » qu'eurent autour de Jean Daniel et Dominique Wolton quelques-uns des plus prestigieux journalistes de la presse écrite et audiovisuelle.

Puissent leurs remarques pleines de sagesse nous prémunir de commentaires trop hâtifs sur les nombreuses et difficiles interrogations éthiques que ne manqueront pas de susciter la prochaine révision des lois de bioéthique de 1994 dont monsieur le Premier ministre avait choisi de révéler le projet en ouvrant, le 28 novembre, ces Journées annuelles 2000 du Comité consultatif national d'éthique.

Denys Pellerin

Décret n° 83-132 du 23 février 1983 portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé ¹ (JO du 25 février 1983)

Article 1^{er} – Il est créé auprès du ministre chargé de la Recherche et du ministre chargé de la Santé un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Le Comité a pour mission de donner son avis sur les problèmes moraux qui sont soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé, que ces problèmes concernent l'homme, des groupes sociaux ou la société toute entière.

Art. 2. – Le Comité peut être saisi par le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat, un membre du Gouvernement, un établissement public ou une fondation reconnue d'utilité publique ayant pour activité principale la recherche ou le développement technologique, un établissement d'enseignement supérieur.

Il peut également se saisir de questions posées par des personnes ou groupements autres que ceux qui sont visés à l'alinéa ci-dessus.

Art. 3. – Le président du Comité est nommé par décret du Président de la République pour une durée de deux ans. Ce mandat est renouvelable.

(L. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 1^{er}) Le président du Comité peut, à l'expiration de son mandat, être nommé président d'honneur par décret du Président de la République.

Art. 4. – Le Comité comprend, outre son président :

1) (D. n° 83-740 du 9 août 1983) « cinq » personnalités désignées par le Président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles.

2) (D. n° 83-174 du 6 février 1986 ; D. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 2-I ; D. n° 93-134 du 1^{er} février 1993, art. 1^{er}-I) « dix-neuf » personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, soit :

- un membre de l'Assemblée nationale et un membre du Sénat, désignés par les présidents de ces assemblées ;
- un membre du Conseil d'État, désigné par son vice-président ;
- un magistrat de la Cour de cassation, désigné par son premier président ;
- (D. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 2-II) une personnalité désignée par le Premier ministre ;

1. NDLR : modifié par les décrets n°s 92-501 du 9 juin 1992 et 93-134 du 1^{er} février 1993.

- une personnalité désignée par le garde des Sceaux, ministre de la Justice ;
- (D. n° 93-134 du 1^{er} février 1993, art. 1^{er}-II) deux personnalités désignées par le ministre chargé de la recherche ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Industrie ;
- une personnalité du secteur social désignée par le ministre chargé des Affaires sociales et de la Solidarité nationale ;
- une personnalité du secteur éducatif désignée par le ministre de l'Éducation nationale ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé du Travail ;
- (D. n° 83-740 du 9 août 1983 ; D. n° 92-501 du 9 juin 1992, art. 2-III) « quatre » personnalités appartenant aux professions de santé désignées par le ministre chargé de la Santé ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de la Communication ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de la Famille ;
- (D. n° 86-174 du 6 février 1986) « une personnalité désignée par le ministre des Droits de la femme ».

3) (D. n° 83-740 du 9 août 1983) « quinze » personnalités appartenant au secteur de la recherche, soit :

- un membre de l'Académie des sciences désigné par son président ;
- (D. n° 83-740 du 9 août 1983) « un membre de l'Académie nationale de médecine désigné par son président » ;
- un représentant du Collège de France désigné par son administrateur ;
- un représentant de l'Institut Pasteur désigné par son directeur ;
- quatre chercheurs appartenant au corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique et deux ingénieurs, techniciens ou administratifs de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique, relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés par moitié par le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et par moitié par le directeur général du Centre national de la recherche scientifique ;
- deux universitaires ou hospitalo-universitaires figurant sur les listes électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et désignés par le directeur général de cet institut ;

- deux universitaires ou hospitalo-universitaires désignés par la conférence des présidents d'université ;
- un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique désigné par le président directeur général de cet établissement.

Art. 5. – La liste des membres du Comité, désignés dans les conditions prévues à l'article 4, est publiée par arrêté conjoint du ministre chargé de la Recherche et du ministre chargé de la Santé.

Art. 6. – Le Comité est renouvelé par moitié tous les deux ans. La désignation des nouveaux membres intervient dans les conditions fixées à l'article 4 ci-dessus. Il sera procédé, à l'issue de la première période de deux ans suivant l'installation dudit Comité, au tirage au sort de la moitié des membres de chacune des trois catégories définies à l'article 4 du présent décret en vue de leur renouvellement.

Art. 7. – Dans le cadre de sa mission, définie à l'article 1^{er} du présent décret, le Comité est chargé d'organiser une conférence annuelle sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, au cours de laquelle les questions importantes qui s'y rapportent sont abordées publiquement.

Art. 8. – Il est créé au sein du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé une section technique appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour du Comité par son président. La section technique a compétence pour traiter les autres demandes d'avis reçues par le Comité.

Art. 9. – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies par l'alinéa 3 de l'article 4 et de quatre membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies par l'alinéa 2 de l'article 4. Ils sont désignés par le Comité sur proposition de son président.

La section technique élit son président parmi les huit premières personnalités.

En cas de vote avec partage des voix, le président a voix prépondérante.

Art. 10. – L'Institut national de la santé et de la recherche médicale apporte son soutien technique et administratif au

Comité et à sa section technique, notamment en créant au sein de l'Institut un centre de documentation et d'information sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé, dont les conditions de fonctionnement sont arrêtées par le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale.

Art. 11. – Les séances du Comité et de sa section technique ne sont pas publiques. Le vote au scrutin secret est de droit sur décision du président ou sur demande d'un des membres présents.

Le Comité et sa section technique ne peuvent délibérer que si la moitié au moins de leurs membres est présente.

Art. 12. – le Comité et sa section technique peuvent entendre les personnalités qualifiées appelées à fournir un avis ou une expertise relatifs à tout point inscrit à l'ordre du jour.

Art. 13. – L'ensemble des activités du Comité et de sa section technique font l'objet d'un rapport annuel remis au ministre chargé de la Recherche et au ministre chargé de la Santé.

Art. 14. – Le Comité se dote d'un règlement intérieur qui est approuvé par le ministre chargé de la Recherche et le ministre chargé de la Santé et qui définit les modalités de fonctionnement du Comité et de sa section technique.

**Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don
et à l'utilisation des éléments et produits du corps
humain, à l'assistance médicale à la procréation
et au diagnostic prénatal
(JO du 30 juillet 1994)**

Art. 23. – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé et de publier des recommandations sur ces sujets.

Un décret en Conseil d'État précise la composition et les modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement du Comité.

Décret n° 97-555 du 29 mai 1997 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 30 mai 1997)

Le Président de la République,

Sur le rapport du Premier ministre, du ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche et du ministre du Travail et des Affaires sociales.

Vu la loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, notamment son article 23 :

Le Conseil d'État (section sociale) entendu ;

Le Conseil des ministres entendu.

Décède :

Article 1^{er}. – Le président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est nommé par décret du Président de la République pour une durée de deux ans. Ce mandat est renouvelable.

Le président du Comité peut, à l'expiration de son mandat, être nommé président d'honneur par décret du Président de la République.

Article 2. – Le Comité comprend, outre son président :

1) cinq personnalités désignées par le Président de la République et apparten-

nant aux principales familles philosophiques et spirituelles.

2) dix-neuf personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique, soit :

- un membre de l'Assemblée nationale et un membre du Sénat, désignés par les présidents de ces assemblées ;
- un membre du Conseil d'État, désigné par son vice-président ;
- un magistrat de la Cour de cassation, désigné par son premier président ;
- une personnalité désignée par le Premier ministre ;
- une personnalité désignée par le garde des Sceaux, ministre de la Justice ;
- deux personnalités désignées par le ministre chargé de la Recherche ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Industrie ;
- une personnalité du secteur social désignée par le ministre chargé des Affaires sociales ;
- une personnalité du secteur éducatif désignée par le ministre de l'Éducation nationale ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé du Travail ;
- quatre personnalités appartenant aux professions de santé désignées par le ministre chargé de la Santé ;
- une personnalité désignée par le ministre chargé de la Communication ;

- une personnalité désignée par le ministre chargé de la Famille ;
- une personnalité désignée par le ministre des Droits de la femme.

3) quinze personnalités appartenant au secteur de la recherche, soit :

- un membre de l'Académie des sciences, désigné par son président ;
- un membre de l'Académie nationale de médecine, désigné par son président ;
- un représentant du Collège de France, désigné par son administrateur ;
- un représentant de l'institut Pasteur, désigné par son directeur ;
- quatre chercheurs appartenant au corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique et deux ingénieurs, techniciens ou administratifs de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale ou du Centre national de la recherche scientifique, relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés pour moitié par le directeur général de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale et pour moitié par le directeur général du Centre national de la recherche scientifique ;
- deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires figurant sur les listes électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, désignés par le directeur général de cet institut ;
- deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires, désignés par la conférence des présidents d'université ;
- un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique, désigné par le président directeur général de cet établissement.

Article 3. – La liste des membres du Comité, désignés dans les conditions prévues à l'article 2, est publiée au *Journal officiel* de la République française par arrêté conjoint du ministre chargé de la Recherche et du ministre chargé de la Santé.

Article 4. – Le Comité désigne en son sein un vice-président appelé à suppléer le président.

Article 5. – Le mandat des membres du Comité est de quatre ans, renouvelable une fois.

En cas de décès, de démission ou de cessation de fonctions pour toute autre cause d'un membre du Comité en cours de mandat, son remplacement s'effectue dans les mêmes conditions que sa nomination et pour la durée du mandat restant à courir.

En cas d'absence prolongée d'un membre du Comité, un collège composé du président du Comité, du vice-président et du président de la section technique peut déclarer le poste vacant ; il est pourvu au remplacement de ce membre dans les conditions prévues à l'article 2 du présent décret et pour la durée du mandat restant à courir.

Le Comité est renouvelé par moitié tous les deux ans. La désignation des nouveaux membres intervient dans les conditions fixées à l'article 2.

Article 6. – Le Comité peut être saisi par le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat ou un membre du Gouvernement, ainsi que par un établissement d'enseignement supérieur, par un établissement public ou une fondation reconnue d'utilité publique. Ces établissements ou fondations doivent avoir pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

Il peut également se saisir de questions posées par des personnes autres que celles qui sont mentionnées à l'alinéa ci-dessus ou par un ou plusieurs de ses membres.

Article 7. – Dans le cadre de sa mission, définie à l'article 23 de la loi du 29 juillet 1994 susvisée, le Comité organise chaque année une conférence publique sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Article 8. – Il est créé au sein du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé une section technique appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour du Comité par son président. La section technique a compétence, dans les conditions fixées par son règlement intérieur, pour traiter les autres dossiers dont le Comité est saisi.

Article 9. – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 3° de l'article 2 et de quatre membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 2° du même article. Ils sont désignés par le Comité sur proposition de son président.

La section technique élit son président parmi les huit membres mentionnés au premier alinéa.

Article 10. – L'Institut national de la santé et de la recherche médicale apporte son soutien technique et administratif au Comité et à sa section technique, notamment en mettant à leur disposition un centre de documentation et d'information sur les problèmes d'éthique dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Article 11. – Les séances du Comité et de sa section technique ne sont pas publiques. Le vote au scrutin secret est de droit sur décision du président ou sur demande d'un ou de plusieurs membres présents. En cas de vote avec partage égal des voix, le président a voix prépondérante.

Le Comité et sa section technique ne peuvent délibérer que si la moitié au moins de leurs membres est présente.

Article 12. – Le Comité et sa section technique peuvent entendre les personnalités qualifiées appelées à fournir un avis ou une expertise relatifs à tout point inscrit à l'ordre du jour.

Article 13. – Les recommandations du Comité font l'objet d'une publication.

Les avis donnés par le Comité peuvent, sur décision de son président, faire également l'objet d'une publication.

L'ensemble des activités du Comité et de sa section technique font l'objet d'un rapport annuel remis au Président de la République.

Article 14. – Le Comité se dote d'un règlement intérieur qui définit ses modalités de fonctionnement ainsi que celles de sa section technique.

Article 15. – Le président et les membres du Comité nommés en application des dispositions du décret n° 83-132 du

23 février 1983, portant création du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, sont à la date d'entrée en vigueur du présent décret maintenus de plein droit dans leurs fonctions. Leur mandat expire à la date à laquelle il aurait pris fin en application des dispositions du décret précité.

Article 16. – Le décret n° 83-132 du 23 février 1983 modifié portant création d'un Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est abrogé.

Article 17. – Le Premier ministre, le garde des Sceaux, ministre de la Justice, le ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le ministre du Travail et des Affaires sociales, le ministre de l'Industrie, de la Poste et des Télécommunications, le secrétaire d'État à la Recherche et le secrétaire d'État à la Santé et à la Sécurité sociale sont chargés, chacun en ce qui le concerne, de l'exécution du présent décret, qui sera publié au *Journal officiel* de la République française.

Fait à Paris, le 29 mai 1997

Par le Président de la République,
Jacques Chirac

Le Premier ministre, Alain Juppé

Le ministre du Travail
et des Affaires sociales,
Jacques Barrot

Le garde des Sceaux,
ministre de la Justice,
Jacques Toubon

Le ministre de l'Éducation nationale,
de l'Enseignement supérieur
et de la Recherche,
François Bayrou

Le ministre de l'Industrie, de la Poste
et des Télécommunications,
Franck Borotra

Le secrétaire d'État à la Recherche,
François d'Aubert

Le secrétaire d'État à la Santé,
et à la Sécurité sociale,
Hervé Gaymard

Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2000

Président : Didier Sicard

**Présidents d'honneur : Jean Bernard
Jean-Pierre Changeux**

*Personnalités désignées par le Président de la République
et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles*

Sadek Béloucif, docteur en médecine, docteur ès sciences, praticien hospitalier d'anesthésie et réanimation à l'hôpital Bichat (Paris)

Jean-François Collange, professeur d'éthique à la faculté de théologie protestante de l'université Marc-Bloch (Strasbourg II)

Olivier de Dinechin, théologien, jésuite, directeur des études au centre théologique et culturel de la Baume (Aix-en-Provence)

Michel Gugenheim, grand rabbin, directeur du séminaire israélite de France, président de chambre au tribunal rabbinique de Paris

Dominique Schnapper, sociologue, directrice d'études à l'École des hautes études en sciences sociales (EHESS)

*Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence
et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique*

Jean-François Bloch-Lainé, docteur en médecine, médecin généraliste, directeur médical du centre méthadone « Émergence espace Tolbiac »

Joëlle Brunerie-Kauffmann, médecin-gynécologue, praticien hospitalier AP-HP, responsable du centre de planification familial de l'hôpital Antoine-Béclère, vice-présidente de la Ligue des droits de l'homme

Henri Caillavet, docteur d'État ès sciences économiques, licencié ès lettres (mention philosophie), ancien ministre, ancien député européen, membre honoraire du Parlement

Victor Courtecuisse, docteur en médecine, professeur honoraire de pédiatrie à l'université Paris XI et ancien chef du service de médecine d'adolescents du centre hospitalier universitaire de Bicêtre.

Jean Daniel, écrivain, editorialiste, fondateur du *Nouvel Observateur*

Chantal Deschamps, infirmière, titulaire d'un DEA de philosophie (option éthique médicale), chargée des droits des usagers à l'Assistance publique des hôpitaux de Paris

Marie-Jeanne Dien, cadre supérieur infirmier

Alain Etchegoyen, professeur agrégé de philosophie, écrivain

Hélène Gaumont-Prat, docteur en droit, ancienne avocate au barreau de Paris, universitaire, chercheur en droit des biotechnologies au laboratoire de recherches juridiques Dante à l'université de Versailles-Saint-Quentin, codirecteur du DESS de droit des biotechnologies

Françoise Héritier, anthropologue, professeur honoraire au Collège de France, membre du comité d'éthique pour les sciences du CNRS, membre de l'Académie universelle des cultures

Claude Huriet, docteur en médecine, professeur émérite à la faculté de médecine de Nancy, ancien chef de service de néphrologie du CHU de Nancy, sénateur de Meurthe-et-Moselle, questeur du Sénat

Axel Kahn, docteur en médecine, docteur ès sciences, directeur de recherche INSERM, directeur du département « génétique, développement et pathologie moléculaire » (ICGM/institut Cochin de génétique moléculaire)

Jean Michaud, conseiller doyen honoraire de la Cour de cassation

Jacques Montagut, médecin-biologiste de la reproduction, directeur de l'IFREARES (Institut francophone de recherche et d'études appliquées à la reproduction et à la sexologie), expert à la commission européenne DG XII Science, Research and Development Life Sciences and Technologie

Nicole Questiaux, ancien ministre, président de section honoraire au Conseil d'État, membre du Comité international de bioéthique de l'Unesco, présidente de la conférence permanente européenne des Comités nationaux d'éthique organisée par le Conseil de l'Europe

Bernard Pau, professeur à l'université de Montpellier I, directeur de l'unité CNRS UMR 5094

Ketty Schwartz, directrice de l'unité de recherches INSERM 523

Mario Stasi, avocat à la cour d'appel de Paris, ancien bâtonnier de l'Ordre, secrétaire général de la conférence des barreaux de tradition juridique commune

Alain Veyret, docteur en médecine, chirurgien, conseiller général, député du Lot-et-Garonne

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Étienne-Émile Baulieu, professeur au Collège de France, membre de l'Académie des sciences, membre de la National Academy of Sciences of New York, prix Lasker 1989

Nicole Baumann, docteur en médecine, docteur ès sciences, directeur de recherche INSERM, directeur du laboratoire de neurochimie de l'unité INSERM 495 « Neurobiologie cellulaire, moléculaire et clinique », consultant en neurologie à l'hôpital de la Salpêtrière à Paris

Jacques Bouveresse, agrégé de philosophie, docteur ès lettres et sciences humaines, professeur au Collège de France

Gérard Bréart, professeur de santé publique, directeur de l'unité de recherche INSERM 149 « Recherches épidémiologiques en santé périnatale et santé des femmes »

Jean-Paul Caverni, professeur des Universités

Etienne Landais, docteur vétérinaire, docteur ès sciences, directeur de recherche à l'INRA

Jean Léonardelli, professeur des Universités à Lille, ancien chef du service biologie de la reproduction au CHU de Lille, président honoraire de l'université du droit et de la santé de Lille, président du comité régional d'éducation à la santé Nord-Pas-de-Calais

Jean-Antoine Lepasant, docteur ès sciences, directeur de recherche au CNRS, responsable du département biologie du développement de l'institut Jacques-Monod

Martine Loizeau, ingénieur d'études CNRS, responsable de la cellule éthique du département des sciences de la vie du CNRS

Françoise Moisand, ingénieur de recherche INSERM, directrice du département de la valorisation et du transfert de technologie de l'INSERM, responsable de la protection industrielle de l'INSERM

Gérard Orth, directeur de recherche au CNRS, professeur à l'institut Pasteur, membre correspondant de l'Académie des sciences

Denys Pellerin, docteur en médecine, professeur émérite de l'université René-Descartes-Paris V, chirurgien honoraire, membre de l'Académie nationale de médecine, ancien président de l'Académie nationale de chirurgie

Jean Rosa, professeur honoraire de l'université Paris XII, biologiste honoraire des hôpitaux de Paris, membre de l'Académie des sciences, rédacteur en chef de la série Sciences de la vie des comptes rendus de l'Académie des sciences

Maxime Seligmann, professeur émérite de l'université Paris VII, conseiller scientifique de l'ANRS

Dominique Wolton, directeur de recherche au CNRS, directeur de la revue *Hermès*

Secrétaire général du Comité consultatif national d'éthique

Marie-Hélène Mouneyrat

Secrétaire de la section technique

Anne Bernard

*Rédacteur des Cahiers du CCNE
Responsable du serveur du CCNE*

Anne Bernard

Assistant de recherche

Gwen Terrenoire

Secrétariat

Amina Mialet

Djamila Rahmani

Première partie

Les travaux du Comité

Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

- 1 – Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. 22 mai 1984.
- 2 – Avis sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions. 9 octobre 1984.
- 3 – Avis sur les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle. 23 octobre 1984.
- 4 – Avis sur les registres médicaux pour études épidémiologiques et de prévention. 6 mai 1985.
- 5 – Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. 13 mai 1985.
- 6 – Avis concernant les problèmes éthiques posés par l'appréciation des risques du sida par la recherche d'anticorps spécifiques chez les donneurs de sang. 13 mai 1985.
- 7 – Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. 24 février 1986.
- 8 – Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques. 15 décembre 1986.
- 9 – Avis sur les problèmes posés par le développement des méthodes d'utilisation de cellules humaines et de leurs dérivés. 23 février 1987.
- 10 – Avis sur l'utilisation de la mifépristone (RU486). 16 décembre 1987.
- 11 – Avis sur une demande concernant une étude réalisée sur des sujets volontaires sains au cours d'une expérience de simulation des modifications cardio-vasculaires et des tissus de soutien observées chez l'homme en apesanteur. 6 décembre 1987.

- 12 – Avis sur l'expérimentation médicale et scientifique sur des sujets en état de mort cérébrale. 7 novembre 1988.
- 13 – Recommandations sur les comités d'éthique locaux. 7 novembre 1988.
- 14 – Avis sur les problèmes éthiques posés par la lutte contre la diffusion de l'infection par le virus de l'immuno-déficience humaine (VIH). 16 décembre 1988.
- 15 – Avis sur le dépistage des toxicomanies dans l'entreprise. 16 octobre 1989.
- 16 – Avis sur les greffes de cellules nerveuses dans le traitement de la maladie de Parkinson. 16 octobre 1989.
- 17 – Avis relatif à la diffusion des techniques d'identification par analyse de l'ADN, (techniques des empreintes génétiques). 15 décembre 1989.
- 18 – État des études conduites par le Comité concernant les dons de gamètes et d'embryons. 15 décembre 1989.
- 19 – Avis sur les recherches sur l'embryon soumises à moratoire depuis 1986 et qui visent à permettre la réalisation d'un diagnostic génétique avant transplantation. 18 juillet 1990.
- 20 – Avis sur l'organisation actuelle du don de gamètes et ses conséquences. 18 juillet 1990.
- 21 – Avis sur la non-commercialisation du corps humain. 13 décembre 1990.
- 22 – Avis sur la thérapie génique. 13 décembre 1990.
- 23 – Avis concernant des greffes intracérébrales de tissus mésencéphaliques d'embryons humains chez cinq malades parkinsoniens dans un but d'expérimentation thérapeutique. 13 décembre 1990.
- 24 – Avis sur les réductions embryonnaires et fœtales. 24 juin 1991.
- 25 – Avis sur l'application des tests génétiques aux études individuelles, études familiales et études de population (problèmes des « banques » de l'ADN, des « banques » de cellules et de l'informatisation des données). 24 juin 1991.
- 26 – Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la Commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs. 24 juin 1991.
- 27 – Avis sur la non-commercialisation du génome humain. Réflexions générales sur les problèmes éthiques posés par les recherches sur le génome humain. 2 décembre 1991.
- 28 – Avis sur la transfusion sanguine au regard de la non-commercialisation du corps humain. 2 décembre 1991.

- 29 – Avis relatif aux Comités d'éthique. 27 janvier 1992.
- 30 – Questions éthiques posées par l'obligation de tests génétiques pour les concurrentes des jeux d'Albertville. 27 janvier 1992.
- 31 – Avis sur le dépistage de l'infection par le virus du sida. 28 mars 1992.
- 32 – Avis sur l'opportunité et le type d'essai à mettre en œuvre pour préciser les indications du centoxin. 10 juillet 1992.
- 33 – Avis sur le recensement des glaucomateux en France et la localisation chromosomique du (ou des) gène(s) responsable(s). 19 janvier 1993.
- 34 – Avis sur l'utilisation de placebo dans les essais thérapeutiques d'anti-dépresseurs. 9 février 1993.
- 35 – Compensation de déficits hormonaux chez les sportifs de haut niveau. 18 mai 1993.
- 36 – Avis sur l'application des procédés de thérapie génique somatique. 22 juin 1993.
- 37 – Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. 22 juin 1993.
- 38 – Avis sur l'éthique de la recherche dans les sciences du comportement humain. 14 octobre 1993.
- 39 – Avis sur la prescription de substances antiandrogéniques à des détenus condamnés pour les infractions à caractère sexuel. 7 décembre 1993.
- 40 – Avis sur le transfert d'embryons après décès du conjoint (ou du concubin). 17 décembre 1993.
- 41 – La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique. 18 décembre 1993.
- 42 – Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation. 30 mars 1994.
- 43 – Rapports sur les toxicomanies. 23 novembre 1994.
- 44 – Avis sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd prélingual. 1^{er} décembre 1994.
- 45 – Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. 5 juillet 1995.
- 46 – Avis sur « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention ». 30 octobre 1995.
- 47 – Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France. 10 janvier 1996.
- 48 – Recommandations sur la mise à disposition d'un traitement antiviral dans le sida. 7 mars 1996.

- 49 – Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales. 3 avril 1996.
- 50 – Rapport sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. 3 avril 1996.
- 51 – Recommandations sur un projet de loi « renforçant la prévention et la répression des atteintes sexuelles contre les mineurs ». 20 décembre 1996.
- 52 – Avis sur la constitution de collections de tissus et organes embryonnaires humains et leur utilisation à des fins scientifiques. 11 mars 1997.
- 53 – Avis sur la constitution de collections de cellules embryonnaires humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques. 11 mars 1997.
- 54 – Réponse au Président de la République au sujet du clonage reproductif. 22 avril 1997.
- 55 – Avis sur l'information à donner aux patients à propos de la possibilité de transmission de l'agent de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par des composants du sang. 1^{er} octobre 1997.
- 56 – Avis sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez des couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative. 10 février 1998.
- 57 – « Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs ». 20 mars 1998.
- 58 – « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche ». Rapport et recommandations. 12 juin 1998.
- 59 – Rapport sur le vieillissement. 25 mai 1998.
- 60 – Réexamen des lois de bioéthique. 25 juin 1998.
- 61 – Éthique et xénotransplantation. 11 juin 1999.
- 62 – Médicalisation de la sexualité : le cas du Viagra. Réponse au secrétaire d'État à la Santé. 18 novembre 1999.
- 63 – Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Rapport. 27 janvier 2000.
- 64 – Avis sur l'avant-projet de loi portant transposition, dans le code de la propriété intellectuelle, de la directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil, en date du 6 juillet 1998, relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. 8 juin 2000.
- 65 – Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Rapport. 14 septembre 2000.
- 66 – Réponse du CCNE aux saisines du président du Sénat et du président de l'Assemblée nationale sur l'allongement du délai d'IVG. 23 novembre 2000.

Avis, recommandations et rapports 2000

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

27 janvier 2000

Les progrès réalisés ces dernières décennies en matière d'hygiène de vie et ceux des techniques médicales conduisent à un allongement remarquable de la durée de la vie. En même temps, on assiste à un certain effacement des frontières entre la mort et la vie et, d'une certaine manière, à une désappropriation par le mourant de sa propre mort. S'ensuivent bien des problèmes éthiques et humains inédits. En attestent les hésitations et fluctuations récentes des législations sur ce point, les nombreux débats – souvent à fort impact médiatique – sur la question et une production littéraire non négligeable.

En France notamment, l'application stricte de la loi amène à qualifier l'euthanasie d'homicide volontaire, d'assassinat ou de non-assistance à personne en danger. Mais les juridictions qui sont rarement saisies en la matière font preuve, lorsqu'elles condamnent, de la plus grande indulgence. Par ailleurs, divers mouvements d'opinion militent en faveur d'une modification des textes.

Le CCNE s'est déjà prononcé à ce propos [7], mais son avis, dicté par l'urgence, en était resté à la formulation de quelques principes forts, à partir desquels il désapprouvait « qu'un texte législatif ou réglementaire légitime l'acte de donner la mort à un malade ». Huit ans plus tard, en 1998, dans son rapport *Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche* [9], le même CCNE se déclarait favorable à une discussion publique sereine sur le problème de l'accompagnement des fins de vie, comprenant notamment la question de l'euthanasie. Il se demandait alors si sa prise de position de 1991 n'était pas dépassée et insistait sur l'importance d'une « réflexion en commun » sur la question des « circonstances précédant le décès ».

Le présent rapport tente d'apporter des éléments à cette réflexion nécessaire.

Vivre et mourir aujourd'hui

Nul ne songe à nier et moins encore à déplorer les progrès de l'hygiène et de la médecine qui marquent notre époque de façon déterminante. La qualité de la vie d'une façon générale et son allongement

spectaculaire dans les pays occidentaux en témoignent abondamment. Dans ces pays, par exemple, environ une petite fille sur deux naissant aujourd'hui deviendra centenaire ¹.

Ces avancées ne vont toutefois pas sans contraintes, dont la médicalisation des fins de vie. 70 % de la population meurt actuellement à l'hôpital ou en institution. Le fait en lui-même, fruit d'une prise en charge bénéfique, ne saurait être critiqué. Mais l'hospitalisation a ses revers : elle arrache à son environnement familial et humain une personne fragilisée qu'elle confie à des systèmes techniques souvent très perfectionnés, mais dont la logique même consiste à la traiter de façon objective. La technique se caractérise en effet par ses performances. Mais face à la mort inéluctable, quelle performance est-on en droit d'espérer ? Performante, la technique est aussi, par essence, impersonnelle. Par ailleurs, elle se fragmente et fragmente qui elle touche, elle multiplie sans cesse les réseaux de ses pouvoirs en spécialités, appareils et produits de plus en plus divers et sophistiqués, morcelant l'unité de la personne prise en charge et la transformant plus que jamais en **patient**. La prolongation médicale de la vie entraîne parfois des conséquences peu compatibles avec la qualité de la vie. Certes, le recours à ces manières de faire, nécessaires pour assurer survie et rétablissement, se justifie en règle générale par son caractère temporaire et provisoire ; il devient plus problématique lorsque, la fin approchant, il tend à former le dernier milieu au sein duquel la personne est conduite à vivre.

L'emprise technique qui marque notre temps rejoint la quête d'immortalité qui habite depuis toujours l'humanité. Beaucoup croient alors et beaucoup espèrent que les progrès de la science permettront d'échapper un jour à la mort elle-même. Les fantasmes sur la cryogénisation, consistant à maintenir un cadavre dans un caisson à -196° en attendant d'éventuels progrès techniques permettant la guérison d'un malade, ou sur le clonage, en témoignent à leur manière. Mais il n'est pas besoin d'adhérer à de telles croyances pour constater combien la mort a disparu de notre environnement quotidien. Les rites mortuaires, dont le deuil, s'érodent et la mort devient une manière de tabou. L'évoquer ou y penser devient plus ou moins obscène ou pathologique.

Il y a un peu plus de trois siècles, Jean de La Fontaine pouvait écrire du laboureur désireux de faire à ses enfants l'éloge du travail :

« Un riche laboureur, sentant sa mort prochaine,
Fit venir ses enfants, leur parla sans témoins... »

La mort était alors entourée, affaire familiale ou publique – ce qui est loin d'avoir disparu chez nous et ce qu'elle demeure dans bien des régions du monde. Mais ce qui frappe le plus dans les vers cités, c'est la mention – qui a l'air toute naturelle pour l'auteur – de ce que le laboureur **sent venir sa mort...** et s'y prépare. Peut-on en dire autant aujourd'hui ?

1. Le CCNE a présenté les données et les enjeux de l'augmentation de la longévité dans son rapport sur le vieillissement [11]. L'espérance de vie des hommes est légèrement inférieure à celle des femmes.

En fait, les incontestables progrès de la médecine et de la technique et les fantasmes d'immortalité ont conduit bien souvent à **déposséder la personne de sa mort** ; à ne pas toujours lui permettre – là où ce serait encore possible – de prendre en charge ses derniers moments et de les vivre.

En effet, la mort fait encore partie de la vie d'une certaine manière. Elle l'achève et la clôture et lui permet d'arriver à une forme d'unité. L'identité d'une personne n'est en effet jamais définie tant qu'elle n'est pas close. Et le pouvoir mystérieux de la mort tient dans le fait que, tout en mettant fin à la vie (en l'anéantissant, hors toute perspective de foi), il lui donne pourtant valeur et sens. La scansion et la sanction de la mort forment les conditions d'existence du temps humain lui-même.

Une pratique médicale qui ne serait attachée qu'au principe impersonnel et dépersonnalisant de la technique, comme à l'utopie d'une vie sans fin, n'entrerait-elle pas alors en conflit avec ces autres valeurs fondamentales de l'existence humaine que sont la vulnérabilité, le sens de la fin, l'autonomie et la dignité ?

C'est dans ce contexte que certains posent la question de l'euthanasie ou « bonne mort » ¹.

Mieux mourir aujourd'hui

Il serait illusoire de croire que mourir et l'amélioration des conditions qui entourent cet événement puissent jamais constituer un « bien », vers lequel se diriger de façon conquérante. Mourir reste une épreuve douloureuse et difficile, quelle que soit l'expérience spirituelle de la personne, et on ne peut que tenter d'en atténuer la douleur et la difficulté, en évitant de tomber dans cette autre utopie qui consisterait à croire que serait à portée de main ou de technique une « bonne mort » ou « belle mort ». C'est d'ailleurs une des difficultés que présente la position donnant à penser que l'on peut maîtriser totalement la/sa vie et la/sa mort. Cela dit, le problème des conditions en fonction desquelles les uns et les autres peuvent être conduits à affronter la mort ne doit pas être évité.

Certains gestes et attitudes font l'objet aujourd'hui d'un très large consensus et méritent d'être encouragés. Ils engagent fortement la responsabilité des soignants et appellent la mission même de la médecine à se renouveler. Ils correspondent à la prise de conscience que la personne arrivée au terme de sa vie, malgré son extrême fragilité et sa vulnérabilité, surtout à cause d'elles, doit être respectée dans son autonomie et sa dignité. Ces gestes et attitudes concernent notamment le développement des soins palliatifs, l'accompagnement des mourants et le refus de l'acharnement thérapeutique. Le respect rigoureux des dispositions liées aux

1. Selon l'étymologie grecque, le terme signifie bonne (eu) mort (thanatos).

exigences qu'elles énoncent tendra très certainement à placer la question de l'euthanasie proprement dite à une plus juste place.

Le développement des soins palliatifs

La notion de soins palliatifs, promue dans les années 1970 par les pionniers du Saint Christopher Hospice de Londres, visait surtout la fin de vie des patients atteints de cancer. Elle s'est progressivement étendue au stade terminal d'autres affections et diversifiée en fonction des pathologies et de l'âge des malades, notamment les patients plus jeunes touchés par le sida. Les soins palliatifs ont été mis en œuvre en France dès les années 1980 dans des services de gériatrie. Ils connaissent aujourd'hui un essor notable, mais peuvent être encore améliorés.

Les soins palliatifs se présentent comme « des soins actifs dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle »¹. Ces soins peuvent se pratiquer tant en institution qu'au domicile du malade.

Leur visée est simple : permettre au processus naturel de la fin de la vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage familial et institutionnel. Aussi les soins palliatifs visent-ils à contrôler la douleur et les autres symptômes d'inconfort en préservant autant que faire se peut la vigilance et la capacité de relation du malade avec l'entourage ; ils assurent la nutrition et l'hydratation de façon adaptée à la fin de la vie, en évitant les manœuvres instrumentales inutiles ; ils garantissent une prise en charge de qualité – à la base même du confort et élément essentiel du réconfort – et s'efforcent de maintenir la communication avec le malade en lui apportant le soutien relationnel adéquat, quand la communication verbale reste possible, ou, lorsque celle-ci s'avère impossible, en exploitant les ressources de la communication non verbale.

Au-delà de l'attention à la personne en fin de vie, l'ensemble des membres d'une unité ou d'une équipe de soins palliatifs veille à maintenir ou recréer les liens familiaux, en apportant à la famille les dispositions matérielles et le soutien psychologique nécessaires pour qu'elle puisse vivre l'accompagnement de son parent dans des conditions de confort matériel et moral satisfaisantes. Après le décès, l'action se poursuit par un soutien auprès de la famille, dans un but de prévenir les complications somatiques et psychologiques du deuil, notamment le suicide, auquel les conjoints âgés, particulièrement les hommes, sont exposés.

En France, l'importance des soins palliatifs fut reconnue dès 1986 dans une circulaire ministérielle relative à l'organisation des soins aux patients en phase terminale [6]. Cette circulaire définissait les soins

1. Définition de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs, 1996. Voir [23] pour la citation complète.

palliatifs et officialisait la création d'unités appropriées ¹. Depuis 1991, ces soins font partie des missions de l'hôpital et leur accès est présenté comme un droit des malades [17] ². Une enquête, réalisée en 1993, fit le point sur la diffusion des soins palliatifs, les obstacles à leur développement et la manière de les surmonter. Le rapport qui en est issu [15] a fait de très nombreuses propositions et recommandations concernant l'organisation des soins palliatifs, le contrôle de la douleur, la formation et le soutien des soignants, la place des bénévoles dans l'accompagnement des mourants et leur famille, ainsi que l'accompagnement à domicile et à l'hôpital.

Depuis 1993, plusieurs initiatives réglementaires ont été prises. La plus récente organise la mise en œuvre du plan d'action triennal de lutte contre la douleur dans les établissements de santé publics et privés ³. La loi du 9 juin 1999 [18] enfin vise à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs et à un accompagnement pour « toute personne malade dont l'état le requiert ». L'efficacité de cette loi reste néanmoins subordonnée à son financement. En la votant, les parlementaires français se sont conformés à l'esprit du projet de recommandation du Conseil de l'Europe, rendu public en mai 1999, et qui vise à assurer aux malades incurables et aux mourants le droit aux soins palliatifs [13].

Au plan de la déontologie, le code de déontologie médicale de 1995 [19] énonce qu'en « toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade et de l'apaiser moralement... » (article 37) ; il ajoute qu'il convient « d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, assurer par des soins et mesures appropriés la qualité d'une vie qui prend fin, sauvegarder la dignité du malade et reconforter son entourage » (article 38). Le commentaire dont cet article est assorti fait apparaître la continuité de l'acte médical, passant du curatif au palliatif et souligne tout l'intérêt de soins spécifiques dans la situation « d'une vie parvenue irrémédiablement à son terme ».

L'accompagnement des mourants

Depuis la circulaire Laroque de 1986, l'accompagnement est reconnu comme une partie essentielle des soins palliatifs visant à réinscrire la fin de vie dans le cadre des relations sociales habituelles. Il cherche à replacer la personne parvenue au terme de sa vie dans son contexte familial et social et, ce faisant, à replacer la mort dans le cadre des événements familiaux dont elle s'était trouvée trop souvent écartée. L'accompagnement engage non seulement les soignants mais aussi la famille et des bénévoles.

1. La circulaire diffusait les conclusions d'une commission présidée par Madame Geneviève Laroque.

2. L'article L-711-4 du code de la santé prévoit que « les établissements de santé dispensent aux patients les soins préventifs, curatifs ou palliatifs que requiert leur état et veillent à la continuité de ces soins, à l'issue de leur admission ou de leur hébergement ».

3. Cf. notamment la circulaire DGS/DH n° 98-586 du 24 septembre 1998.

Le rapport Delbecq de 1994 soulignait les principales composantes de la philosophie de l'accompagnement : respect de la vie privée, prise en compte du malade et de sa famille comme un ensemble, « qui a besoin d'une aide pour... s'adapter à une situation angoissante et déstabilisante,... [et pour] parler et participer activement aux soins ».

Le récent avis du Conseil économique et social relatif à l'accompagnement des personnes en fin de vie [14] insiste sur le rôle positif que peuvent jouer les bénévoles pour seconder les équipes soignantes et les familles. « Ni soignants, ni parents, ils sont l'interface, parfois le seul, entre le malade et l'extérieur, la présence du monde en mouvement, de la société dans le huis clos où la fin de vie tend à confiner le malade. Le bénévole est celui à qui l'on peut tout dire, qui peut tout écouter, même le silence. »

Les dispositions inscrites dans la récente loi sur les soins palliatifs ¹ vont en ce sens et instituent un congé d'accompagnement permettant aux salariés de prendre le temps d'être près d'une personne en fin de vie, que ce soit en tant que parent ou bénévole. Il est précisé que ces bénévoles devront être formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenir à des associations dotées d'une charte définissant les principes à respecter dans leur action. On peut noter cependant que ces dispositions resteront théoriques tant que leur financement n'aura pas été assuré.

Le refus de l'acharnement thérapeutique

L'acharnement thérapeutique se définit comme une **obstination déraisonnable**, « refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme est voué à la mort et qu'il n'est pas curable » ². L'accord quant à son rejet est aujourd'hui largement réalisé, tant par les instances religieuses, qu'éthiques et déontologiques. Dès 1957, le pape Pie XII reconnaissait que le devoir de soigner n'impliquait pas « le recours à des moyens thérapeutiques inutiles, disproportionnés ou imposant une charge qu'il [le malade] jugerait extrême pour lui-même ou pour autrui [21] » ³. Ce point est réaffirmé en 1980 dans la « Déclaration sur l'euthanasie » de la Congrégation pour la Doctrine de la foi (point 4, [12]) et, pour l'ensemble, est partagé par les diverses instances religieuses et spirituelles ⁴. De la même façon, tous les Comités d'éthique qui ont eu à réfléchir sur l'euthanasie ces dernières années dénoncent « ...l'acharnement thérapeutique déraisonnable, poursuivi au-delà de tout espoir. [La thérapeutique] doit laisser place à l'apaisement des souffrances qui reste le devoir du médecin » [7].

1. Voir [18].

2. Louis René dans son commentaire du *Code de déontologie médicale* [19].

3. Cf. encore « Problèmes religieux et moraux de l'analgesie », *Documentation catholique*, 1957, n° 1247, col. 337-340 [22].

4. Voir notamment les diverses interventions des représentants des familles spirituelles à la séance de l'Académie de médecine, 18 mai 1999 consacrée à « l'accompagnement de la fin de vie ». Voir [2].

Le code de déontologie médicale de 1995 [19] indique pour sa part en son article 37 qu'en « toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, l'assister moralement et éviter toute obstination déraisonnable dans les investigations thérapeutiques ». Et le commentaire du code de préciser qu'« un souci outrancier de prolonger la vie peut conduire à des excès... »¹.

Il est à noter à ce propos que, dans certains pays, le Danemark par exemple, le refus de l'acharnement thérapeutique va jusqu'à la reconnaissance d'un droit des malades à refuser un traitement. La récente loi française [18] visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs contient une disposition allant dans ce sens, lorsqu'elle indique que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique ».

Les situations pour lesquelles se pose la question de l'acharnement thérapeutique sont fort diverses et leurs limites ne sont pas toujours faciles à appréhender. Elles se situent notamment aux deux extrémités de la vie et concernent aussi bien le nouveau-né² que le grand vieillard. Dans le premier cas, on peut avoir affaire à des nouveau-nés³ dont la possibilité de vie est illusoire. Dans le second, de grands vieillards peuvent se trouver en situation aiguë de polypathologie à proprement parler incurable.

Le refus de l'acharnement thérapeutique peut certes précipiter l'instant de la mort, mais il implique – par définition – l'acceptation du risque mortel consécutif au traitement de la douleur comme à l'abstention et à la limitation de traitements. La lutte contre la douleur – quelles que soient ses modalités et sa fin – non seulement n'est pas un crime, mais est un devoir pour tout soignant. Le traitement de celle-ci ne cherche pas à tuer et, si la mort survient dans la paix, elle survient à l'heure qu'elle a choisie. Agir de la sorte revient tout simplement à lutter de façon responsable et efficace contre la douleur et la souffrance. Cette attitude peut aussi traduire le refus de situations inhumaines, par exemple en cas de disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle, ou si la poursuite d'une thérapeutique active entraîne une souffrance disproportionnée par rapport à un objectif irréalisable. L'arrêt de toute assistance respiratoire ou cardiaque signifie seulement que l'on reconnaît la vanité de cette assistance, et par là même l'imminence de la mort. De ce fait, l'abstention de gestes inutiles peut être le signe d'un réel respect de l'individu.

On ne cachera pas que, dans ces divers cas, la décision médicale de ne pas entreprendre une réanimation, de ne pas la prolonger ou de mettre en œuvre une sédation profonde – que certains qualifient parfois

1. Cf. pour une analyse des facteurs qui ont conduit à une modification de l'attitude médicale face à l'émergence du phénomène massif de la prise en charge de personnes en fin de vie, Ordre national des médecins, *Déontologie médicale et soins palliatifs*, 1996, 31 p. [20]

2. La question de l'attitude à avoir face aux nouveau-nés en état de détresse présente, au plan éthique, des particularités qui seront traitées par le CCNE dans un autre rapport distinct de celui-ci.

3. Voir à ce sujet INSERM, *Grande prématurité, dépistage et prévention du risque*, rapport d'expertise collective, Éd. INSERM, 1997 [16], et CCNE, *Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation*, n° 42, 30 mars 1994 [8].

d'euthanasie passive – peut avancer le moment de la mort. Il ne s'agit pas d'un arrêt délibéré de la vie mais d'admettre que la mort qui survient est la conséquence de la maladie ou de certaines décisions thérapeutiques qu'elle a pu imposer. En fait, ces situations de limitations des soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique. Sans soutenir la participation à un suicide assisté ou à une euthanasie active, l'acceptation de la demande de restriction ou de retrait des soins actifs de la part d'un patient adulte, pleinement conscient et justement informé semble valide selon le principe éthique d'autonomie¹. Chez un patient privé de capacité décisionnelle, la communication entre les soignants et un représentant décisionnel et/ou des membres de la famille du patient est essentielle à l'aide à la prise de décision, en considérant notamment les valeurs et buts propres du patient, et la balance entre les bénéfices escomptés d'un traitement et ses contraintes ou ses servitudes. À l'égard d'un patient hospitalisé, ce devoir de communication devrait s'étendre à l'institution médicale encouragée à rédiger, dans une approche multidisciplinaire, des « protocoles de prise en charge » tentant de définir notamment les circonstances et les situations pouvant poser problème, et à consigner par écrit les éléments objectifs ayant guidé les choix effectués.

Il est vrai que la mise en œuvre de ces principes reste difficile dans la pratique quotidienne. Elle se heurte notamment à la difficulté de reconnaître de façon précise les stades ultimes de la vie². On ne peut nier qu'il soit pénible aux soignants de renoncer aux traitements à visée curative pour passer aux soins palliatifs. Il faut aussi intégrer les difficiles questions d'organisation (comme la nécessaire coordination³ entre médecine de ville et hôpital) relatives au suivi des malades qui peuvent se retrouver soumis soudain à une réanimation contraire à leur volonté, parfois simplement parce qu'a manqué la communication entre malade et soignant. Mais ces difficultés réelles ne sauraient entraver la nécessité de la progression vers ce qui doit rester l'objectif éthique décisif : tout faire pour ne pas entrer dans le cercle vicieux d'un acharnement qui ferait prévaloir le fonctionnement du système de soins sur le respect de la personne.

1. Voir à ce propos les propositions de l'American Thoracic Society, « Withholding and withdrawing life-sustaining therapy », *American Review of Respiratory Diseases* 1991, vol. 144, n° 3, p. 726-731 [3].

2. Pour de plus amples précisions, on pourra se reporter à British Medical Association, *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment – Guidance for Decision Making*, Londres, BMJ Books, 1999, p. 10ss [4].

3. Ainsi lorsqu'après une hospitalisation, un malade souhaite rentrer chez lui pour y mourir, il est indispensable qu'il soit pris en charge par une équipe soignante qui ait immédiatement accès à son dossier médical abrégé. S'il a un médecin de famille, ce dernier doit être informé préalablement de la sortie du malade de l'hôpital et des soins nécessaires. Sinon, le médecin hospitalier doit organiser lui-même le retour à domicile et la prise en charge par un réseau de soins. Faute de quoi, dès la survenue du premier incident, la famille affolée fera appel à un service de médecine d'urgence. Ignorant tout du cas, le médecin appelé risque d'hospitaliser à nouveau ce malade dans un service inadapté, voire en réanimation, seul service accueillant en urgence. Ce qui constitue un mode d'acharnement thérapeutique involontaire. De même il importe que l'équipe médicale hospitalière en situation d'urgence puisse accéder de façon permanente au dossier médical hospitalier du patient, et dans la mesure du possible, aux souhaits de la personne.

En conclusion

Le CCNE manifeste son total accord sur les évolutions qui viennent d'être mentionnées. Celles-ci vont en effet toutes dans le sens d'une intégration des derniers moments de l'existence au sein de la vie elle-même, du respect des patients jusqu'à leurs ultimes instants et de la vocation des personnels soignants. Leur mise en œuvre résolue devrait permettre, autant que faire se peut, à chaque individu de **se réapproprier sa mort**, réconforté par les siens et par ceux qui l'entourent. Aussi le CCNE encourage-t-il les différents acteurs à l'œuvre dans les domaines évoqués à poursuivre et à développer leurs efforts et invite-t-il les responsables politiques à en garantir le soutien financier indispensable ¹.

Bien qu'elle puisse être de nature à réduire considérablement le nombre des demandes d'euthanasie, il n'est toutefois pas certain qu'une mise en œuvre globale de cette manière de prendre en charge la fin de la vie incluant entre autres le développement des soins palliatifs et l'accompagnement aux mourants résolve totalement la question de l'euthanasie et évite qu'elle ne soit plus jamais posée. Celle-ci pourra apparaître cependant plus comme l'inutile recours que comme le secours impossible ou interdit.

À moins qu'entre ces deux éventualités ne se dessine la possibilité d'une ultime requête dans certains cas extrêmes et situations limites qui continueront à faire problème. Il convient donc de les aborder franchement.

Des situations aux limites : l'euthanasie en débat

Le cadre du débat

Certaines situations peuvent être considérées comme extrêmes ou exceptionnelles, là où elles se présentent d'abord comme « hors normes ». La « norme » en effet tient ici dans la nécessité pour le soignant de soigner – quoi qu'il en soit – et, pour le patient, de vouloir (sur) vivre. Mais il se peut aussi que cette volonté non seulement fasse défaut, mais se présente, à l'inverse, comme volonté d'en finir et de mourir.

C'est alors que se pose la question de l'euthanasie proprement dite. Celle-ci consiste en l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ². **Le CCNE unanime condamne un tel acte, envisagé et effectué hors de toute forme de demande ou de consentement de la personne elle-même ou de ses « représentants »** ³. Mais à supposer

1. Voir à ce sujet le rapport du CCNE *Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs*, n° 57, 25 mai 1998 [10].

2. Cf. encore définitions et prises de positions de diverses institutions et comités rassemblées et présentées par G. Terrenoire et jointes en annexe.

3. Cf. [9].

qu'une demande de suicide assisté soit sincère, déterminée et répétée, et ne cache pas un appel à l'aide, la question éthique se pose du fait de la difficulté de faire droit à deux exigences légitimes mais contradictoires :

- entendre la volonté de chaque personne, ses choix concernant sa liberté, son indépendance et son autonomie ;
- assumer et assurer pour le corps social, dont la médecine est, à sa manière, le représentant auprès de tout malade, la défense et la promotion de valeurs, en dehors desquelles il n'y aurait ni groupe, ni société. Cette exigence se trouve tout particulièrement redoublée en ce qui concerne le corps médical, dont la vocation est de soigner la personne, d'aider à la vie et de ne jamais blesser la confiance que le patient peut mettre en lui. Ce que souligne avec force la dernière phrase de l'article 38 du code de déontologie : « Le médecin n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

Le CCNE s'est d'ailleurs déjà trouvé confronté à ce dilemme dans son rapport sur le consentement éclairé [9]. Il n'a pas cru pouvoir y répondre de façon simple, mais s'est efforcé de trouver les voies moyennes de compromis, plus ou moins satisfaisants au regard de la pure rationalité.

Cette difficulté fondamentale se trouve accentuée par les évolutions de la science et de la technique elles-mêmes. Il n'est en effet pas douteux que celles-ci, au service de la médecine et du malade, se révèlent de puissants et précieux auxiliaires dont la légitimité ne saurait être contestée. Et pourtant, dans un nombre de cas non négligeable, les avancées scientifiques et techniques posent des problèmes humains et éthiques inédits, bien difficiles à résoudre ¹. Dans ce registre, se pose de façon particulièrement délicate le problème du patient privé de la capacité à exprimer sa volonté, qu'il s'agisse de nouveau-nés, de grands vieillards ou d'individus plus jeunes, victimes d'accidents graves ou de maladies les privant de moyens de communiquer.

Tels sont quelques-uns des problèmes dramatiques nouveaux, rançon de l'efficacité technique, auxquels la société est confrontée.

Les positions en présence

Face à ces dilemmes, deux types de positions sont couramment exprimés.

Le respect de toute vie humaine

La première s'appuie sur la conception qu'ont bien des personnes du **respect de toute vie humaine**. La vie est une réalité transcendante et ne peut être laissée à la libre disposition de l'homme ². Les tenants de

1. Ceux-ci peuvent être d'ordre administratif et concerner l'organisation des soins, autre forme de développement technique. Voir note 16.

2. La plupart des religions affirment avec force la valeur suprême, sacrée, de la vie humaine. Une très bonne relation des positions des grandes religions sur la question est présentée par M. Abiven, C. Chardot, R. Fresco, *Euthanasie. Alternatives et controverses*, Paris : Presses de la Renaissance, 2000, p. 85-108 [1].

cette position **dénoncent les dérives** auxquelles ne manquerait pas d'ouvrir la reconnaissance d'un droit à l'euthanasie. Ils considèrent qu'autoriser l'euthanasie provoquerait une brèche morale et sociale considérable dont les conséquences sont difficiles à mesurer. Par ailleurs, les arguments suivants sont avancés :

- le principe du respect à tout prix de la vie ne pouvant être méconnu par celui ou par ceux qui interrompraient une vie, l'expression ambiguë d'aide au suicide cache le fait que c'est bien un tiers qui dispose d'une vie qui n'est pas la sienne ;
- la dignité d'une personne peut certes être appréciée diversement selon qu'on la considère de l'extérieur ou telle que la ressent l'intéressé, mais la dignité reste un caractère intrinsèque de toute personne ;
- la personne bien portante, demandant à ce qu'il soit mis fin à ses jours dans certaines circonstances, ne sait pas quelle sera sa réaction face à la maladie grave et à l'approche de la mort, ni son degré de constance. Le souhait d'en finir varie bien souvent en fonction de tel ou tel soulagement, information ou événement extérieur ¹ ;
- les malades en fin de vie qui sont très sensibles à l'ambiance d'angoisse dégagée par les proches peuvent souhaiter épargner leur entourage par une demande qui ne correspond pas forcément à leur désir profond ;
- les personnes privées de capacités relationnelles apparentes risquent d'être victimes du désir de mort de l'entourage familial ou soignant ;
- le devoir déontologique du médecin est de soigner. Lorsqu'il n'a plus d'espoir de guérir, il lui reste toujours celui de soulager les souffrances, sans que la persévérance thérapeutique aille jusqu'à l'acharnement ou l'obstination thérapeutique déraisonnable – le soulagement des souffrances pouvant prendre, en conformité avec la déontologie, la forme de pratiques de sédation ;
- la justification légale de l'euthanasie, fût-ce dans des cas très limités, serait de nature à mettre un cran d'arrêt aux soins palliatifs ou du moins à en retarder l'évolution ou à faire intervenir de façon excessive des paramètres économiques ou de gestion hospitalière.

Les implications juridiques de cette position sont claires : il convient de s'en tenir à la législation actuelle où l'euthanasie est qualifiée soit d'homicide volontaire, soit d'assassinat, soit encore de non-assistance à personne en danger. Cette position ne se veut toutefois ni intransigeante (intransigeance qui, par ailleurs, entretiendrait clandestinité et hypocrisie), ni fermée à toute détresse. Aussi n'exclut-elle pas que les juridictions fassent preuve – lorsqu'elles sont saisies – d'indulgence.

1. Cf. à ce propos Chochinov H.C. *et al.*, « Will to live in the terminally ill », *Lancet*, 1999, vol. 354, p. 816-819 [5].

Mourir dans la dignité implique un droit

Dans un tout autre sens, certains pensent que **mourir dans la dignité implique un droit** qui doit être reconnu à qui en fait la demande ¹.

Pour les tenants de cette position, la mort étant inéluctable, la plupart des humains veulent, dans nos sociétés occidentales, être rassurés sur les conditions de leur fin de vie. Ils refusent dans une très grande majorité la déchéance physique et intellectuelle.

L'existence humaine ne doit pas être comprise de façon purement biologique ou en termes uniquement quantitatifs. La vie est essentiellement un vécu et ressortit à un ordre symbolique. De ce fait, la demande d'assistance à une délivrance douce est pleinement un acte culturel.

Par ailleurs on avance que :

- l'individu est seul juge de la qualité de sa vie et de sa dignité. Personne ne peut juger à sa place. C'est le regard qu'il porte sur lui-même qui compte et non celui que pourraient porter les autres. La dignité est une **convenance** envers soi que nul ne peut interpréter. Elle relève de la liberté de chacun ;
- la tentative de suicide n'est plus poursuivie en France depuis 1792. Et pourtant, si le suicide n'est pas condamnable, l'assistance à la mort consentie relève du code pénal. Ce paradoxe devrait être surmonté par la dépénalisation de l'euthanasie ;
- s'il est vrai que nul n'a le droit d'interrompre la vie de quelqu'un qui n'en a pas fait la demande, personne ne peut obliger quelqu'un à vivre. D'où la revendication d'un droit à l'euthanasie, qui ne serait nullement selon ces partisans en opposition avec le développement des soins palliatifs ;
- ce droit n'impose aucune obligation à quiconque. Personne n'est contraint à exécuter une demande et la clause de conscience est ici impérative ;
- le droit de mourir dans la dignité n'est pas un droit ordinaire. Il ne s'agit pas d'un droit accordé à un tiers de tuer. Mais il se présente comme la faculté pour une personne consciente et libre d'être **comprise** puis aidée dans une demande exceptionnelle qui est celle de mettre fin à **sa** vie ;
- l'impératif éthique, dans le débat sur l'euthanasie, consisterait à ne jamais oublier qu'une demande d'assistance à une mort consentie, ou une demande d'euthanasie active, reste l'ultime espace de liberté auquel a droit l'homme. Aucune confiscation de ce droit, toujours révocable, ne serait justifiable sous peine de persister dans une obstination thérapeutique déraisonnable, dont on a vu qu'elle est unanimement condamnée.

En termes juridiques, une **dépénalisation** de l'assistance à mourir devrait protéger suffisamment la liberté de chacun et éviter l'actuelle clandestinité et son cortège de déviances. Pourtant, l'euthanasie active resterait une infraction.

1. Cette position est soutenue notamment par l'association « Pour le droit de mourir dans la dignité » (ADMD).

Mais dans certaines circonstances, il serait admis des dérogations et des exonérations quant à la culpabilité de celui qui aide à mourir. Ainsi :

- lorsque les souffrances existentielles, psychologiques et sentimentales d'une personne sont insupportables et non maîtrisables et que cette personne demande qu'il y soit mis fin, le geste d'interruption de sa vie par un tiers ne devrait pas être incriminable ¹ ;
- le caractère intolérable des souffrances subies comme l'absence raisonnable d'autres solutions pour les apaiser devrait être corroboré par le médecin traitant et par un autre soignant ou traitant ;
- la demande d'interruption de vie n'est pas un acte médical mais culturel relevant de la liberté individuelle. Elle doit être lucide, réitérée et libre. Elle se manifeste soit par un témoignage écrit pouvant être confié à un mandataire, susceptible de se substituer à la personne devenue inconsciente ou dans l'impossibilité de s'exprimer, soit par tous moyens explicites. Le tiers intervenant ne doit avoir aucun intérêt personnel ou égoïste à satisfaire cette demande ;
- la demande d'assistance à une mort consentie doit être formulée librement, consciemment, clairement et de manière réitérée. Elle est toujours révocable, afin de protéger la liberté individuelle et l'autonomie de la personne.

Les deux positions en débat sont porteuses de valeurs fortes et méritent attention et respect. Le Comité dans son ensemble le reconnaît et le souligne. Elles apparaissent toutefois inconciliables et leur opposition semble bien mener à une impasse. Faut-il s'y résigner et renoncer à avancer ? Face au dilemme, le Comité propose d'aborder le problème différemment.

Engagement solidaire et exception d'euthanasie

Le Comité renonce à considérer comme un droit dont on pourrait se prévaloir la possibilité d'exiger d'un tiers qu'il mette fin à une vie. La valeur de l'interdit du meurtre demeure fondatrice, de même que l'appel à tout mettre en œuvre pour améliorer la qualité de la vie des individus. Par ailleurs, la perspective qui ne verrait dans la société qu'une addition de contrats individuels se révèle trop courte, notamment en matière de soins, là où le soignant ne serait plus considéré que comme un prestataire de services ².

1. Un certain nombre de pays démocratiques, notamment les Pays-Bas et la Suisse, ont d'ores et déjà légiféré sur l'euthanasie. Dans le cas de la Suisse, l'article 114 du code pénal condamne l'euthanasie d'une personne à sa demande, tandis que l'article 115 admet l'assistance au suicide, pour peu qu'aucun intérêt personnel ou égoïste du tiers intervenant ne soit en cause. Un projet actuellement en discussion au conseil fédéral autoriserait l'euthanasie active réalisée à la demande du malade incurable.

2. Dans son rapport sur le *Consentement éclairé* [9], le CCNE n'a pas jugé souhaitable de trancher entre une conception des soins autoritaire et paternaliste (privant le patient d'autonomie) et une conception exclusivement contractualiste de ceux-ci ; il affirmait alors sa conviction que la juste voie (encore à tracer pour une large part) devait conjuguer les exigences du respect de l'autonomie des personnes et les impératifs liés à la vie en société.

Mais, ce qui ne saurait être accepté au plan des principes et de la raison discursive, la **solidarité humaine et la compassion** peuvent le faire leur. Face à certaines **détresses**, lorsque tout espoir thérapeutique est vain et que la souffrance se révèle insupportable, on peut se trouver conduit à prendre en considération le fait que l'être humain surpasse la règle et que la simple sollicitude se révèle parfois comme le dernier moyen de **faire face ensemble à l'inéluctable**. Cette position peut être alors qualifiée d'**engagement solidaire**.

En effet, la solidarité peut être mobilisée dans les cas – sans doute rares – où la mise en œuvre résolue des trois démarches évoquées ci-dessus (soins palliatifs, accompagnement, refus de l'acharnement thérapeutique) se révèle impuissante à offrir une fin de vie supportable.

Peuvent être évoqués, à titre d'exemples : les cas exceptionnels où la douleur n'est pas maîtrisée en dépit des moyens disponibles ; la personne, totalement et définitivement dépendante de machines pour vivre, qui demande à en finir ; la personne irrémédiablement privée de capacités relationnelles qui a demandé à ne pas voir sa vie prolongée ; le cas des nouveau-nés autonomes et porteurs de séquelles neurologiques extrêmes incurables dont les parents ont été informés.

De telles détresses appellent la compassion et la sollicitude. Certes, ces termes peuvent être compris de façon paternaliste, comme sollicitant la pitié ou la commisération. Mais, conjuguées avec le respect et marquées par la recherche d'une relation partenariale authentique, compassion et sollicitude incitent à l'humanité, à la sensibilité et à la solidarité. Dépasant le seul registre du droit moral et de la revendication, elles marquent des ouvertures inédites, autorisées par le partage d'une commune condition.

Ces **ouvertures exceptionnelles** s'articulent autour de la notion de **consentir** et de **consentement**.

Le champ sémantique ouvert par ces termes comporte en effet trois éléments décisifs qui structurent l'engagement solidaire – dans lequel, par définition, il y va de plusieurs personnes « prises » dans un commun combat – dans un sens spécifique et précis :

– consentir, c'est évidemment donner ou avoir donné son consentement. Tel est le cas de personnes pouvant, ou ayant pu, participer à l'évaluation de leur état et exprimer leur volonté ; ou encore de personnes qui, incapables au moment de leur fin, ont formellement signifié l'expression de cette volonté antérieurement et l'ont confiée à un tiers. À cet égard, le CCNE rappelle la position prise dans son *Rapport sur le consentement éclairé*¹, proposant que « toute personne (puisse) désigner pour elle-même un "représentant" (ou "mandataire" ou "répondant"), chargé d'être l'interlocuteur des médecins aux moments où elle est hors d'état d'exprimer elle-même ses choix ». Dans le cas déjà évoqué des nouveau-nés autonomes et porteurs de séquelles neurologiques extrêmes, l'accord des

1. Cf. [9], point 5.

parents devrait être requis comme marque de consentement. **Hors consentement, aucun acte euthanasique ne saurait être envisagé. Aussi, en l'absence de tiers (pour des personnes sans domicile fixe, par exemple), cet acte se révèle-t-il tout simplement inacceptable ;**

– consentir, c'est acquiescer, accepter qu'une chose se fasse, ne pas s'entêter à l'empêcher quand, de toute manière, l'issue en paraît inéluctable. Face à la proximité d'une mort, en fin de vie, au bout du combat, le moyen le plus digne d'agir ne consiste-t-il pas à ne pas masquer ou fuir l'issue fatale, mais à lui faire face et donc à y consentir ?

– consentir, c'est enfin **sentir avec**, s'engager dans un processus dont la finalité idéale est de l'ordre du **consensus**. Les éventuelles décisions d'actes euthanasiques ne devraient pas se présenter comme des **actes solitaires** et plus ou moins **arbitraires** mais comme le fruit de recherches tâtonnantes et **communes**, produit d'une réflexion aussi **consensuelle** que possible au sein d'une **équipe** et d'un entourage, consentant à mettre en œuvre la moins mauvaise solution face à une situation extrême.

Dès lors, faire face aux diverses exigences du consentement engage, en situation, à la solidarité et autorise l'action. Celle-ci ne signifie pas l'application aveugle d'une règle impersonnelle et déresponsabilisante, mais la décision mûrement pesée et réfléchie de prendre le risque d'agir au **moins mal**.

Par ailleurs, il n'est jamais sain pour une société de vivre un décalage trop important entre les règles affirmées et la réalité vécue. L'engagement solidaire est, de fait, déjà une réalité, mais, plus ou moins clandestin, il s'exerce de façon inégalitaire et « anarchique ». De ce fait, s'instaure une manière de déni d'éthique à un double niveau : hypocrisie et clandestinité, d'une part ; issues inégales en fonction des procédures et des juridictions sollicitées (lorsqu'elles le sont), de l'autre.

Sur le plan du droit, **ces constatations ne devraient pas conduire pour autant à la dépénalisation** et les textes d'incrimination du code pénal ne devraient pas subir de modification. Les juridictions, chargées de les appliquer, devraient recevoir les moyens de formuler leurs décisions sans avoir à user de subterfuges juridiques faute de trouver dans les textes les instruments techniques nécessaires pour asseoir leurs jugements ou leurs arrêts.

La procédure pénale pourrait offrir des solutions dont il n'appartient toutefois pas au CCNE de définir les modalités. Tout au plus peut-il tenter de formuler l'une ou l'autre suggestion de nature à contribuer à la réflexion.

L'acte d'euthanasie devrait continuer à être soumis à l'autorité judiciaire. Mais un examen particulier devrait lui être réservé s'il était présenté comme tel par son auteur. Une sorte d'**exception d'euthanasie**, qui pourrait être prévue par la loi, permettrait d'apprécier tant les circonstances exceptionnelles pouvant conduire à des arrêts de vie que les conditions de leur réalisation. Elle devrait faire l'objet d'un examen en début d'instruction ou de débats par une commission interdisciplinaire chargée d'apprécier le bien-fondé des prétentions des intéressés au regard non pas de la culpabilité en fait et en droit, mais des mobiles qui les ont animés : souci d'abrégé des

souffrances, respect d'une demande formulée par le patient, compassion face à l'inéluctable. Le juge resterait, bien entendu, maître de la décision.

D'autres solutions peuvent être envisagées mais tendraient au même résultat, à savoir que les cours et tribunaux disposent du moyen légal d'échapper au dilemme que leur pose actuellement dans ces situations le décalage entre le droit et la réalité humaine.

En tout état de cause, devraient être prises en compte les exigences éthiques suivantes :

- il ne pourrait s'agir que de situations limites ou de cas extrêmes reconnus comme tels ;
- l'autonomie du patient devrait être formellement respectée et manifestée par une demande authentique (libre, répétée, exprimée oralement en situation ou, antérieurement, dans un document).

Quels que soient toutefois les termes de sa traduction juridique, l'engagement solidaire affirme comme appartenant à la démarche éthique elle-même, la nécessité de faire front ensemble, sans certitude claire, à ce qui, de toute manière, reste une des limites et un des mystères essentiels de toute existence humaine.

* * *

Face à la difficile et douloureuse question de la fin de vie et de l'arrêt de vie, le CCNE affirme que la question de l'euthanasie proprement dite ne peut être isolée du contexte plus large que représente le fait de mourir aujourd'hui dans un monde fortement marqué par la technique médicale, ses qualités évidentes, mais aussi ses limites. Le véritable défi devant lequel la société se trouve placée revient à permettre à chacun de vivre au mieux (ou au moins mal) sa mort et, dans la mesure du possible, de ne pas en être dépossédé. La mise en œuvre résolue d'une politique de soins palliatifs, d'accompagnement des personnes en fin de vie et de refus de l'acharnement thérapeutique doit y conduire. Cette même détermination doit de plus permettre de réduire à des situations rares et exceptionnelles les demandes d'euthanasie proprement dite, sans toutefois réussir à éviter qu'elles ne se posent plus jamais.

Faire face à la question euthanasique dans ces cas-là conduit à affirmer des valeurs et des principes touchant tant à la liberté des individus qu'aux exigences du respect de la vie individuelle et sociale. Ces valeurs et ces principes méritent tous la plus grande considération. Mais, de fait, ils entrent en conflit les uns avec les autres et s'avèrent contradictoires, générant ainsi un dilemme qui peut se révéler paralysant. Or le dilemme est lui-même source d'éthique ; l'éthique naît et vit moins de certitudes péremptoires que de tensions et du refus de clore de façon définitive des questions dont le caractère récurrent et lancinant exprime un aspect fondamental de la condition humaine.

C'est ainsi qu'il apparaît au CCNE qu'une position fondée sur l'engagement et sur la solidarité est en mesure de faire droit aux justes convictions des uns et des autres et de lever le voile d'hypocrisie et de clandestinité qui recouvre certaines pratiques actuelles. Cette position d'engagement solidaire, mobilisée par les divers aspects de la réalité du consentement comme valeur (respect du consentement de la personne, refus de fuir l'inéluctable, nécessité du débat et d'une décision collective), invite à mettre en œuvre une solidarité qui ne saurait toutefois s'affranchir du risque que représente un geste qui ne visera jamais qu'à agir au moins mal. Elle pourrait trouver une traduction juridique dans l'instauration d'une « exception d'euthanasie ».

La mort donnée reste, quelles que soient les circonstances et les justifications, une transgression. Mais l'arrêt de réanimation et l'arrêt de vie conduisent parfois à assumer le paradoxe d'une transgression de ce qui doit être considéré comme intransgressable.

Si en situation concrète la décision d'arrêter une vie peut aux limites apparaître un acte acceptable, cet acte ne peut se prévaloir d'une évidence éthique claire. Une telle décision ne peut et ne pourra jamais devenir une pratique comme une autre.

Cette pratique, fondée sur le respect des droits imprescriptibles de la personne, ne doit tendre qu'à inscrire fermement les fins de vie et, éventuellement, les arrêts de vie, au sein de la vie elle-même et à ne pas exclure d'un monde humanisé les derniers instants d'une existence donnée.

Références citées

- [1] Abiven M., Chardot C., Fresco R. (2000), *Euthanasie. Alternatives et controverses*, Paris : Presses de la Renaissance.
- [2] Académie nationale de médecine, Séance du 18 mai 1999 consacrée à « l'accompagnement de la fin de vie », *Bulletin de l'Académie nationale de médecine*, 1999, 183 (5), p. 917-949.
- [3] American Thoracic Society, "Withholding and withdrawing life-sustaining therapy", *American Review of Respiratory Diseases*, 1991, vol. 144, n° 3, p. 726-731.
- [4] British Medical Association (1999), *Withholding and Withdrawing Life-prolonging Medical Treatment – Guidance for Decision Making*, Londres : BMJ Books.
- [5] Chochinov H.C. et al., "Will to live in the terminally ill", *Lancet*, 1999, vol. 354, p. 816-819.
- [6] Circulaire ministérielle du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale.
- [7] CCNE, « Avis concernant la proposition de résolution sur l'assistance aux mourants, adoptée le 25 avril 1991 au Parlement européen par la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs », n° 26, 24 juin 1991, Paris.
- [8] CCNE, « Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation », n° 42, 30 mars 1994, Paris.
- [9] CCNE, « Rapport et recommandations sur le consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », n° 58, 14 septembre 1998, Paris.
- [10] CCNE, « Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs », n° 57, 25 mai 1998, Paris.
- [11] CCNE, « Rapport sur le vieillissement », n° 59, 8 octobre 1998, Paris.
- [12] Congrégation pour la doctrine de la foi, *Déclaration sur l'euthanasie*, 1980, n° 1790.
- [13] Conseil de l'Europe, Assemblée parlementaire, commission des questions sociales, de la santé et de la famille (1999), *Protection des droits de l'homme et de la dignité des malades incurables et des mourants*. Rapport, Doc. 8421, 15 p.
- [14] D. Decisier, Conseil économique et social (1999), *L'accompagnement des personnes en fin de vie* : avis du Conseil économique et social. Avis présenté par M. Donat Decisier, rapporteur au nom de la section des affaires sociales. Paris : CES, 87 p.
- [15] H. Delbecq (1994), *Les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie*, rapport de mission, ministère des Affaires sociales, de la Santé et de la Ville, Paris : La Documentation française.
- [16] INSERM (1997), *Grande prématurité, dépistage et prévention du risque*, rapport d'expertise collective, Paris : éditions INSERM.
- [17] Loi n° 98-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. JO, 02-08-1991.
- [18] Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JO, 10-06-99 : 8487.
- [19] Ordre national des médecins (1995), *Code de déontologie médicale*, introduit et commenté par Louis René, préface de Paul Ricœur.
- [20] Ordre national des médecins (1996), *Déontologie médicale et soins palliatifs*, Paris : Ordre national des médecins, 31 p.
- [21] Pie XII, « Problèmes religieux et moraux de la réanimation », *Documentation catholique*, 1957, n° 1267, col. 1607.
- [22] « Problèmes religieux et moraux de l'analésie », *Documentation catholique*, 1957, n° 1247, col. 337-340.
- [23] SFAP, collège soins infirmiers (1999), *L'infirmier(e) et les soins palliatifs*, Paris : Masson.

Personnalités entendues

Gilles Bernheim, rabbin

D^r Yvannick Blanlœuil, anesthésiste-réanimateur

D^r G ry Boulard, anesthésiste-réanimateur, président de la Société française d'anesthésiologie

D^r Maril ne Filbet, chef de service de g riatrie et responsable du service de soins palliatifs, hospice d'Alix, hospices civils de Lyon

Bernard Glorion, président de l'ordre des m decins

D^r Jean-Marie Gomas, responsable du centre de soins palliatifs de l'h pital Sainte-P rine, Paris

M. Adelbert Josephus Jitta, procureur r gional, Pays-Bas

M. le professeur Yvon Kenis, cancérologue, président de l'ADMD belge

M. le professeur Jean Kermarec, pneumologue, professeur agr g  du Val-de-Gr ce, vice-pr sident de l'Association pour le d veloppement des soins palliatifs

M^{me} Elizabeth Laroche-Lambert, directeur de l'h pital  mile-Roux, Limeil-Br vannes (AP-HP)

Monsieur le pasteur Claude-Jean Lenoir

M^{me} Jeanne Marchig, pr sidente de EXIT-ADMD Suisse romande

P re Bernard Matray, D partement d' thique m dicale, centre S vres

S ur Nathana lle, diaconesse de Reuilly, unit  de soins palliatifs de la maison de sant  « Claire Demeure », Versailles

Madame B atrice Piccini, infirmi re

M. Hocine Ra s, professeur du droit musulman, Paris V, directeur des affaires culturelles   la Mosqu e de Paris

Professeur Meinrad Sch r, pr sident ADMD EXIT (Suisse allemande)

M. Pierre Simon, ancien grand ma tre de la Grande Loge de France

D^r Aycke O.A. Smook, chirurgien oncologue, Pays-Bas

Annexe

Euthanasie : avis de comités étrangers

On se rappelle l'émotion suscitée en 1991 par une initiative au Parlement européen visant à autoriser, dans certaines circonstances, l'acte de mettre un terme à la vie d'un malade à sa demande. Le CCNE, par son avis n° 26 du 24 juin 1991, avait réagi très rapidement à cette proposition qui n'a jamais été votée. Cependant, à partir de cette époque plusieurs comités se sont consacrés à une réflexion en profondeur sur les enjeux éthiques de la question de l'euthanasie. Cette étude synthétise le contenu et présente les principales conclusions des comités belge, canadien, danois, luxembourgeois et portugais ¹. Tous les rapports, sauf celui émanant du Sénat canadien, sont le fruit du travail d'une instance éthique officielle. Tous, sauf le rapport portugais, posent la question d'une éventuelle modification de la législation en matière d'euthanasie.

Sujets traités

Belgique : euthanasie active volontaire.

Canada : aide au suicide, soins palliatifs, traitement de la douleur (traitements au risque d'abréger la vie, sédation complète) ; abstention et interruption de traitement de survie ; directives préalables ; aide au suicide ; euthanasie non volontaire (pratiquée dans l'ignorance de la volonté du malade), euthanasie volontaire, euthanasie involontaire (pratiquée contre la volonté du malade).

Danemark : euthanasie active volontaire, maîtrise de la douleur, soins de soutien et de *nursing* en fin de vie, soins palliatifs.

Luxembourg : soins palliatifs, acharnement thérapeutique ², aide au suicide, euthanasie volontaire (plusieurs cas), non volontaire, involontaire, cas du nouveau-né très malformé.

Portugal : soins palliatifs, acharnement thérapeutique, instructions préalables, aide au suicide, abstention et interruption de traitement de survie, euthanasie volontaire et non volontaire.

1. Par ordre chronologique les rapports présentés ici sont :

Conseil national d'éthique pour les sciences de la vie (Portugal). *Avis sur les aspects éthiques des soins de santé ayant trait à la fin de la vie*, 1995 ; Comité spécial du Sénat canadien sur l'euthanasie et l'aide au suicide, *De la vie et de la mort – Rapport final*, 1995 ; Danish Council of Ethics, *Euthanasia, summary of a report for use in the public debate*, 1996 ; *Avis n° 1 du Comité consultatif de bioéthique (Belgique) concernant l'opportunité d'un règlement légal de l'euthanasie*, 1997 ; Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (Luxembourg), *Avis 1. L'aide au suicide et l'euthanasie* 1998. Notre méconnaissance de la langue italienne ne nous a pas permis d'inclure dans notre étude le rapport du Comité national pour la bioéthique d'Italie, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, 1995. Tous les rapports peuvent être consultés au centre de documentation en éthique de l'INSERM, 71, rue Saint-Dominique, 75007 Paris.

2. Ce sujet était déjà traité en profondeur dans l'avis 1/1996 de la CNE.

Définitions de l'euthanasie

Canada : l'acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances.

Belgique : l'acte pratiqué par un tiers qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande de celle-ci.

Luxembourg : l'acte de provoquer délibérément la mort d'un malade, d'une personne handicapée ou d'un nouveau-né gravement malformé, l'acte étant posé soit à la demande expresse de la personne concernée soit sans sa demande expresse ou même contre sa volonté ; la gamme des motivations de l'acte d'euthanasie peut s'étendre notamment du respect de l'autonomie du malade ou de la personne handicapée à la pitié et, on ne s'en souvient que trop bien, à des motivations eugéniques.

Danemark : l'assistance médicale pour abréger une vie de souffrance insupportable.

Portugal : la mort intentionnelle d'un malade provoquée par quiconque, notamment sur décision médicale, même si cela est fait à titre de « demande » et/ou de « compassion ».

Consensus absolu

Un **consensus absolu** existe au sujet de certains actes et attitudes, notamment :

- la nécessité d'encourager le développement des **soins palliatifs** (par la formation médicale, la constitution d'unités de soins palliatifs, et la généralisation des méthodes des soins palliatifs dans tous les services médicaux ayant la charge de personnes gravement malades) ; et la nécessité de **traiter la douleur**, même au risque d'abréger la vie ;
- l'implication de la **famille** dans l'accompagnement des malades ;
- l'acceptabilité, des points de vue médical et moral, de l'**abstention ou l'interruption des traitements devenus inefficaces**, à condition de tout mettre en œuvre pour assurer le confort et le bien-être du malade (ce que certains appellent l'euthanasie passive).

Il est à noter que le parlement **danois** a voté une loi sur l'euthanasie passive en 1992. D'après les termes de cette loi, un patient peut toujours refuser un traitement, notamment celui visant à le maintenir en vie artificiellement. Si ces traitements sont inutiles (« futile » dans la traduction anglaise du rapport), le médecin doit s'abstenir de les réaliser. Si le patient est inexorablement en train de mourir (la mort est attendue dans quelques jours ou quelques semaines), le médecin est autorisé à renoncer à des traitements qui ne font que retarder la mort, et à utiliser des palliatifs, même lorsqu'ils accélèrent la mort. L'esprit de cette loi se retrouve dans le rapport de 1996 du Comité **luxembourgeois** sur l'acharnement thérapeutique : « Tout patient capable, majeur, bien informé, ayant mûrement réfléchi sur les conséquences de sa décision, a le droit de refuser la mise en place ou la continuation d'un traitement. » Le Comité luxembourgeois

souligne qu'il faut néanmoins instaurer des procédures qui permettraient de vérifier que ces conditions sont satisfaites.

Dans les autres pays, de telles décisions sont régies par la déontologie médicale. Cependant, il reste des zones « grises » où la démarche s'avère difficile, sinon impossible, et où un consensus n'est pas encore acquis. Les rapports **canadien** et **luxembourgeois** posent la question de la manière d'agir en présence d'un malade juridiquement incapable, par exemple un majeur inconscient, un enfant, un nouveau-né, ou un malade qui souhaite un traitement considéré comme inutile par le médecin.

Le rapport **canadien** pose la question de l'intérêt qu'il y aurait à préciser l'acceptabilité de ces actes dans un article spécifique de loi : « Ces valeurs puissantes – la liberté et l'autonomie –, [...] ont amené le milieu de la déontologie biomédicale et le milieu juridique à convenir, de façon quasi unanime, que ce que l'on appelait » l'euthanasie passive « [abstention et interruption de traitement de survie] est légitime du point de vue moral et devrait donc être permis par la loi. » Le rapport suggère de modifier le code criminel canadien en conséquence.

Consensus fort mais non absolu

La comparaison des rapports met en évidence **un consensus fort, mais non absolu**, à propos d'autres attitudes et actes ¹. Le désaccord existe souvent aussi au sein de chaque comité :

- l'**aide au suicide** est condamnée par l'ensemble des membres du Comité **portugais**, et par la très grande majorité des membres du Comité **canadien** ainsi que par certains membres de la commission **luxembourgeoise**. Le rapport canadien exprime le souhait d'explorer d'éventuelles solutions de rechange que les personnes pourraient trouver acceptables ;
- l'**euthanasie volontaire** est condamnée par le Comité **portugais** (« Il n'existe aucun argument éthique, social, moral, juridique ou déontologique qui justifie en théorie d'en venir à rendre possible par force de loi la mort intentionnelle d'un malade provoquée par quiconque, notamment sur décision médicale, même si cela est fait à titre de "demande" et/ou de "compassion" »), la très grande majorité des membres du Comité **canadien**, la majorité des **Danois** et **Luxembourgeois**. Le Comité **belge** constate l'existence d'opinions divergentes dans la société mais ne les quantifie pas ;
- l'opinion majoritaire des comités est hostile à la **modification de la loi en matière d'euthanasie**. Mais une minorité favorable à une modification est notée dans les rapports **belge**, **canadien**, et **danois**.

Divergence

La question du caractère contraignant des **directives préalables** divise les Comités. Leur attitude est évidemment influencée par le statut

1. Les pays non cités sont ceux dont le comité n'a pas abordé le sujet.

juridique déjà accordé ou non à ces directives dans leur pays. Au **Canada**, par exemple, la plupart des législatures provinciales ont adopté ou envisagent de voter des lois en la matière. Le Comité sénatorial considère qu'elles présentent de grands avantages. Le rapport **luxembourgeois** est favorable à « une certaine prise en considération d'un testament de vie (davantage lorsque le document est établi par un malade en phase terminale lorsqu'il demande que ses souffrances soient prises en charge au risque même d'abrégé sa vie »). Il rappelle que la convention de bioéthique du Conseil de l'Europe impose un statut légal aux « souhaits précédemment exprimés » qui devront être « pris en compte ». Les **Portugais** envisagent la situation du malade qui, en des circonstances normales et en parfaite conscience, a élaboré des instructions interdisant l'application de certains traitements dans des situations où il ne pourrait exprimer sa volonté, même si ces situations menacent gravement sa vie. Dans ce cas, « le médecin n'est pas tenu de suivre les instructions préalables principalement s'il existe une probabilité raisonnable que la vie du malade soit sauvée ».

La méthode de travail des Comités

Il est peut-être risqué de tirer des conclusions sur la méthode de travail des instances à partir des rapports finis. Cependant, certaines observations peuvent être avancées touchant la relation entre la méthode de travail adoptée et les conclusions de chaque rapport. Le comité spécial du Sénat **canadien** a tenté de « préparer le terrain en vue du vaste débat national qui se tiendra au cours des mois et des années à venir ». Pour pouvoir faire le point sur les attitudes du public sur la question, il a procédé à de nombreuses auditions de « témoins » (selon le principe des auditions nord-américaines, toute personne intéressée peut être entendue) et a intégré de très nombreuses citations de ces témoignages dans la présentation des arguments. Sur la base de cette écoute ouverte, le Comité affirme en conclusion qu'il existe un sentiment majoritaire contre un changement de la loi. À l'opposé, le Comité **portugais** commence par poser le cadre normatif et déontologique de sa réflexion sur l'attitude médicale appropriée. Il déduit ensuite les positions à tenir quant à une diversité de situations précises, ces positions étant exprimées sur un mode affirmatif, ce qui exclut d'emblée tout argument contraire. Le Comité **danois** présente les arguments favorables et défavorables à l'euthanasie. Le Comité **belge**, quant à lui, constate des « divergences irréductibles » dans l'opinion mais ne précise pas leur poids réel dans la société. En revanche, il discute quatre propositions relatives à la modification de la loi et donne une légère préférence à celle qui prône une régulation « procédurale » *a priori* des décisions médicales les plus importantes concernant la fin de vie, y compris l'euthanasie, après consultation collégiale. Le Comité **luxembourgeois** fait une large place dans l'introduction de son rapport à la terminologie utilisée dans les débats sur l'euthanasie. Il commente et complète les termes proposés dans le rapport **canadien** et, comme ce dernier, inclut dans sa réflexion des observations sur « l'arrière-fond sociétal du débat sur l'euthanasie ». Il se propose d'étudier la question

sous trois angles – éthique, déontologique, et juridique. Il présente les arguments en faveur de l'euthanasie et ceux qui sont opposés, avant de les discuter à propos d'une série de cas. Ce Comité souligne que les positions des uns et des autres se sont rapprochées au cours de ses débats et explicite le contenu de ce qu'il appelle « un consensus limité obtenu en dépit de dissensions profondes ».

Le problème du dissensus social

Les rapports de ces Comités attestent amplement combien la question de l'euthanasie divise la société. Ce constat, qui était évident avant le début du travail de chaque instance et l'a amené à y réagir. Sur le plan de l'éthique sociale, la question sous-jacente concerne la possibilité de dépasser aujourd'hui l'expression sur un mode conflictuel de divergences de sensibilité à l'égard de l'euthanasie. Est-ce que le processus de discussion propre aux comités d'éthique permettrait d'aboutir à un consensus minimal ? Trois approches peuvent être signalées :

- **le refus de reconnaître une position opposée.** La position unitaire réaffirmée dans le rapport **portugais** se fonde sur la référence à la vocation de la médecine et aux principes déontologiques, dont découlent des obligations individuelles et sociales. Le silence est fait sur les arguments d'éventuels adversaires de cette position classique ;

- **le refus de trancher.** Le rapport **belge** « estime ne pas pouvoir et ne pas devoir trancher dans un débat où les orientations éthiques et les conceptions de la vie et de la mort divergent ». Il considère néanmoins que, au vu de l'expérience de sa propre délibération, il sera possible un jour de rapprocher les positions, qui ne sont pas bloquées ou définitives ;

- **la recherche d'un consensus minimal.** Le rapport **luxembourgeois** présente les arguments avancés en défaveur et en faveur de l'aide au suicide et l'euthanasie, puis les réexamine à propos de plusieurs cas de figure (euthanasie volontaire, malade inconscient mais ayant rédigé un testament de vie, euthanasie non volontaire, nouveau-né, euthanasie involontaire). Il fait état de dissensions profondes au sein de la commission mais signale que, grâce à la discussion, le groupe est arrivé à un consensus limité à propos de l'euthanasie malgré ces dissensions. Ainsi, certains membres de la Commission qui condamnent en principe l'euthanasie (...) « sont toutefois prêts à reconnaître que, dans certains contextes limités et à certaines conditions très restrictives, certaines décisions et certains comportements qu'ils condamnent procèdent d'une évaluation moralement sérieuse et honorable de la situation. Il en résulte qu'ils sont disposés à faire une distinction moralement pertinente entre certains actes d'euthanasie et certains autres, et à reconnaître qu'en leur âme et conscience les auteurs de certains comportements qu'ils réprouvent n'ont rien à se reprocher moralement ».

Gwen Terrenoire

**Avis sur l'avant-projet de loi portant
transposition, dans le code de la propriété
intellectuelle, de la directive 98/44/CE
du Parlement européen et du Conseil,
en date du 6 juillet 1998, relative à la protection
juridique des inventions biotechnologiques**

8 juin 2000

L'objet de la saisine du secrétaire d'État à l'Industrie du 11 février 2000 concerne essentiellement le problème des limites du champ de la brevetabilité, précisés par les articles 5 et 6 de la directive.

La question est actuellement réglée par l'article 611-17 du code de la propriété intellectuelle, qui avait été modifié lors de l'adoption, en 1994, des lois dites « bioéthique », pour exclure expressément de la brevetabilité tout ce qui touche au corps humain. Il se lit : « Le corps humain, ses éléments et ses produits ainsi que la connaissance de la structure totale ou partielle d'un gène humain ne peuvent en tant que tels faire l'objet d'un brevet. » Le projet de loi se propose, sur ce point précis, de substituer à ce texte les dispositions suivantes.

Article 611-10-1 : « Le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables. Un élément isolé du corps humain ou autrement produit par un procédé technique, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel. »

L'article 611-15 est complété pour dire : « Lorsque l'invention porte sur une séquence ou une séquence partielle d'un gène, l'application industrielle doit être concrètement exposée dans la demande de brevet notamment en précisant quelle fonction assure la séquence. »

Enfin, selon l'article 611-17, ne sont pas brevetables, parce que rangées dans une liste d'exclusions d'inventions dont la publication, la mise en œuvre ou l'exploitation commerciale serait contraire à l'ordre public :

- a) les procédés de clonage des êtres humains ;
- b) les procédés de modification de l'identité génétique germinale de l'être humain ;
- c) les utilisations d'embryons humains à des fins industrielles ou commerciales, etc.

Ces modifications reprennent au mot près la rédaction des articles 5 et 6 de la directive : le seul ajout proposé concerne, à l'article 611-15, la nécessité de préciser quelle fonction assure la séquence.

Un contexte où la brevetabilité est en plein essor

Lorsqu'il est ainsi appelé à se pencher, une nouvelle fois, sur les interrogations éthiques que pourrait susciter le développement du régime de la propriété intellectuelle lorsqu'il s'applique non à des inventions, mais à la connaissance elle-même, le CCNE n'ignore pas le contexte dans lequel son avis prend place.

La connaissance du génome explose. Les espoirs qu'elle suscite tant du point de vue de la compréhension des réalités de la vie humaine que des perspectives thérapeutiques sont considérables. Le régime de la propriété industrielle s'est étendu au vivant et s'étend en accompagnant le mouvement scientifique. L'acquisition de brevets joue un rôle particulièrement important dans le financement de ces activités de recherche jeunes particulièrement compétitives, et qui se trouvent plus particulièrement portées par un secteur tant privé que public où les considérations financières sont au premier plan.

Il est légitime que, dans le domaine de la génétique, chercheurs et promoteurs recherchent la protection de leurs inventions, compte tenu des investissements considérables qu'elles exigent ; le brevet constitue dans ce domaine comme ailleurs un encouragement de la recherche ; l'harmonisation européenne est nécessaire ; il n'y a pas de raison pour que la biotechnologie échappe à ces considérations.

Cette évolution intervient dans un cadre international, dont les chercheurs ne peuvent s'abstraire. Sur le plan particulier des brevets, sa régulation est confiée aux autorités qui ont assumé cette mission au nom d'un droit sophistiqué, **élaboré à une époque où le génie génétique n'existait pas et où les inventions ne concernaient pas le vivant, en particulier le corps humain et ses éléments**. Elles appliquent des méthodes et une doctrine qui leur est propre, qui bénéficie d'une reconnaissance internationale. Ainsi, il est éclairant d'indiquer que, quelle que soit la réponse donnée par le gouvernement à l'introduction de la directive dans le droit national, l'Office européen des brevets a d'ores et déjà décidé d'appliquer à l'examen des demandes dont il sera saisi les critères de la directive ; ces brevets auront évidemment une application en France.

Dans ce contexte, les problèmes et la manière dont les enjeux sont perçus évoluent très rapidement. Les connaissances sur la génétique et la revendication de brevets dans ce domaine se développent en même temps, sans que puissent être perçus toujours en temps utile les enjeux éthiques et sans que l'on sache qui conduit l'évolution.

Des principes éthiques

Ces enjeux éthiques existent. Ils existent, parce que toutes les instances qui se sont interrogées sur les conséquences de ce développement du droit des brevets dans un domaine touchant à la connaissance et au

corps humain reconnaissent que la protection juridique de l'inventeur ne peut faire l'économie d'une référence éthique que le CCNE entend rappeler.

La recherche génétique touche au statut du corps humain. Mais elle nous oblige à une nouvelle approche conceptuelle. Le gène, fragment de l'ADN, est une molécule chimique ; le gène, codant une protéine, est porteur d'une information dont le décryptage est l'enjeu principal de la recherche.

Pour y accéder, les chercheurs emploient un langage informatique et formalisé, et constituent un corps de données théoriques, détachées de la réalité physique.

Trois principes éthiques sont en jeu :

- **le principe de non-commercialisation du corps humain ;**
- **celui du libre accès à la connaissance du gène ;**
- **celui du partage de cette connaissance.**

La première des garanties en jeu est le principe de non-commercialisation du corps humain. Il s'agit d'une des chevilles ouvrières des lois dites de « bioéthique ». Il a été consacré par le code civil, en ses articles 16-1 et 16-5. « Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial », et « les conventions ayant pour effet de conférer une valeur patrimoniale au corps humain, à ses éléments ou à ses produits sont nulles ». Ce principe a été confirmé par le Conseil constitutionnel. Il interdit à la personne elle-même de faire commerce de son corps ou des éléments de celui-ci : et cette règle revêt une portée considérable pour le régime des dons d'organes et de tissus. Il s'agit de l'un des principaux remparts contre le risque de voir **instrumentaliser** le corps humain.

Ce principe, constamment mis en avant par le CCNE dans ses avis touchant à la brevetabilité du vivant, n'implique pas que le CCNE pense, à tort, que la jouissance d'un brevet industriel soit synonyme d'un droit de propriété sur la réalité brevetée. Mais le droit de l'inventeur doit tenir compte de ce contexte.

Il est vrai que ce gène ou séquence de gène pose des problèmes nouveaux par rapport aux organes, aux tissus, aux cellules ou autres « parties du corps humain ». Avec le gène nous sommes au niveau moléculaire, où qualifier d'humaine la réalité en cause n'a guère de sens. **Cependant le gène humain porte inscrits dans sa séquence des déterminants élémentaires fondamentaux de l'être humain ;** son rapport au corps humain est, de ce fait, d'une toute autre signification que pour d'autres molécules ; décrypter l'information que porte le gène, c'est ouvrir la compréhension du vivant et, si ce vivant est humain, cette compréhension est fondamentale pour les êtres humains que nous sommes.

Comment imaginer, si l'on décidait de traiter le gène comme un produit banal, que cette conception ne s'étendrait pas à une cellule, à un organe ou à des transactions concernant la reproduction ? Le CCNE persiste donc à penser que ce qui serait dit du gène, à propos de la propriété

intellectuelle, pourrait, si l'on n'y prend garde, fragiliser la règle qui met le corps humain hors commerce, et qu'il faut éviter d'en arriver là.

Les développements actuels de la recherche scientifique ont mis en évidence, avec une force sur laquelle le CCNE se doit d'insister, un second principe. **La connaissance sur le génome humain est à ce point liée à la nature de l'être humain, à ce point fondamentale et nécessaire à son bien-être futur qu'elle ne peut être en aucune manière appropriée. Elle doit être ouverte à la communauté des chercheurs, elle doit rester disponible pour l'humanité dans son ensemble.** C'est ce qu'a voulu exprimer la Déclaration universelle sur le génome humain de l'UNESCO, que la France a soutenue jusqu'à son adoption et sa prise en compte par les Nations unies. Celle-ci dit du génome que, dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'humanité.

Enfin, l'importance même des perspectives ouvertes par la connaissance génétique donne corps à l'idée d'un **principe de partage de ces connaissances**. La connaissance du gène ne peut être préservée jalousement pour le compte des pays les plus riches, d'autant plus qu'elle peut se fonder sur un « pillage » d'un matériau génétique obtenu à partir des pays les plus pauvres. Elle appartient à tous, du fait même des perspectives révolutionnaires qu'elle ouvre sur la compréhension de la vie, des maladies.

Découverte et invention, s'agissant du génome

De l'avis du CCNE, la conciliation entre ces principes de non-commercialisation du corps, de libre accès et de partage et la brevetabilité du vivant demeure possible tant que demeure ouvert à tous ce champ de la connaissance qui relève de la découverte.

3-1. À première vue, la réalisation de cette condition devrait être facile puisque tout le monde convient que la protection de l'inventeur ne s'étend pas à la découverte de ce qui existe à l'état naturel. Cette distinction entre découverte et invention est établie dans le droit des brevets lui-même. Elle a été rappelée avec force lorsque la bioéthique s'est avancée sur ce terrain. C'est sur cette base, non contestée, que la loi actuelle n'exclut pas seulement du brevet le corps humain, ses éléments et ses produits, mais aussi significativement, la connaissance de la structure totale ou partielle du gène humain « en tant que tel ». La directive, dans l'une de ses propositions ne dit pas autre chose : « Le corps humain aux différents stades de son développement ainsi que la simple découverte de l'un de ces éléments, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène ne peuvent constituer des éléments brevetables. » Il semblerait donc impossible de soutenir, pour obtenir la protection d'un brevet, que l'on a inventé un gène, une séquence du gène, une mutation ou tout polymorphisme du gène, ou encore que la connaissance de sa structure est autre chose qu'une découverte.

Il est clair, selon le CCNE, que l'importance des connaissances sur le génome et les précautions que suggèrent le respect des enjeux éthiques devraient conduire à une conception largement ouverte, généreuse et compréhensible de tous, du domaine relevant de la découverte.

3-2. Or, s'agissant de la génétique, et en l'état actuel des connaissances et des pratiques, il apparaît particulièrement difficile de distinguer la découverte que personne ne déclare vouloir breveter de l'invention soumise au régime du brevet.

La connaissance de l'information génétique, qu'elle soit portée par un gène, une séquence génétique, un polymorphisme, ou la totalité d'un gène n'est donc à l'évidence pas brevetable et reste une découverte, en tant qu'information sur le monde naturel. Ainsi, le sang ne peut faire l'objet de brevet. Mais les anticorps monoclonaux, les produits stabilisés ou dérivés du sang, qui mettent en œuvre des procédés innovants, peuvent être brevetés. Ce même régime peut être appliqué à l'utilisation d'un gène cloné bien caractérisé pour produire une protéine recombinante d'efficacité biologique démontrée.

Qu'en est-il aux étapes intermédiaires, et particulièrement, au moment de l'**isolement** du gène ? On a pu soutenir que l'isolement par clonage d'un gène particulier, permettant sa caractérisation, mettait à la disposition des chercheurs un matériel porteur d'une invention. Ce raisonnement peut être contesté ; le clonage automatisé d'un fragment d'ADN n'implique aucune activité inventive, les procédés sont d'ailleurs devenus parfaitement courants, et s'il suffisait d'isoler le gène pour sortir du domaine de la découverte et parler d'invention brevetable, il n'y aurait plus à ce jour place pour des découvertes dans le domaine de la génétique.

Les difficultés apparaissent aussi dès qu'il est question d'identifier une fonction d'un gène et sa relation avec la structure. Il n'est pas étonnant que la réponse à apporter soit difficile sur le plan du droit et de l'éthique, car c'est justement la zone d'incertitude de l'exploration scientifique. S'agit-il de la révélation d'une caractéristique de l'élément naturel découvert ou bien d'une propriété liée à l'utilisation que l'on envisage du produit ou du procédé que l'on veut faire breveter ?

3-3. Ces difficultés sont apparentes au stade actuel de la recherche où le simple séquençage des gènes est très en avance sur la compréhension de leurs fonctions. Il est, en effet, possible à partir d'une analyse informatique d'une séquence génomique de revendiquer un champ d'utilisation très large, qui demeure virtuel. Il est fréquent que cette utilisation industrielle soit déduite de comparaisons informatiques entre des éléments de séquence du gène visé dans le brevet et la séquence d'autres gènes ou de gènes d'organismes modèles dont la fonction est connue. Les sociétés de séquençage d'ADN ont ainsi aujourd'hui des programmes informatiques leur permettant de faire automatiquement de telles comparaisons de séquences grâce à toutes les bases de données accessibles, et d'en inférer des champs d'application industrielle qui sont alors « concrètement exposés ». Cette pratique confère une protection industrielle

couvrant toute séquence de gène totale ou partielle. Les effets d'une telle approche ont été récemment illustrés par l'exemple du gène CCR5 ; obtenu par séquençage systématique au hasard des copies ADN de messagers, ce gène code un récepteur membranaire de type particulier. La séquence a été intégrée à un brevet revendiquant toute utilisation de ce récepteur. Or, des années après, des chercheurs académiques ont démontré que la protéine CCR5 était un corécepteur du virus VIH, indispensable à sa pénétration intracellulaire. Malgré le caractère fondamental de ces derniers travaux, tout développement thérapeutique basé sur l'utilisation de CCR5 comme cible de médicament pourrait être dépendant du brevet initial.

La pression industrielle et scientifique est forte pour interpréter de façon extensive le champ de la brevetabilité, remontant ainsi aux connaissances fondamentales ; d'ailleurs le terme *to patent genes* est couramment utilisé dans la littérature scientifique anglo-saxonne.

3-4. On assiste actuellement à un foisonnement de demandes de brevets, sans que la communauté scientifique ait fait clairement son choix entre cette compétition et le risque de voir l'accès à la connaissance fondamentale enserré dans un réseau d'exclusivités passagères ou de dépendance des brevets existants. Le brevet reste par ailleurs un instrument juridique ambigu, car il a toujours **deux fonctions** relativement contradictoires. D'une part, il protège la propriété intellectuelle, mais, d'autre part, il est un instrument économique. Cette dualité ne pose pas trop de problèmes dans les secteurs où les enjeux scientifique, éthique, technique et économique sont bien balisés. Il en pose plus dans les domaines où tout reste plus ouvert et ambigu, comme dans le cas du génome. Ici la simplicité juridique ne suffit pas à rendre compte de la complexité des enjeux de connaissance et de leur lien avec l'économie. **Ce réducteur de complexité qu'est le brevet peut présenter dans certaines situations des inconvénients dont il faut être maintenant conscient pour éviter de constater plus tard qu'il génère plus de problèmes qu'il n'en résout.**

Le raisonnement scientifique classique ne fournit pas, s'agissant du génome, de ligne de partage reconnue par la communauté scientifique entre ce qui est brevetable et ce qui ne devrait pas l'être. Ces interrogations sont naturelles, mais elles sont aggravées par des facteurs qui leur sont extérieurs. Il se trouve que le financement de cette recherche est particulièrement dépendant des espoirs industriels ; la recherche fondamentale financée, elle, sur fonds publics, et plus détachée de cette compétition, ne bénéficie pas du même niveau d'investissement. Certes il n'y a pas de raison de faire un procès injuste au droit des brevets, certes l'existence d'un brevet ne soustrait pas la réalité brevetée à toute recherche et les organismes compétents vont élaborer avec le temps des jurisprudences mieux adaptées et développer des procédés telles les licences obligatoires qui permettront de mieux partager la connaissance. Mais il se passera un temps plus ou moins long pour que ceci soit possible. La compétition actuelle pour breveter ces recherches hors de toute réflexion d'ensemble et dans le désordre est dangereuse. Pour préserver

toutes leurs chances face à une brevetabilité dont les règles ne sont pas claires, les chercheurs sont invités par leur financeurs à ne pas être trop prodigues d'informations et cette situation est à l'origine d'un malaise des chercheurs, qui voient bien que le champ de la découverte, déjà soumis au secret pour les raisons habituelles liées à la compétition, irait en se rétrécissant. Il peut arriver parfois que la privatisation de l'activité de connaissance sans régulation menace de bloquer l'innovation.

Il existe donc, sur le plan de l'éthique, toutes les raisons de vouloir éviter ces dérives. Le CCNE est convaincu qu'il en va aussi d'une efficacité économique durable, qui implique que l'échange des connaissances soit facilité.

La modification de la loi nationale pour la rendre conforme à la directive ne serait d'aucun appui pour ceux qui voudraient maîtriser ces dérives

Par sa rédaction, elle est porteuse d'ambiguïté ; certes, dans le premier alinéa de l'article 5, elle paraît, comme on l'a dit plus haut, préciser que la simple découverte de la séquence ou de la séquence partielle d'un gène ne constitue pas une invention brevetable. Mais elle poursuit, dans son deuxième alinéa : « Un élément isolé du corps humain ou autrement produit par un procédé technique, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable, même si la structure de cet élément est identique à celui d'un élément naturel. » Ce texte aboutit à dire que tout gène ou séquence serait brevetable, à condition d'être cloné, accordant ainsi un rôle déterminant à des techniques de clonage qui ne répondent à aucun critère de nouveauté vidant ainsi quasiment de sens l'alinéa précédent.

Ce passage se complète d'un troisième point : « L'application industrielle d'une séquence ou d'une séquence partielle doit être concrètement exposée dans la demande de brevet. » Ici, il apparaît que le texte n'est plus exigeant du tout en ce qui concerne la réalité de l'application envisagée, et la porte est donc ouverte à des revendications critiquables parce que non démontrées. Le projet de loi tente d'aller plus loin en estimant qu'il y a lieu de décrire la fonction du gène ; mais cette description relève pour l'essentiel de connaissances fondamentales et n'apporte pas par elle-même une garantie en ce qui concerne le sérieux de l'application.

Il est enfin question de rassurer en ajoutant, pour les exclure de la brevetabilité, une liste d'inventions jugées par nature contraires à la dignité humaine. Il va de soi qu'il serait contraire à l'éthique de protéger par la loi un procédé de clonage de l'être humain ou de modification de son identité germinale. Mais outre le fait qu'il n'est pas possible d'imaginer par avance toutes les manières par lesquelles la recherche sur le gène porterait atteinte à la dignité humaine, ce procédé de rédaction fondé sur des interdits énumérés ne résout pas la question principale, qui est de laisser libre le champ de la découverte.

Le fait que subsistent de telles ambiguïtés dans ce texte montre que l'on ne peut s'en remettre au droit des brevets pour répondre à toutes les questions que suscite l'évolution sur le plan de l'éthique.

Ces questions ne doivent pas être dissociées du débat démocratique ouvert à propos de la révision, dans leur ensemble des lois de bioéthique.

En réalité, l'examen qu'a provoqué cette consultation portant sur le droit des brevets montre que la situation critiquée n'est pas seulement imputable au régime de la propriété industrielle. **Le statut du génome humain pose bien d'autres problèmes non résolus**

La mise en place anarchique de banques de données génétiques, incluant la question du consentement des personnes concernées, les règles d'accès confuses à ces données, révèlent la gravité de ces enjeux éthiques. Ces enjeux liés à l'appropriation de la connaissance génétique sans aucune invention, sa rétention ou son utilisation en méconnaissance du principe de non-commercialisation du corps humain posent en effet des problèmes encore plus redoutables.

A fortiori en est-il ainsi dans le domaine international, où s'élaborent les équilibres de l'avenir.

En conclusion, le CCNE considère qu'apporter à la loi française les modifications fondées sur la directive serait une initiative qui apparaîtrait en ce moment comme ambiguë et ne clarifierait pas la position des chercheurs.

Il est nécessaire, dans leur intérêt et dans celui de la société toute entière, de garder la maîtrise de l'évolution qui se dessine. Il n'est pas question d'exclure la génétique du champ des brevets, mais il ne doit pas en résulter une menace pour le libre accès au domaine de la découverte, une dérive vers l'instrumentalisation du corps humain ou le refus de partager les bienfaits attendus de ces progrès. Surtout, cette évolution ne doit pas se faire sans débat. Ce débat dépasse la communauté scientifique et doit être démocratique. Il dépasse les limites de notre pays et même le champs de la directive européenne.

Le CCNE ne voit pas de raison, avant que ce débat n'ait eu lieu, de s'éloigner des principes qui ont présidé à l'élaboration de la loi du 29 juillet 1994 : **la connaissance de la séquence d'un gène ne peut en aucun cas être assimilée à un produit inventé, et n'est donc pas brevetable. Son utilisation, comme celle de toute connaissance, bien commun de l'humanité, ne peut être limitée par l'existence de brevets qui entendraient au nom du droit de la propriété industrielle protéger l'exclusivité de cette connaissance.** En revanche, les inventions laissant libre l'accès à cette connaissance peuvent faire l'objet de brevets.

Cette analyse s'applique, quelle que soit la nature, humaine ou non humaine, des gènes dont la séquence a été déterminée.

L'exigence qui porte à exclure cette connaissance du gène de la brevetabilité rejoint deux autres préoccupations éthiques, le souci de maintenir le corps humain, ses éléments et ses produits hors des circuits marchands, l'apparition d'une aspiration au partage des bienfaits attendus de la connaissance du génome.

Le CCNE ne peut qu'insister sur le fait qu'au stade actuel la connaissance génétique est en pleine mutation. L'accès à une connaissance qui touche profondément à l'interrogation de l'homme sur lui-même et donc à l'éthique doit demeurer généreusement ouvert.

Prenant cette position éthique, le CCNE a la conviction de s'inscrire aussi dans une logique authentiquement économique, où l'intégration en amont de préoccupations éthiques est une condition majeure d'une efficacité économique durable.

Le CCNE estime que les principes qu'il a tenté de dégager et les difficultés qu'il identifie doivent être pris en compte dans la révision des lois de 1994 et dans une évolution du droit de la propriété industrielle qui ne peut faire l'économie de cette réflexion. Comme cette évolution ne peut se faire que dans un cadre international, le CCNE serait favorable à ce que la France suggère une nouvelle discussion des termes de la directive ; il appelle simultanément à un débat international sur les questions de la propriété industrielle dans le domaine du génome du vivant et de l'humain. **Ce débat devrait déboucher sur la création d'une instance habilitée à concilier, s'agissant du génome, la nécessaire protection des inventions biotechnologiques avec des principes éthiques, auxquels fait écho la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme adoptée par l'UNESCO et prise en compte par l'ONU, à l'initiative de la France.**

[Ce texte a reçu l'approbation de l'ensemble des membres du Comité à l'exception de trois personnes qui ont exprimé un avis défavorable.]

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

14 septembre 2000

La venue au monde d'un enfant est un des événements les plus importants dans la vie d'une famille. Mais pendant des siècles le moment de la naissance a souvent été aussi celui de la mort car la mortalité maternelle était élevée et celle des nouveau-nés considérable.

Depuis les années 60 ces données historiques ont été transformées par de remarquables avancées médicales et scientifiques : progrès des connaissances de la biologie du développement, en particulier cérébral, amélioration de la surveillance médicale au cours de la grossesse, innovations techniques en réanimation néonatale, développement de moyens thérapeutiques médicaux et chirurgicaux. Parallèlement s'est mis en place un ensemble de mesures sociales pour la mère et l'enfant. Cependant, ces progrès restent pour la plupart hors de portée de la majorité des familles dans le monde.

Dans les pays industrialisés, le risque de mort est désormais faible pour les mères et elles peuvent envisager leur grossesse et leur accouchement sans angoisse, sinon sans crainte. Les enfants bénéficient d'un ensemble de soins favorisant leur développement harmonieux pendant la grossesse, à la naissance, puis au sein de leur famille.

Et pourtant, chaque année en France, environ 20 000 enfants ¹ naissent malheureusement en situation de détresse vitale et doivent être hospitalisés dans des services de réanimation néonatale. Ceux-ci prennent en charge, de façon prolongée si nécessaire, les défaillances d'organes ou de fonctions vitales. Les progrès médicaux ont largement amélioré les chances de survie des nouveau-nés, mais certains enfants qui survivent restent atteints de lésions cérébrales sévères responsables de séquelles neurologiques qui nécessiteront des soins lourds toute leur vie. En dépit de l'amélioration des soins apportés, notamment aux prématurés, le nombre des enfants handicapés par une infirmité motrice d'origine cérébrale n'a pas diminué alors que le nombre d'enfants survivants a beaucoup augmenté.

La problématique éthique de la réanimation néonatale a déjà été abordée dans le rapport du CCNE, *Éthique et pédiatrie*, publié en 1992. En décembre 1997, le CCNE a été saisi d'une demande d'avis sur un cas particulier où une équipe médicale devait se déterminer face à un enfant né

1. Sur environ 750 000 naissances.

très prématurément et d'emblée en détresse vitale par insuffisance respiratoire. Dans le présent rapport, le CCNE élargit le champ de ses réflexions éthiques aux problèmes posés par les situations de détresse chez le nouveau-né. Il tient compte notamment des conditions de la réanimation néonatale et envisage des mesures de prévention qui devraient diminuer le nombre de ces cas dramatiques.

Données médicales et épidémiologiques

Différentes circonstances peuvent mettre en péril la vie du nouveau-né ou risquer d'entraîner des séquelles – en particulier cérébrales – irréversibles.

Détresses néonatales liées à la grande prématurité

En France métropolitaine en 1995 environ 9000 enfants sont nés grands prématurés (avant 33 semaines de gestation), dont 6500 à 7000 vivants [1]. L'enquête nationale périnatale de 1998 dont les résultats viennent d'être publiés confirme que la proportion de naissances prématurées a encore augmenté [2]. La grande prématurité est responsable de 50 % de la mortalité néonatale, et de plus, est associée à un risque élevé de séquelles graves. En effet, près de la moitié des handicaps moteurs sévères de l'enfance lui sont associés.

Depuis le début des années 1990, on observe en France une croissance de la fréquence de la prématurité. Le programme de périnatalogie mis au point en 1971 avait été suivi d'une nette diminution de la prématurité et du faible poids de naissance qui s'est prolongée dans les années 80, mais ceux-ci tendent à nouveau à augmenter de façon préoccupante à la suite surtout de modifications de la pratique obstétricale et néonatale. L'accouchement est déclenché de plus en plus tôt pour pouvoir traiter des affections fœtales ou maternelles et pour éviter la poursuite d'une grossesse ayant un risque de mort *in utero*, d'autant plus que les progrès de la néonatalogie augmentent les chances de survie.

Parmi les autres facteurs de risque, le nombre croissant des grossesses multiples est aussi en cause. L'enquête nationale périnatale de 1998 montre que celles-ci sont passées de 2,5 % de l'ensemble des naissances en 1995 à 3,5 % en 1998, et sont en cause dans 25 % des naissances prématurées. La proportion des naissances avant 37 semaines a augmenté également, passant de 5,9 % en 1995 à 6,8 % en 1998. Sont principalement responsables la maternité tardive, la prescription médicale parfois abusive et mal contrôlée des inducteurs de l'ovulation, et enfin le transfert de plusieurs embryons lors d'une fécondation *in vitro* (FIV). Malgré une prise de conscience des professionnels de la FIV qui réduisent le

nombre d'embryons transférés, les résultats de FIVNAT ¹ pour 1998 [3] ne montrent pas de diminution des grossesses multiples, surtout gémellaires, qui représentent encore 26 % des naissances.

Les premiers résultats de l'étude épidémiologique sur les petits âges gestationnels (EPIPAGE) [4] menée dans neuf régions françaises sur les naissances en 1997 renseignent sur les survies des enfants prématurés en fonction de leur âge gestationnel à la naissance. Le tableau (annexe 1) renseigne sur les naissances entre 22 et 25 semaines. Il montre que le taux de survie est très faible lorsque l'âge gestationnel à la naissance est inférieur à 26 semaines. Par rapport aux naissances vivantes (ce qui exclut les enfants mort-nés avant ou pendant le travail), il n'y a pas de survivants à 22 et 23 semaines, tandis qu'à 24 et 25 semaines respectivement 31 % et 50 % sortent vivants de l'hôpital. Les auteurs de l'étude prévoient de suivre les enfants survivants jusqu'à cinq ans pour avoir des éléments sur les taux de survie sans séquelles.

Une récente étude regroupant les résultats des transferts effectués du lieu de naissance vers un centre spécialisé par les SMUR pédiatriques d'Île-de-France, révèle que, sur les 126 enfants prématurés nés avant 26 semaines d'aménorrhée (SA) pris en charge, la mortalité globale est de 65 %. Il n'y a aucun survivant à 22 et 23 SA, 76 % de décès à 24 SA et 60 % pour les enfants nés à 25 SA [5,6]. Ce risque est beaucoup plus élevé pour les grands prématurés transférés après la naissance vers un centre périnatal que pour les enfants qui naissent dans une structure hospitalière associant obstétrique et soins intensifs de néonatalogie.

Jusqu'à une date assez récente, peu d'études sur la survie décrivaient les principales complications neurologiques de la grande prématurité, responsables de handicaps majeurs à moyen et à long terme. Une étude prospective britannique portant sur toutes les naissances surveillées en dix mois en 1995 vient d'être publiée [7]. Elle montre qu'à l'âge de 30 mois la moitié des enfants nés très prématurés (de 22 à 25 semaines d'âge gestationnel) et vivants à la sortie de la réanimation présente des handicaps. La moitié de ceux-ci sont qualifiés de « sévères » (annexe 1).

Parmi les affections les plus sévères, la leucomalacie périventriculaire survient chez 5 à 15 % des prématurés selon l'âge gestationnel. Il s'agit de lésions de nécrose qui touchent essentiellement les fibres motrices et peuvent générer une infirmité motrice cérébrale définitive. Or, ce n'est qu'entre 12 et 15 jours de vie que les examens systématiques d'imagerie du cerveau sont en mesure de montrer les lésions et leur étendue, permettant ainsi d'améliorer la précision du pronostic [8]. Des images plus précoces devraient être prochainement obtenues par l'emploi généralisé d'appareils performants d'IRM en néonatalogie.

1. Résultats nationaux de la fécondation *in vitro*.

Détresses néonatales des enfants nés à terme

Chez les enfants nés à terme de multiples problèmes, que rien ne laissait prévoir, peuvent se poser lors de l'accouchement.

Ces détresses peuvent être dues à de multiples causes : anomalies du développement, troubles de la coagulation, maladies auto-immunes, infections [9]. Des hypotrophies importantes peuvent résulter de différents troubles d'origine maternelle ou fœtale (comme les grossesses multiples). Enfin, lors de l'accouchement, des difficultés peuvent entraîner une anoxie néonatale prolongée à l'origine de séquelles neurologiques, notamment une infirmité motrice cérébrale. Certaines de ces détresses seront transitoires, et l'état de l'enfant se normalisera très vite grâce à des soins appropriés ; d'autres, plus rares, sont susceptibles d'entraîner des séquelles sensori-motrices ou des difficultés d'apprentissage [10].

Environ 2,5 % des nouveau-nés sont atteints de malformations congénitales. Les malformations graves, souvent multiples, sont responsables d'une importante mortalité néonatale précoce (première semaine) [11].

Ces situations de détresse peuvent survenir dans des maternités éloignées de services de soins intensifs néonataux et demander un transfert d'urgence. Ainsi, en 1997 le SMUR pédiatrique d'Île-de-France a assuré 2307 transferts d'enfants à terme sur un total de 6798 transferts [5].

En conclusion, depuis quelques décennies une diminution spectaculaire de la mortalité infantile a été constatée. Elle est passée de 17,4 ‰ en 1975 à 4,6 ‰ en 1997. Les chances de survie ont considérablement augmenté et le pourcentage de handicaps neurologiques parmi les enfants survivants a baissé. Toutefois la forte augmentation du nombre des survivants n'a pas permis de réduire le nombre absolu des handicaps sévères à long terme nécessitant une prise en charge médicale prolongée dans des structures spécialisées. Cela constitue un grave problème tant pour les enfants et leurs proches que pour la santé publique et les moyens dont elle peut disposer.

Pratiques médicales

Longtemps toute affection grave chez un nouveau-né conduisait inéluctablement à son décès et, faute de pouvoir modifier la situation, les médecins se résignaient devant l'inévitable. Mais aujourd'hui, on dispose d'un ensemble de moyens permettant de surmonter la détresse vitale initiale du nouveau-né. Cela conduit les équipes médicales et les parents à s'interroger sur le bien-fondé et les éventuelles limites de ces soins. Certains envisagent de tout tenter pour traiter un nouveau-né en état de détresse, tandis que d'autres craignent d'aller parfois trop loin. Les succès de la réanimation néonatale ont parfois conduit à un excès d'optimisme sur

les performances possibles. Plusieurs enquêtes ont révélé qu'en raison de la crainte d'un risque important de séquelles sévères, après la mise en œuvre d'une réanimation, plus de 50 % des décès dans les services de soins intensifs pour nouveau-nés suivaient la décision d'interrompre les soins ou d'arrêter la vie [12]. Face à la diversité des situations de détresse, on constate différentes attitudes parmi les médecins confrontés à des choix d'autant plus difficiles et douloureux qu'ils doivent fréquemment agir dans l'urgence et que leurs choix ne peuvent jamais reposer sur des certitudes. Ainsi plusieurs situations sont à envisager.

Dès sa venue au monde le nouveau-né a une faible chance de survie

Deux situations différentes peuvent se présenter. Dans la première, la grossesse a été correctement suivie, et l'échographie et les examens prénatals décèlent une anomalie congénitale (environ 4 % des grossesses). Dans un tiers de ces cas, le diagnostic d'une affection avec un sévère pronostic vital ou fonctionnel conduit les parents à demander une interruption de la grossesse. Dans d'autres cas cette possibilité a été écartée, pour diverses raisons : opposition des parents, risque maternel au cours d'une intervention tardive, présence d'un jumeau apparemment sain, enfin espoir d'une intervention thérapeutique à la naissance dans de meilleures conditions du fait d'un diagnostic prénatal précisant la nature de l'affection.

Dans ces situations, comme devant la menace d'un accouchement prématuré, la décision de ne pas tout mettre en œuvre pour sauver l'enfant est prise en accord avec les parents et avec leur consentement éclairé. La décision de ne pas réanimer se fonde sur une estimation du risque vital immédiat et du risque de séquelles graves pour l'enfant, en prenant en compte le souhait des parents qui ont été le mieux informés possible.

Toute différente est la situation en salle de naissance où le nouveau-né est en état critique ou en état de mort apparente alors que l'équipe médicale, soit ne dispose d'aucune donnée antérieure de valeur diagnostique ou pronostique (patiente arrivée en urgence, sans examens antérieurs disponibles), soit dispose de données non concluantes ou inexactes au moment de la naissance, ou encore lorsque le déroulement de l'accouchement est responsable d'une souffrance fœtale et d'une anoxie sévère [13]. Il s'agit alors d'une décision à prendre par la seule équipe médicale présente en salle de naissance car il n'est pas toujours possible, dans un contexte d'urgence, de faire appel à une réaction réfléchie de la part des parents. Par ailleurs, malgré les progrès des techniques d'imagerie, on manque encore d'indices prédictifs immédiats pour évaluer l'état cérébral en l'absence de malformation évidente.

Devant cette difficulté majeure, la pratique des équipes soignantes et les conditions de l'organisation des soins ont conduit à une diversité d'attitude se traduisant par la prise en compte de seuils différents (âge gestationnel, poids à la naissance, risque de handicap) à partir desquels une réanimation systématique sera entreprise ou non.

La détermination de la limite inférieure d'âge gestationnel guidant une prise en charge des prématurés est l'objet d'un débat : doit-elle être fixée à 26, 25, voire 24 semaines ?

La survie semble possible sans que l'on puisse estimer les séquelles

L'attitude de la majorité des néonatalogistes français est fondée sur la reconnaissance d'un « *a priori* de vie » pour tout nouveau-né en détresse, ce qui conduit à mettre en route une réanimation dite d'attente jusqu'à ce que soient réunis les éléments du pronostic. Cette attitude repose sur l'acceptation par les équipes d'arrêter la réanimation lorsqu'elles auront des arguments objectifs pour affirmer qu'il n'y a pas d'espoir de survie ou qu'il existe des lésions, en particulier cérébrales, entraînant des séquelles très sévères.

De manière consensuelle, les équipes médicales considèrent qu'elles doivent interrompre une réanimation lorsqu'elles constatent que la survie est impossible, quelles que soient les prouesses techniques. Poursuivre une réanimation et donc retarder la mort est considéré comme un acharnement thérapeutique qu'il faut refuser.

En revanche il existe des divergences entre les praticiens selon la situation de l'enfant au moment où sont constatées des lésions cérébrales susceptibles d'entraîner des séquelles graves et irréversibles qui obèrent fortement tout espoir de vie relationnelle mais restent compatibles avec la possibilité d'une survie. Beaucoup acceptent l'arrêt du projet thérapeutique lorsque les fonctions vitales du nouveau-né dépendent encore d'une assistance ventilatoire ou cardio-vasculaire ; toutefois certains décident d'arrêter la vie lorsque le nouveau-né, encore soumis à des soins intensifs, a acquis une respiration spontanée malgré l'existence de très graves lésions cérébrales qui auraient justifié un arrêt de la réanimation si elles avaient été découvertes lorsque l'enfant dépendait encore de l'assistance respiratoire.

Les opinions des soignants : données européennes

Les difficultés de la décision médicale devant les différentes situations de la réanimation néonatale entraînent des attitudes diverses des équipes soignantes (médecins et infirmières) aussi bien sur le plan national qu'européen.

L'enquête d'une action concertée européenne (Euronic) [14] auprès de 122 équipes de services de soins intensifs néonataux dans huit pays européens a été réalisée afin de décrire de la façon la plus exhaustive possible les opinions et les pratiques d'un échantillon représentatif de soignants travaillant en réanimation néonatale. Un de ses objectifs était de

décrire comment se prenaient les décisions de poursuite ou d'arrêt de la réanimation selon ces personnes.

Dans tous les pays, la majorité des médecins (deux tiers ou plus) rapporte qu'« au moins une fois dans leur activité professionnelle, seul ou avec d'autres, ils ont décidé de limiter des interventions intensives et de laisser la nature poursuivre son cours même si l'enfant pouvait en mourir » (annexe 2, tableau 3).

Cependant, il existe des différences d'attitudes devant les diverses stratégies de limitation des soins : ne plus entreprendre, arrêter la réanimation mécanique, et surtout administrer des substances médicamenteuses dans le but d'arrêter la vie (annexe 2, tableau 6). Cette étude montre que la décision de ne pas entreprendre des soins intensifs est prise plus fréquemment en Suède, aux Pays-Bas, au Royaume-Uni et en Espagne qu'en France et en Allemagne.

Le tableau présentant les résultats français [15] (annexe 2, tableau 1) souligne en revanche que 73 % des médecins et 77 % des infirmières considèrent qu'il est acceptable dans certaines situations d'arrêter les soins intensifs et d'administrer des substances médicamenteuses afin de mettre un terme à la vie de l'enfant. Cette démarche est à peine envisagée dans tous les autres pays (annexe 2, tableau 3), à la seule exception des Pays-Bas. Elle apparaît, dans le contexte européen, comme une particularité de l'attitude des réanimateurs français qui semblent privilégier l'ouverture large à une réanimation systématique d'attente, en acceptant éventuellement d'arrêter secondairement la vie, et cela pose question.

Les données du droit

Il est reconnu en droit français que la personnalité juridique s'acquiert à la naissance pour l'enfant vivant et viable et disparaît avec la mort. La viabilité d'un enfant vivant à sa naissance est définie en terme d'une durée de la gestation d'au moins 22 semaines d'aménorrhée et d'un poids minimum de 500 grammes ¹. Il est admis que les enfants mort-nés ne sont pas des personnes au sens juridique du terme et que les enfants nés vivants mais non viables sont censés n'avoir jamais eu la personnalité juridique ².

La naissance de tout enfant vivant et viable doit faire l'objet d'une déclaration à l'état civil : au terme de l'article 55 du code civil, « les déclarations de naissance seront faites, dans les trois jours de l'accouchement, à l'officier d'état civil du lieu ».

1. Lettre de juillet 1993 du directeur général de la santé.

2. G. Cornu, *Droit civil*, Introduction, Montchrestien, 8^e éd. 1997, p. 164.

La loi 93-22 du 8 janvier 1993 complète l'article 79 relatif à l'acte de décès par l'ajout d'un art. 79-1 qui précise que « lorsqu'un enfant est décédé avant que sa naissance ait été déclarée à l'état civil, l'officier d'état civil établit un acte de naissance et un acte de décès sur production d'un certificat médical indiquant que l'enfant est né vivant et viable, et précisant les jours et heures de sa naissance et de son décès. À défaut du certificat médical prévu à l'alinéa précédent, l'officier de l'état civil établit un acte d'enfant sans vie ».

Toute atteinte à l'intégrité physique et psychique de la personne est sanctionnée pénalement et l'arrêt de vie de tout enfant né vivant et viable constitue en droit pénal une infraction :

- soit par le fait de donner volontairement la mort à autrui, ce qui constitue un crime (article 221-1 C. pén.) ;
- soit par le fait d'exposer directement autrui à un risque immédiat de mort, ce qui constitue un délit (article 223-1 C. pén.).

Au cours des années passées, les plaintes liées à un décès par non-assistance à nouveau-né en danger sont restées exceptionnelles. En revanche il y a eu des poursuites, dont certaines ont donné lieu à des condamnations, à la suite d'une faute ayant entraîné des séquelles irréversibles.

Réflexions éthiques

Le cadre

Les données évoquées ci-dessus soulèvent des questions éthiques évidentes et particulièrement délicates. Elles s'inscrivent de plus, comme l'ont montré de récentes études ¹, dans un contexte où les idées sur la famille et l'enfant sont différentes de celles d'hier : la maîtrise de la fécondité et la baisse de la mortalité infantile ont eu pour conséquence une modification de l'investissement des parents : l'enfant est de plus en plus voulu et sa naissance souvent planifiée. De plus, aujourd'hui dans nos sociétés, la mort d'un enfant est ressentie d'autant plus douloureusement que certaines pratiques médicales, notamment l'échographie, lui confèrent une identité bien avant sa naissance et suscitent son intégration précoce dans sa famille.

La survenue d'une menace pour la vie du nouveau-né met en relation plusieurs acteurs : l'enfant lui-même, ses parents et l'équipe médicale responsable des traitements et des soins. Le corps social, dont les valeurs, les lois et les institutions sont présentes à l'arrière-plan, est aussi un acteur important. Aussi l'une des tâches de la réflexion éthique consiste-t-elle à établir des modes de relations souhaitables entre les

1. Voir, à ce sujet, la synthèse d'Irène Théry in *Couple, filiation et parenté aujourd'hui*, Éd. Odile Jacob, 1998.

personnes et les institutions concernées par l'enfant en détresse en prenant en compte la complexité humaine de situations souvent tragiques. On insistera ici tout particulièrement sur les questions suivantes :

- faut-il tout mettre en œuvre pour réanimer un nouveau-né, quels que soient son état et les conséquences sur son développement à venir ?
- peut-on arrêter une réanimation, voire arrêter la vie d'un nouveau-né devenu autonome sur le plan respiratoire et porteur de graves lésions cérébrales ?
- qui évalue et décide en la matière ? en fonction de quelle expertise et selon quels critères ? quelle est la place respective des parents et de l'équipe médicale et soignante ?
- la loi fixe à la naissance l'apparition de la personnalité juridique, mais elle se trouve transgressée dans bien des cas. Ne faudrait-il pas dès lors tirer des conséquences franches et précises de cet état de fait ?

La perspective fondamentale à partir de laquelle ces questions récurrentes semblent pouvoir être abordées pourrait être la suivante : faire face au malheur qui survient et s'impose est une attitude à laquelle les morales de toutes les civilisations appellent et qui demande courage, dignité et solidarité. Mais qu'en est-il du malheur induit par les conséquences du progrès technique lui-même, alors que sa visée objective réside en principe dans l'amélioration de situations menacées ? Comment comprendre ici l'exercice de la responsabilité des praticiens ?

Les réflexions du CCNE tentent de clarifier les termes de ces interrogations et leurs enjeux éthiques en proposant des manières de penser et d'assumer les situations et d'agir, sinon au mieux – ce qui est souvent impossible – du moins le plus humainement possible. La réflexion est centrée sur les implications éthiques d'un double impératif qui prescrit de prévenir autant que possible les détresses vitales à la naissance, et de faire face avec compassion, justesse et humanité si elles surviennent malgré tout. Ces réflexions n'ont pas pour objet d'édicter des règles ou recommandations à l'usage des équipes médicales qui ont à affronter ces problèmes, mais de les aider dans la recherche de la solution en éclairant les aspects qu'ils doivent prendre en compte.

Prévenir

Une politique de prévention visant à réduire le nombre aujourd'hui considérable de détresses vitales à la naissance est le premier impératif.

L'importance éthique de la prévention a été soulignée par le CCNE dans son rapport sur le progrès technique et les choix collectifs ¹ : « La prévention de ceux des désordres de santé qui peuvent être prévenus est une ardente nécessité éthique et doit être une priorité des politiques de santé. » Le CCNE engage tous les praticiens concernés par la grossesse et la naissance à prendre conscience de leur propre responsabilité dans

1. *Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs*, n° 57, 25 mai 1998.

cet effort. Associer les futurs parents à la discussion des risques pour l'enfant, dès la prise en charge d'un projet de grossesse et au cours de son évolution, en ferait des acteurs également responsables de la prévention.

Une organisation rigoureuse de la prévention permettrait d'éviter, ou du moins d'atténuer fortement un certain nombre de difficultés et de dilemmes en néonatalogie. Elle peut prendre plusieurs formes mais l'objectif doit être une amélioration de l'organisation des soins qui assurerait pour chacun une prise en charge adaptée à son niveau de risque :

- l'application des textes réglementaires sur le fonctionnement des activités d'obstétrique et de néonatalogie pourrait réduire encore le nombre des prématurés incorrectement pris en charge (décrets sur la périnatalité : décrets 98-899 et 98-900 – JO, 10 octobre 98) ;
- l'application des décrets sur l'organisation hospitalière et la fermeture de maternités insuffisamment équipées pourraient réduire le nombre des détresses chez les enfants à terme ;
- dans le contexte de la révision des lois de bioéthique, l'inclusion dans le cadre de l'AMP de la prescription d'inducteurs de l'ovulation est fondamentale. Elle permettrait, par les contrôles prévus, de diminuer le nombre de grossesses multiples qui leur sont imputables. Ces recommandations ont déjà été formulées à plusieurs reprises par le CCNE dans ses précédents avis ¹.

L'effort devrait être poursuivi pour définir une meilleure stratégie concernant le nombre d'embryons à transférer à l'occasion d'une FIV ².

Les progrès dans l'extension et l'application de conduites de prévention reposent encore sur des programmes de recherche, qu'il s'agisse de recherche fondamentale sur le développement cérébral ou les conséquences des affections maternelles ou fœtales qui peuvent affecter le développement du cerveau fœtal, ou de recherche appliquée visant à évaluer les effets à moyen et long terme des conduites médicales. C'est ainsi qu'il conviendra de poursuivre et d'amplifier des études cliniques et épidémiologiques sur l'évolution de la santé de tous les nouveau-nés qui ont été l'objet de réanimation ou de soins intensifs dès leur naissance. La collaboration régulière et prolongée des parents et des médecins à ces études est une condition essentielle de leur valeur. Celle-ci sera d'autant mieux acceptée que ses bases et ses objectifs auront été établis pendant la grossesse et les premiers jours de la vie de l'enfant.

Les résultats de ces études permettront de fixer les conduites médicales de l'avenir sur des bases scientifiques qui devraient couvrir :

- les résultats lointains des thérapeutiques néonatales, qu'il s'agisse de soins médicaux ou chirurgicaux ;

1. *Avis sur les réductions embryonnaires et fœtales*, avis n° 24, 24 juin 1991 ; *Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation*, avis n° 42, 30 mars 1994 ; *Réexamen des lois de bioéthique*, avis n° 60, 25 juin 1998.

2. Arrêté du 12 janvier 1999 (JO du 28-2-1999) relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques en assistance médicale à la procréation. Cet arrêté précise que le nombre d'embryons à transférer doit être, autant que possible, limité à deux. Au-delà, les raisons doivent être justifiées dans le dossier de la patiente.

- la prise en charge précoce des enfants réanimés, quel que soit leur âge gestationnel ;
- la surveillance épidémiologique de la grande prématurité et de ses conséquences jusqu'à l'âge scolaire.

Ces études cas/témoins sur de longues périodes prospectives sont non seulement essentielles pour apporter des réponses aux questions qui se posent mais en outre elles sont un élément fondamental de la prévention et de la prise en charge précoce des conséquences éventuelles de ces naissances difficiles. Le suivi médical et psychologique sur plusieurs années est une exigence éthique pour tous les enfants ayant fait l'objet de soins particuliers à la naissance, que ce soit à la maternité ou dans un service de réanimation néonatale.

Des programmes de recherche sur le développement cérébral de l'enfant pourraient bénéficier du progrès actuel des neurosciences. Ces recherches devraient porter sur l'étiologie de la grande prématurité, les mécanismes de constitution des lésions cérébrales, leur diagnostic et leur identification, ainsi que l'amélioration des moyens du diagnostic précoce, notamment les techniques d'imagerie.

Enfin, il serait nécessaire de développer les recherches sur le caractère réversible ou non des lésions et aborder les possibilités de restauration fonctionnelle permettant une prévention des séquelles.

Toutes ces recherches nécessitent un partenariat avec les parents, quel que soit l'état de leur enfant.

Faire face

- Considérations générales

- *Ne pas nuire*

Selon le serment d'Hippocrate, l'un des fondements de la médecine tient dans le précepte *Primum non nocere*. Le principe de « non-nuisance » en est même venu à être considéré comme un des thèmes fondamentaux de la bioéthique. Il s'exprime par le respect de quatre impératifs : ne pas nuire, prévenir un effet nocif, supprimer un effet nocif, apporter un effet bénéfique. Mais on peut observer que, pour avoir une valeur opérationnelle, ces préceptes abstraits doivent être rapportés à ce que nous considérons comme souhaitable et à ce que nous voulons éviter. Le souhaitable n'est défini qu'en termes de droits de la personne. Ce que l'on veut éviter, c'est l'apparition d'un handicap majeur qui remettrait en cause le principe de bienfaisance.

Cependant, indépendamment de son âge, de son état de santé et tout particulièrement des handicaps qui peuvent être les siens, toute personne est reconnue dans une dignité et une valeur qui doivent être respectées. Il suffit de rappeler ici la Convention relative aux droits de l'enfant, de 1990, définissant un même horizon et un même avenir pour tous les enfants, handicapés ou non... « Les États parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie

pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité » (article 23). Le CCNE y a insisté d'ailleurs tout particulièrement dans son rapport *Éthique et pédiatrie* : « L'enfant est, bien entendu, à considérer comme toute autre personne humaine. Peuvent et doivent s'y appliquer les réflexions de l'éthique de la personne. »

Cette personne n'est pourtant pas isolée : plus elle est jeune et fragile, plus elle est dépendante. À ce titre, elle mérite plus qu'une autre considération, aide, soins et affection. Les interrogations et les inquiétudes qui peuvent se manifester à propos de la qualité de la vie de tel ou tel nouveau-né, de sa capacité future d'autonomie et de la nature des relations qu'il sera susceptible ou non d'entretenir avec son univers et son entourage sont légitimes ¹. Elles ne sauraient toutefois justifier un processus de déshumanisation niant le droit à la dignité de ce petit d'homme en péril.

Et pourtant la mise en œuvre effective du respect de cette dignité se heurte à des écueils. Le poids des difficultés et du malheur qui pèse sur un nouveau-né très dépendant, non seulement dans l'instant présent, mais dans un avenir où il risque de se retrouver toujours plus isolé, peut s'avérer très lourd pour ceux qui en auront la charge. Certes, on doit exhorter la société à faire preuve du maximum de solidarité ; on peut aussi entendre les témoignages de ceux qui affrontent l'épreuve avec courage. Mais ces expériences peuvent-elles être érigées en règle pour tous ?

En outre, on retrouve ici une difficulté majeure : les handicaps sévères en question ne sont pas toujours le fruit de ce qu'imposerait la « nature » ou le « destin », mais parfois le revers d'actes délibérés de l'homme, fruits d'une médecine de plus en plus performante.

Le refus de nuire trouve sa première application dans le rejet de toute forme d'acharnement thérapeutique. Les observations développées par le CCNE à ce sujet dans son rapport n° 63, *Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie*, sont pertinentes ici et plusieurs points méritent d'en être rappelés.

Le CCNE définit l'acharnement thérapeutique comme une « obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un homme (ici un nouveau-né) est voué à la mort et qu'il n'est pas curable ». Il rappelle que l'accord quant à son rejet est aujourd'hui largement réalisé, tant par les instances religieuses qu'éthiques et déontologiques.

De fait, certaines observations formulées alors essentiellement à propos de situations de fin de vie s'appliquent aussi aux dilemmes pouvant surgir au début de la vie. Ainsi, par exemple : « Le refus de l'acharnement thérapeutique (...) peut aussi traduire le refus de situations inhumaines, par exemple en cas de disproportion entre l'objectif visé par la thérapeutique et la situation réelle. » Une difficulté supplémentaire, propre à la réanimation néonatale, est qu'à l'incertitude sur les séquelles neurologiques et cognitives, c'est-à-dire sur les capacités futures de l'enfant à diriger son

1. Cf. J.-F. Germain, *La réanimation néonatale, éthique aux limites de la vie*, PUF, 1999.

existence, s'ajoute la question d'une responsabilité des traitements entrepris, et donc de la réanimation médicale, dans l'apparition de lésions irréversibles.

La mise en œuvre du précepte de ne pas nuire en médecine néonatale est caractérisée par plusieurs facteurs qui pèsent sur le processus de réflexion éthique sur chaque situation :

- l'appréciation des parents, protecteurs naturels de leur enfant, est le seul élément qui permette de prendre en compte l'exigence éthique de consentement ; aussi les parents doivent-ils participer aux discussions et décisions, même s'ils ne disposent pas de l'initiative de la décision médicale. Ils doivent aussi, toutes les fois que cela est possible, avoir le temps d'un cheminement personnel qui permette la maturation d'une décision toujours à la source d'un déchirement. La décision de l'équipe médicale concernant le traitement à entreprendre ou à interrompre doit se faire sans tenir les parents à l'écart, mais sans leur faire supporter le poids du remords. Elle ne saurait non plus constituer une décharge d'une responsabilité professionnelle non assumée ;
- l'urgence et l'incertitude : il faut souvent prendre une décision, éventuellement lourde de conséquences, malgré la difficulté, voire l'impossibilité dans l'immédiat, d'établir un pronostic quant à l'évolution future de l'enfant. Rassembler les critères objectifs permettant de conclure que la poursuite de traitements est vaine, se heurte à la difficile appréciation des limites de la vie et des séquelles possibles même si l'on considère les différents scores de gravité disponibles ;
- l'absence de consensus sur le bénéfice recherché et sur la hiérarchie des priorités devant guider les actes : certains insistent plutôt sur la préservation de la vie de l'enfant, d'autres sur les handicaps engendrés, entravant l'épanouissement autonome de l'enfant et pesant lourdement sur les liens familiaux. La tension éthique entre ces deux perspectives est exacerbée par le fait qu'il s'agit le plus souvent de choisir non pas entre la vie et la mort, mais entre la certitude de la mort et l'incertitude sur l'état futur de l'enfant ;
- le questionnement moral surgit toujours, quelles que soient les attitudes envisagées.

On l'a déjà souligné : autrefois, toute affection grave chez un nouveau-né aboutissait inéluctablement à son décès et, en l'absence d'efficacité thérapeutique, les médecins se résignaient devant l'inévitable. Mais aujourd'hui, la possibilité de mettre en œuvre de nombreux moyens permettant de faire survivre des nouveau-nés en détresse vitale oblige les équipes médicales et les parents à s'interroger sur le bien-fondé et les éventuelles limites de ces soins. Faut-il tout tenter avec le risque de trop tenter ? Commencer ou non une réanimation, la poursuivre ou non ? Comment savoir si l'on a une certitude « raisonnable » que cette action sera bénéfique ? Ces problèmes sont un excellent exemple de ce qu'est un dilemme éthique : une tension entre plusieurs normes morales dont chacune a une légitimité restreinte. Il s'agit ici d'une tension entre plusieurs bénéfices qui peuvent apparaître ou être contradictoires. En tout état de cause, l'action décidée doit pouvoir être justifiée et ses conséquences

futures envisagées dès la prise en charge initiale de l'enfant en détresse. Dans cette perspective, la tentation de la performance pour la performance qui ferait survivre des nouveau-nés de plus en plus jeunes, en prenant un risque de séquelles sévères ultérieures pour l'enfant, est clairement non éthique, en ce qu'elle nie la dimension d'altérité au profit de la recherche d'une satisfaction narcissique ou d'une vision du progrès médical déconnecté de son objet, c'est-à-dire le bien-être des malades.

Toutes les éventualités, y compris celle d'un acte extrême, doivent être prises en considération dès les discussions sur la mise en œuvre d'une réanimation initiale, malgré (et peut-être à cause de) l'incertitude sur les conséquences. À ce moment, plusieurs attitudes sont possibles et chaque action décidée contribuera à déterminer les options restant ouvertes par la suite. La décision d'entreprendre une réanimation pour faire survivre un enfant entraîne l'acceptation du risque de laisser survenir le handicap. Si l'enfant acquiert une autonomie respiratoire tout en restant dépendant de soins intensifs lourds, cette situation aura été souvent la conséquence directe de la décision initiale de tenter de le sauver à tout prix. Peut-on envisager de ne pas réanimer tous les nouveau-nés en détresse vitale pour éviter d'avoir à décider ultérieurement un arrêt de vie ?

C'est donc à ce moment initial de la décision de réanimation que s'engage toute la réflexion et la responsabilité éthique.

– Associer les parents

Respecter la dignité du nouveau-né implique de respecter son entourage. Ce qui, dans la médecine des adultes, relève du consentement libre et éclairé, revient ici à ceux qui ont conçu l'enfant. L'implication des parents est donc essentielle. C'est en effet non seulement les respecter eux-mêmes, mais encore respecter l'enfant, l'enfant dans sa famille, et sa famille, et préparer ou préserver au mieux l'avenir.

La manière de donner l'information doit permettre de favoriser leur cheminement lors de cette épreuve tragique en établissant un véritable partage qui ne les laisse pas seuls avec leurs questions et leurs hésitations. L'accompagnement débute dès le premier entretien de la prise en charge thérapeutique, le discours médical initial devant anticiper une éventuelle issue défavorable. L'information fournie doit être la plus complète possible, sans craindre de signaler les points encore non formellement établis. Elle sera renouvelée, complétée, et réévaluée en permanence en fonction de l'évolution de la situation médicale du nouveau-né au cours de son séjour en réanimation et indépendamment de toute considération de type économique. Le devoir d'information, élément essentiel de la relation médecin-malade, est rappelé dans les récentes recommandations de l'ANAES sur l'information au patient qui incite les médecins entre autres à : déterminer le contenu de l'information à donner au patient ; faire en sorte que les informations données soient les plus objectives et les plus compréhensibles possibles ; réfléchir à la manière de présenter les risques et leur prise en charge [16].

Respecter les parents implique une recherche commune de la solution la plus humaine, engageant parents et soignants. Le dialogue tiendra compte des forces et des faiblesses des parents qui auront à assumer la charge de l'enfant après sa sortie des soins intensifs. Les données médicales prospectives de même que leurs conséquences sur le plan des capacités de l'enfant à devenir autonome et à établir des relations avec son entourage et le monde qui l'entoure devront être explorées, sans *a priori* et sans cacher toutes les incertitudes qui caractérisent le pronostic médical dans ces cas.

Cependant, si l'implication des parents est essentielle, ainsi que le dialogue avec l'équipe médicale, le médecin et les soignants, il faut toutefois souligner les limites de la communication dans une telle situation. Même si antérieurement des informations objectives liées aux risques ont été plusieurs fois communiquées, il faut rappeler qu'il est des moments dans la vie où l'on n'entend pas. Cela est vrai surtout dans une situation où peut exister un grand décalage de logiques et d'attentes entre les personnes concernées. Le dialogue et l'échange peuvent en partie y remédier ; mais il est des situations où la bonne volonté, l'information, le dialogue ne suffisent pas à combler des perspectives inévitablement éloignées les unes des autres. Est ici fondamentale la notion d'un temps de maturation nécessaire, variable selon les situations toujours singulières et les familles au sein desquelles peut parfois surgir une discordance ; les comportements ambivalents et l'expression d'un sentiment de culpabilité si fréquent sont également à accueillir et à prendre en compte. Dans cette recherche de la solution la plus humaine, il est non seulement utile mais nécessaire d'associer plusieurs médecins et les collaborateurs paramédicaux, notamment le personnel soignant (infirmières, aides-soignants) et les psychologues. Ce sont elles et eux qui suivent l'évolution des parents, de leurs idées, de leurs craintes, de leurs espoirs, de leur cheminement particulier pendant le séjour de leur enfant en réanimation. Ce travail d'équipe, toujours essentiel, permet de rassembler les perceptions des différents acteurs sur les considérations médicales, et d'écouter l'expression des sentiments des parents et de l'entourage et leur capacité d'envisager un avenir.

L'extrême difficulté des décisions en réanimation néonatale explique pourquoi des équipes décident parfois d'ouvrir la discussion à d'autres personnes. La pratique consistant à solliciter la participation aux discussions précédant la prise de décision d'un médecin extérieur à l'équipe soignante, spécialiste ou non de la prise en charge d'enfants handicapés, mérite d'être envisagée.

Est-il souhaitable de faire participer aux discussions avant la décision, en dehors des situations où l'urgence commande d'agir immédiatement, des personnes extérieures non professionnelles, comme les comités d'éthique ou les éthiciens selon le modèle anglo-saxon ? Certains pensent qu'on ne peut pas demander à quelqu'un qui n'est pas directement responsable des actes et des prescriptions d'avoir un avis documenté et d'apprécier un pronostic qui est pourtant au cœur de la décision. Dans cette perspective, ce regard extérieur ne ferait qu'alourdir et

prolonger les procédures en risquant d'aboutir à des résultats relativement stéréotypés en fonction des personnes appelées. Le CCNE note cependant avec intérêt les initiatives qui permettent d'associer aux discussions des bénévoles, notamment ceux formés par des associations de familles ou de malades. Des lieux d'échange pourraient ainsi compléter l'action essentielle des psychologues et psychiatres des équipes soignantes auprès des parents et auprès des équipes qui peuvent éprouver une vraie détresse psychologique et morale ¹, laquelle nécessite aussi une prise en charge.

- Les attitudes face à l'évolution de la situation de détresse

La réflexion déjà évoquée sur le bénéfice de l'action en néonatalogie sera formulée différemment selon l'évolution de l'enfant à partir de sa prise en charge initiale, les actions entreprises et le recueil progressif des données médicales. Ainsi, selon le moment, les questions seront :

- faut-il commencer systématiquement une réanimation pour un nouveau-né dont le très faible âge gestationnel est associé à d'autres facteurs de risque tels que poids très faible, infection et malformations associées ?
- faut-il poursuivre une réanimation qui prolongera inutilement la survie face à une évolution que l'on sait inéluctablement fatale ?
- faut-il se résigner, dans certains cas, à arrêter une réanimation entreprise, afin de ne pas faire survivre, malgré tout, un enfant dont les examens montrent qu'il est porteur de lésions sévères qui seront responsables de handicaps lourds ?
- enfin, quelle attitude adopter devant des nouveau-nés porteurs des mêmes lésions sévères mais qui ont récupéré une autonomie respiratoire tout en nécessitant encore des soins intensifs ?

- *Urgence*

Les situations d'urgence en salle d'accouchement présentent des problèmes éthiques particuliers. Agir et informer ne sont pas toujours conciliables. Plus la précarité du nouveau-né est grande, plus l'urgence d'agir s'impose. L'exigence éthique d'informer les parents et de recueillir leur avis peut ainsi être difficile à satisfaire. L'information est d'autant plus difficile à transmettre qu'elle ne peut se fonder que sur un diagnostic aussi précis que possible de l'état du nouveau-né afin de réunir les éléments d'un pronostic immédiat et lointain ; mais le temps nécessaire pour l'établir risque de retarder la mise en œuvre de la réanimation et des soins, ce qui peut faire perdre au nouveau-né ses chances de survie et surtout de vie sans séquelles. Certes des études épidémiologiques apportent des données sur les chances de survie en fonction de tel ou tel stade de la gestation ou de tel ou tel poids de naissance, et peuvent aider à la décision, mais il s'agit toujours de données générales qui sont insuffisantes face à chaque situation individuelle. Comme dans d'autres cas d'urgence médicale, la décision du médecin sur le caractère raisonnable de la mise en route d'une réanimation repose sur son expérience. Il doit, en tout cas,

1. Sur la souffrance des soignants, voir F. Molénat, *Mères vulnérables. Les maternités s'interrogent*. Stock, 1992, 341p.

s'efforcer le plus possible de ne pas décider seul – ce qui implique un fonctionnement en équipe – et d'informer le plus rapidement possible les parents des situations et des décisions en cours, leur permettant ainsi de les comprendre et de s'y associer, même tardivement. Le CCNE insiste aussi sur l'importance d'une discussion collégiale *a posteriori* qui a l'avantage non seulement d'aider l'équipe soignante, dégagée de l'impératif d'agir, à analyser la situation passée – en confrontant la solution décidée aux orientations éthiques déclarées – et ainsi affermir les repères éthiques pouvant guider les démarches lors de la survenue de nouvelles urgences. Le suivi des parents et leur accompagnement, notamment dans leur deuil, font partie de la démarche médicale et aident à surmonter un sentiment de culpabilité toujours présent.

– *Réanimer ou non, poursuivre ou arrêter la réanimation*

Bien que la conscience morale commune distingue l'action de l'omission (provoquer un dommage est pire que s'abstenir de l'empêcher), ces deux pratiques apparaissent toutefois en réanimation très proches sur le fond car aboutissant au même résultat, la mort ; d'où la difficulté d'une approche éthique congruente.

Lorsque, à la naissance, les possibilités de survie sans séquelles sont nulles ou faibles, la mise en route d'une réanimation systématique, dite réanimation d'attente, amène à poser la question de l'acharnement thérapeutique. En ce sens, la réanimation d'attente n'est justifiée que si les possibilités de survie ne sont pas nulles ; malheureusement celles-ci ne peuvent encore être exactement appréciées au moment où est mise en œuvre cette réanimation. La réanimation d'attente est légitime si elle sait mettre un terme à l'obstination thérapeutique avant qu'elle ne devienne un acharnement. Dans cette situation, l'arrêt de la réanimation est ici assimilé à l'arrêt de l'acharnement thérapeutique.

Cependant, le conflit peut persister malgré tout entre la valeur sacrée accordée à la vie et un principe de bienfaisance qui invoquerait une évaluation au cas par cas du bénéfice attendu au regard des conséquences évitées. Le rapport n° 63 du CCNE, évoquant des situations de fin de vie – donc assez éloignées des questions de néonatalogie – a reconnu la légitimité de tels questionnements et s'est efforcé de tracer quelques voies pour y répondre.

Après la mise en route d'une réanimation d'attente, la question peut se poser de l'opportunité de l'arrêter, lorsque les chances de survie à court et moyen termes sont estimées nulles ou devant l'extrême gravité des lésions et leurs très sévères conséquences lointaines. Le rapport n° 63 faisait allusion à cette étape lorsqu'il affirmait notamment que « l'arrêt de toute assistance respiratoire ou cardiaque signifie seulement que l'on reconnaît la vanité de cette assistance, et par là même l'imminence de la mort [...] Ces situations de limitations de soins s'inscrivent dans le cadre du refus de l'acharnement thérapeutique et ne sauraient être condamnées au plan de l'éthique ». On rejoint ainsi d'autres positions qui allèguent ceci : « Quand une vie en survie a été entièrement engloutie dans le pur artifice (c'est-à-dire de la réanimation), sans offrir pour autant le minimum vital

requis par une existence même amoindrie, [...] l'arrêt de l'artifice n'est pas l'interruption d'une vie, mais l'interruption de la suspension artificielle de la mort. » ¹

Dans ces cas, toute poursuite de la réanimation relèverait de l'acharnement thérapeutique qui, outre une apparence trompeuse de soins, pourrait laisser aux parents l'espoir illusoire que leur enfant pourrait guérir [12]. Le cheminement le plus humain possible avec les parents passe plutôt par l'aveu explicite des limites des possibilités médicales. Si la situation incertaine et lourde de menaces est annoncée d'emblée et suivie pas à pas, elle sera mieux comprise et mieux suivie dans son évolution, jusqu'au terme de ses possibilités. Ce qui atténuera la douleur du passage de l'espoir à l'acceptation de la réalité et contribuera au nécessaire deuil. Bien entendu, tant que le nouveau-né vit, le recours aux soins palliatifs s'impose vis-à-vis de lui comme à tout âge, ces soins devant succéder aux gestes précédents dont l'ambition était d'ordre curatif.

Au-delà de l'espoir...

Lorsque le nouveau-né a acquis une autonomie respiratoire, la constatation des lésions cérébrales qui entraîneront des handicaps sévères place les équipes de réanimation devant des choix dramatiques.

Ces situations sont un échec de la médecine et de ses interventions en amont à différents stades : pratiques abusives dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation, défauts de la surveillance de la grossesse, déclenchement trop précoce de l'accouchement, anoxie prolongée à la naissance... et les prouesses techniques de la réanimation tentant avec trop d'obstination de rétablir les situations de détresse. L'échec est d'autant plus grave que les efforts importants faits par la société pour soutenir la procréation et la gestation n'ont pas été accompagnés des moyens humains et financiers suffisants pour la prise en charge des enfants handicapés. Chacun devrait se sentir associé à cette chaîne de responsabilités. Mais, même si une prise de conscience de ces problèmes devait conduire à des préventions qui, dans l'avenir, réduiraient le nombre des situations dramatiques, de telles situations se présenteront toujours, et il faudra y faire face.

L'enquête citée dans la première partie du rapport révèle que les néonatalogistes français, à une majorité significative, considèrent que des gestes dont le but avéré est de mettre un terme à la vie du nouveau-né dans des situations qu'ils jugent particulièrement « insupportables », particulièrement désespérées, sont « acceptables » du point de vue de leur éthique professionnelle. Cette banalisation de fait pose une question éthique majeure. N'incite-t-elle pas à négliger les facteurs à l'origine d'une telle situation et donc leur prévention alors qu'il y a une réelle exigence éthique à limiter au maximum la survenue de telles situations ? Cette exigence s'impose à tous les niveaux d'intervention médicale autour de la

1. D. Folscheid cité in J.-F. Germain, *op. cit.*, p. 33-34.

procréation et pas seulement aux réanimateurs néonatalogistes. Le spécialiste de l'assistance médicale à la procréation et l'obstétricien ne sauraient se dégager sur le néonatalogiste de la responsabilité de décisions face à des situations qu'ils ont contribué à engendrer. Le développement de la recherche (imagerie, neurosciences) et de l'évaluation est une exigence urgente pour réduire le nombre des situations où on ne sait si la réanimation est une obstination thérapeutique nécessaire ou un acharnement thérapeutique déraisonnable.

Il n'en demeure pas moins que des situations imprévues, extrêmes, pourront toujours être observées. Il s'agit en particulier des enfants qui deviennent autonomes sur le plan respiratoire tout en étant porteurs de séquelles neurologiques extrêmes incurables.

Si la question d'un arrêt de vie se pose alors, c'est parce que les décisions médicales prises plus tôt pour tenter de faire survivre l'enfant dans des conditions de vie acceptables ont échoué. La responsabilité médicale est ici directement engagée ; elle ajoute un poids déontologique supplémentaire au choix, en soi complexe, de la démarche la plus humaine : permettre la survie d'un enfant porteur de graves handicaps ou provoquer sa mort.

La démarche proposée par le CCNE dans sa réflexion sur les fins de vie ne peut être présentée ici avec les mêmes arguments. En effet, elle est fondée sur les notions de solidarité humaine et de compassion face à une fin de vie considérée par le patient comme insupportable, au-delà même de l'aide que peuvent apporter les soins palliatifs. S'agissant du nouveau-né, pour qui sa vie apparaît-elle insupportable ? N'est-ce pas moins la souffrance de l'enfant qui est en cause, que le fait que cette vie végétative se prolonge et en devient « insupportable » pour la famille qui en assumera seule la charge réelle, pour l'équipe soignante dont elle marque l'échec, ou pour la société qui doit engager des frais importants pour une vie qui ne se développera et ne s'épanouira jamais ? Considérant que l'attitude de l'équipe soignante face aux conséquences d'une décision engageant sa responsabilité est de l'ordre de la déontologie et que l'argument économique ne peut l'emporter ici sur les considérations éthiques, la perception des parents est dans ces cas au premier plan. C'est la persistance d'une vie végétative, dépourvue de toute possibilité relationnelle, que les parents peuvent considérer comme insupportable, et non la fin de vie. Dans cette situation où l'enfant est évidemment incapable de consentir à quoi que ce soit – et le restera toujours – personne n'est alors plus directement impliqué dans son destin que ses parents.

Ils ont de leur enfant une image singulière : sa naissance, les épreuves rencontrées et sa fragile survie ont laissé en eux une empreinte qui a une valeur dont il n'est pas possible de préjuger. L'approche humaine de ces situations toujours dramatiques exige, en effet, que puisse se manifester le sentiment profond des parents en évitant qu'il ne soit totalement dénaturé par un sentiment de culpabilité insoutenable. C'est en effet dans ces situations tragiques que l'éventualité d'un arrêt médicalisé de vie est parfois envisagé.

Certes, il s'agirait alors d'une transgression évidente de la loi qui interdit toute atteinte à la vie humaine. Mais peut-être faut-il, face à des drames pour lesquels il n'existe aucune solution satisfaisante, comprendre une telle transgression. Quelle que soit la solution retenue, qu'elle transgresse ou non la loi selon les textes en vigueur, il convient de garantir que la décision prise est l'aboutissement d'une démarche transparente et progressive, menée en conscience, avec humanité, dans le souci de respecter au mieux les parents de l'enfant, seuls à pouvoir prendre la mesure du poids de l'avenir qui s'ouvre devant eux.

Le juste abord éthique de ces dilemmes tragiques et douloureux n'est donc pas d'asséner des certitudes dogmatiques et péremptoires mais de faire preuve d'humilité, de tâtonnements, d'interrogations profondes et de respect lors de la recherche de la solution humainement tolérable. Il convient alors de tenir compte de tous les éléments en jeu qui, malgré leur diversité, se caractérisent globalement par deux traits fondamentaux :

- ces situations sont elles-mêmes aux carrefours d'attentes, d'exigences et de potentialités diverses. Le rôle des parents est central quels que soient les éventuels conflits de valeur entre l'équipe médicale et la famille ;
- elles portent en elles le germe d'une contradiction éthique dans le temps, la bonne intention immédiate d'une réanimation pouvant être à l'origine d'une transgression ultérieure.

Les maîtres mots permettant de cheminer dans de telles situations nous semblent être : **responsabilité**, **discernement** et **humanité**. La responsabilité est celle de l'équipe soignante qui a la lourde charge d'affronter chaque difficulté avec courage et de faire de son mieux, de donner toutes ses chances à cet enfant, tout en sachant qu'elle restera responsable de sa décision, n'ayant pas la possibilité de se débarrasser sans autre forme de procès des conséquences de ses échecs. Le discernement de cette équipe a déjà été mis à l'épreuve par la prise de responsabilité de réanimer, d'arrêter une réanimation qui s'apparenterait à l'acharnement thérapeutique ou de la prolonger. Viennent enfin les cas où le résultat fonctionnel est mauvais mais où l'enfant continue de vivre. Ici, il est difficile de comprendre qu'une décision d'arrêt actif de vie soit prise par la seule équipe soignante qui aurait ainsi, en quelque sorte, la possibilité de rattraper son échec. En revanche, c'est bien à l'équipe soignante, par l'évolution de son dialogue avec les parents, d'amener ceux-ci en situation de déterminer la signification qu'a pour eux la persistance de ce souffle fragile qui n'attisera jamais l'éveil de la conscience. Bien évidemment, c'est là qu'intervient l'humanité, avec ses valeurs essentielles de compassion et de solidarité. L'équipe soignante, renforcée par des spécialistes d'autres disciplines, notamment dans le champ des sciences humaines, et/ou par des représentants des familles, s'efforcera de faire en sorte que l'autonomie de la décision parentale, en quelque sens qu'elle se manifeste, soit déconnectée du sentiment de culpabilité.

En dernier lieu, c'est le responsable de l'équipe médicale qui devra être l'exécutant de la décision qui, malgré tout, restera une transgression de la loi imprescriptible du respect de la vie. Ses acteurs devront accepter les conséquences qui pourraient en résulter et avoir à justifier de la

démarche collégiale de « responsabilité, discernement et humanité » qui aura pu, à leurs yeux, justifier leur action.

Les réflexions éthiques proposées ici par le CCNE en appellent à une prise de conscience qui devrait conduire à tout mettre en œuvre pour que :

- les insuffisances de la prévention de situations de détresse vitale à la naissance,
 - les attitudes d’acharnement thérapeutique initial,
 - la quête de performances médicales,
- soient suffisamment dénoncées pour rendre les plus rares possibles à brève échéance des situations conduisant parfois à des actes qui resteront toujours une grave transgression.

Ces efforts nécessaires ne doivent pas occulter la faiblesse de l’investissement social dans la prise en charge des enfants handicapés. Le CCNE en appelle à la responsabilité de la société pour la correction de cette carence.

Références citées

- [1] *Grande prématurité, dépistage et prévention du risque*, éd. INSERM, 1997, 280 p.
- [2] Blondel B., Norton J., Mazaubrun C. de, Bréart G. (2000), *Enquête nationale périnatale 1998*, ministère de l'Emploi et de la solidarité, INSERM.
- [3] *Dossier FIVNAT 1999, Bilan de l'année 98*.
- [4] Laroque B. (2000), « Naissances avant 26 semaines : les premiers résultats d'Épipage », Actes des XXX^{es} Journées nationales de néonatalogie, 8 et 9 juin 2000, Paris.
- [5] Chabernaude J.-L. et al. (2000), « Devenir de 126 prématurés nés avant 26 SA pris en charge par les SMUR pédiatriques d'Île-de-France de 1995 à 1999 ». Communication aux 11^{es} Journées de néonatalogie de l'hôpital Saint-Antoine/Trousseau, 16 mars 2000.
- [6] Truffert et al. (1998), "Outborn status with a medical neonatal transport service and survival without disability at two years. A population-based cohort survey of newborns of less than 33 weeks of gestation", *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 79, p. 13-18.
- [7] Wood N.S. et al. (2000), "Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth", *New England Journal of Medicine* 343 (6), p. 378-384.
- [8] Baud O., d'Allest A.-M., Lacaze-Masmonteil T. et al. (1998), "The early diagnosis of periventricular leukomalacia in premature infants with positive rolandic sharp waves on serial electroencephalography", *J. Pediatr.* 132, p. 813-817.
- [9] MacLennan A. for the International Cerebral Palsy Task Force (1999), "A template for defining a causal relation between acute intrapartum events and cerebral palsy : international consensus statement", *British Medical Journal* 319 (7216), p. 1054-1059.
- [10] Robertson C.M.T., Finer N.N. (1993), "Long-term follow-up of term neonates with perinatal asphyxia", *Clinics in Perinatology* 20 (2), p. 483-499.
- [11] J. Goujard et al. (1999), *Douze années de surveillance épidémiologique des malformations congénitales à Paris (1985-1996)*.
- [12] Dehan M., « Grands prématurés : enjeux éthiques de la décision en néonatalogie », in *Fins de vie et pratiques soignantes*, Espace éthique AP/HP, hiver 2000, p. 75-78.
- [13] Chabernaude J.-L., Leyronnas D. (2000), « Dilemmes éthiques en salle de naissance », 11^{es} Journées de néonatalogie de l'hôpital Saint-Antoine/Trousseau, 16 mars 2000).
- [14] Cuttini M. et al. (2000), "End of life decisions", *Lancet* 355, p. 2112-8.
- [15] Garel M. et al. (2000), « Attitudes et pratiques des soignants confrontés à des problèmes éthiques en néonatalogie », *Médecine Thérapeutique/Pédiatrie*, à paraître.
- [16] ANAES (2000), *Information des patients*. Recommandations destinées aux médecins, 59 p.

Annexe 1
Enquête EPIPAGE (INSERM U 149)
 (Région parisienne/naissances de février à juillet 1997)

Décès en maternité et/ou en néonatalogie durant l'hospitalisation, chez les enfants nés vivants selon l'âge gestationnel [4]

	Âge gestationnel	Naissances vivantes	Décès en maternité		Décès en néonatalogie		Sortis vivants de l'hôpital	
			n	%	n	%	n	%
	22	16	16	100	0	0	0	0
	23	30	24	80	6	20	0	0
	24	42	15	36	14	33	13	31
	25	119	25	21	35	29	59	50
Total		207	80	39	55	27	72	35

Summary of outcomes among infants born alive at 22 through 25 weeks of gestation [7]

Outcome	22 Wk (N=138)	23 Wk (N=241)	24 Wk (N=382)	25 Wk (N=424)
	number (percent)			
Died in delivery room	116 (84)	110 (46)	84 (382)	67 (16)
Admitted to NICU	22 (16)	131 (54)	298 (78)	357 (84)
Died in NICU	20 (14)	105 (44)	198 (52)	171 (40)
Survived to discharge	2 (1)	26 (11)	100 (26)	186 (44)
Died after discharge	0	1 (0.4)	2 (0.5)	3 (0.7)
Loss to follow-up	0	0	1 (0.3)	1 (0.2)
Had severe disability at 30 mo	1 (0.7)	8 (3)	24 (6)	40 (9)
Had other disabilities at 30 mo	0	6 (2)	28 (7)	44 (10)
Survived without overall disability at 30 mo				
As a percentage of live births	1 (0.7)	11 (5)	45 (12)	98 (23)
As a percentage of NICU admissions	1 (5)	11 (8)	45 (15)	98 (27)

Annexe 2
Enquête EURONIC (in [14])

ARTICLES

Setting	% of physicians (95% CI)						
	Italy	Spain	France	Germany	Netherlands	UK	Sweden
Fatal/terminal illness	61 (55-67)	76 (69-83)	85 (77-91)	86 (79-91)	81 (77-84)	77 (69-84)	96 (85-99)
Poor neurological prognosis	46 (39-54)	61 (50-70)	85 (77-90)	69 (56-79)	78 (71-83)	74 (60-85)	90 (82-95)

Table 3: Proportions of physicians who had ever decided (alone or with others) to set limits to intensive interventions

Decision	% of physicians (95% CI) who had made decision						
	Italy	Spain	France	Germany	Netherlands	UK	Sweden
To withhold intensive care*	45 (36-54)	75 (67-81)	63 (55-71)	69 (59-78)	85 (78-91)	81 (73-87)	88 (78-94)
To withhold emergency treatment/manoeuvres†	52 (46-59)	65 (59-71)	75 (68-81)	74 (62-83)	83 (78-87)	80 (71-86)	90 (80-95)
To continue current treatment without adding others	78 (74-81)	92 (86-95)	76 (65-84)	86 (78-92)	75 (66-83)	71 (62-79)	97 (90-99)
To withdraw life-saving drugs	34 (26-42)	48 (38-59)	50 (41-60)	79 (70-86)	71 (60-80)	64 (59-68)	53 (39-66)
To withdraw mechanical ventilation	28 (18-41)	36 (26-47)	66 (55-75)	61 (48-73)	89 (84-93)	83 (75-89)	90 (82-95)
To administer sedatives/analgesics to suppress pain even at risk of respiratory depression and death	32 (24-43)	64 (56-72)	67 (61-91)	67 (56-76)	89 (80-94)	70 (59-79)	86 (74-93)
To administer drugs with the purpose of ending life	2 (1-5)	2 (1-6)	73 (63-81)	4 (1-14)	47 (33-60)	4 (2-9)	2 (1-8)

*For example, resuscitation at birth, mechanical ventilation.
†For example, resuscitation for cardiac arrest.

Table 4: Proportions of physicians who had made specific decisions

Decision	Adjusted % of physicians (95% CI)						
	Italy	Spain	France	Germany	Netherlands	UK	Sweden
To withhold intensive care	36 (25-48)	86 (79-91)	73 (63-81)	75 (63-84)	93 (88-95)	91 (84-95)	80 (66-90)
To withdraw mechanical ventilation	23 (15-33)	38 (24-54)	76 (64-84)	69 (56-80)	93 (86-96)	89 (80-94)	88 (76-95)
To administer sedatives/analgesics	26 (18-38)	67 (55-78)	92 (87-95)	74 (65-82)	92 (85-96)	78 (66-87)	82 (65-91)
To administer drugs with the purpose of ending life	..	..	86 (74-93)	..	45 (23-69)	..	..

Proportions are adjusted for all variables included in logistic regression analyses (except country).

Table 6: Adjusted proportions of physicians who had made specific decisions

Enquête EURONIC, résultats français (in [15])

Tableau 1. « Lesquelles de ces conduites considèreriez-vous comme acceptables pour limiter les soins intensifs dans les situations où l'on a choisi de le faire ? »

	« Acceptable »	
	Médecins % (IC 95 %)	Infirmières % (IC 95 %)
S'abstenir d'entreprendre des soins intensifs (par ex., réanimation à la naissance, ventilation artificielle)	67 (58-75)	56 (50-61)
S'abstenir de pratiquer des gestes ou des traitements d'urgence (par ex., réanimation d'un arrêt cardiaque)	82 (76-86)	66 (61-71)
S'abstenir d'entreprendre une intervention chirurgicale	85 (77-91)	66 (60-72)
Continuer le traitement courant mais ne pas ajouter de nouveaux traitements	83 (74-89)	78 (73-82)
Administer des sédatifs et/ou analgésiques pour supprimer la douleur, même si cela peut entraîner une dépression respiratoire et le décès	96 (91-98)	89 (86-92)
Administer des drogues afin de mettre un terme à la vie du patient	73 (64-80)	77 (69-83)

Note de M. Henri Caillavet

La réflexion centrée sur les conséquences de deux impératifs majeurs – d'une part, prévenir dans toute la mesure du possible les détresses vitales à la naissance, d'autre part, dans l'hypothèse de cette dernière, agir avec tendresse, humanité et compassion – est au plan descriptif très convenable.

Toutefois, sur le fond je considère, ce que précisément ne rapporte pas le document, que, sauf dérogations exceptionnelles laissées à l'appréciation de l'équipe médicale, il ne faudrait quasiment jamais mettre en œuvre une réanimation pour un faible âge gestationnel -28/30 semaines – très souvent lié à des malformations. Pas davantage pour un poids également très faible.

A fortiori, lorsque la survie apparaît impossible, l'équipe médicale devrait arrêter immédiatement les débuts de la réanimation. En cela, et à supposer entreprise une malencontreuse réanimation, il ne serait pas acceptable, moralement, de faire survivre un enfant porteur de lésions graves aboutissant, hélas, à des handicaps lourds.

Enfin, même si ce nouveau-né avait, grâce aux interventions de l'équipe médicale, retrouvé son autonomie respiratoire, il ne serait toujours pas admissible, à cause desdites lésions profondes, de poursuivre des soins intensifs.

Je pense aussi que le rapport est quelque peu faible sur deux points. D'abord, il ne met pas suffisamment l'accent sur la prévention (imageries nouvelles, systématisation de l'amniocentèse, etc.). Cette prévention presque systématique éviterait souvent le drame humain d'un couple ainsi que des dépenses financières majeures pour des résultats imprévisibles.

Ensuite, tout en reconnaissant la noblesse généreuse des équipes médicales, bien que parfois l'exploit sous-tende l'engagement professionnel, nous ne devons pas oublier que, pour sauver ou tenter de sauver un enfant prématuré dont la vie reste aléatoire, des centaines et des centaines de milliers d'enfants, même en Europe, et eux normaux, sont les pitoyables victimes par exemple de malnutrition, de la pauvreté, de pandémies ravageuses et menacés ainsi jusque dans leur espérance de vie. Ceci pose à l'évidence plus qu'une question sociale ou budgétaire, un authentique problème culturel.

Le 22 septembre 2000

Note de M. Michel Bornancin

En ne votant pas ce texte, je ne juge pas les décisions et les actes de ceux qui, dans des moments très douloureux et difficiles, prennent la décision qu'ils croient devoir prendre en accord avec leur conscience. Je pense ainsi rejoindre une majorité de personnes qui, à titre individuel, ne jugent pas, ne condamnent pas. Mais je crains que le passage de ces positions personnelles à un accord de la société, global et en quelque sorte anonyme, auquel paraît inviter la dernière partie du texte du CCNE, nous conduise à fermer les yeux et à clore le débat. Je préfère, en accord avec l'esprit de l'ensemble du texte du comité, inviter la société à la vigilance et à la réflexion sur les enjeux sociaux et individuels de toutes les pratiques, où le progrès technique a une part importante, et qui conduisent des adultes à mettre la main sur l'enfant, à « maîtriser » sa venue.

Le 26 septembre 2000

Réponse du CCNE aux saisines du président du Sénat et du président de l'Assemblée nationale sur l'allongement du délai d'IVG

23 novembre 2000

Le CCNE a été saisi le 4 octobre 2000 par le président du Sénat et le 5 octobre par le président de l'Assemblée nationale du projet de loi relatif à l'allongement du délai légal d'interruption volontaire de grossesse et a été plus particulièrement interrogé sur les risques de dérive eugénique susceptibles d'en résulter. Cette saisine n'implique pas une réflexion d'ensemble sur les principes admis par la loi de 75.

Cette proposition d'allongement à 12 semaines du délai légal d'IVG résulte d'une demande de la société plutôt qu'elle n'est la conséquence d'un progrès médical ou scientifique. On peut dès lors s'interroger sur le fait de savoir si ce problème relève directement de la compétence du CCNE.

Cependant la saisine du président du Sénat pose la question de savoir si cet allongement du délai est susceptible d'entraîner des dérives « eugéniques », en raison du progrès des connaissances et des techniques, notamment dans le domaine de l'imagerie médicale, question qui est bien du ressort du CCNE.

Le CCNE estime que peut être qualifiée d'« eugénique » toute pratique collective institutionnalisée qui vise à favoriser l'apparition de certains caractères ou à en éliminer d'autres jugés négatifs. À l'échelle de notre pays, rien ne permet d'étayer la menace d'un comportement eugénique, et si cette question se trouve posée dans nombre de débats actuels, elle est surtout une façon d'exprimer une inquiétude. Une pratique eugénique sélective, appuyée sur des connaissances génétiques et s'inscrivant dans un projet global, serait discriminatoire et contraire à la dignité humaine, et par là même condamnable. L'IVG ne répond à aucun de ces critères. Une pratique qui se limite à faire droit à des demandes individuelles ne relève donc pas de l'eugénisme.

Cependant, la grossesse est de plus en plus médicalisée dans notre société (avec, par exemple, le développement de l'échographie vaginale). La multiplication et les performances accrues des examens de dépistage prénatal peuvent donner lieu, en cas d'annonce d'un risque ou de découverte d'un handicap grave, à des conduites d'interruption de grossesse de plus en plus facilement acceptées par notre société. Ces manières de faire, considérées dans leur ensemble, pourraient à la limite être considérées comme une sorte d'eugénisme, mais aucune étude statistique ou épidémiologique ne montre, à ce jour, que le nombre d'IVG ait augmenté en raison de la découverte « d'anomalies ».

À cet égard, si les malformations dans leur ensemble restent rares (elles ne concernent que 1 à 3 % des grossesses), il convient de distinguer les malformations graves – envisagées par la loi de 75 sur l'interruption médicale de grossesse – des anomalies mineures (fente labiale, malformation des doigts...). Ces dernières sont sans doute plus facilement détectables après la 10^e semaine, quoique ceci soit loin de constituer une certitude. L'hypothèse selon laquelle le désir des couples d'avoir « l'enfant parfait » pourrait motiver un accroissement du nombre des interruptions volontaires de grossesse ne repose actuellement sur aucune évaluation chiffrée. Il convient néanmoins de rester vigilant à ce sujet.

On avance également que la connaissance par les parents du sexe non souhaité d'un enfant (indépendamment, bien sûr, des maladies liées au chromosome sexuel) pourrait être prétexte à une interruption de grossesse. Cette connaissance, qui peut déjà être obtenue dès la huitième semaine de grossesse par une biopsie de trophoblastes (technique qui n'est pas dénuée de tout risque), ne s'est pas accompagnée d'une telle dérive. Elle est aujourd'hui rendue plus accessible et sans danger entre la 10^e et la 12^e semaine par les progrès de l'échographie.

Invoker cette connaissance facilitée et banalisée du sexe ou de l'existence d'une anomalie mineure pour empêcher la prolongation du délai légal apparaîtrait au CCNE excessif et d'une certaine façon attentatoire à la dignité des femmes et des couples. Ce serait en effet leur faire injure, et les placer en situation d'accusés potentiels, que de penser que la grossesse est vécue de façon si opportuniste que sa poursuite ou son arrêt ne tiendrait qu'à cette connaissance.

Ainsi, le risque d'une dérive eugénique évoqué par la saisine ne paraît pas fondé.

Le CCNE est conscient que la responsabilité médico-légale des médecins échographes, soumis à des questions auxquelles ils ne peuvent et ne pourront répondre avec certitude, s'en trouvera peut-être engagée plus souvent qu'actuellement. Mais il estime qu'on ne peut faire de cette crainte de responsabilité médicale un argument pour empêcher la prolongation du délai d'interruption.

Il reste que chaque année plus de 5000 femmes demandent une IVG au-delà du délai légal de 10 semaines de grossesse, ce qui les amène à se rendre à l'étranger, avec une inégalité d'accès qui peut constituer une discrimination sociale. Le CCNE s'interroge sur leurs motivations et les raisons objectives qui les poussent à agir de la sorte.

Ces demandes d'interruption volontaire de grossesse sont principalement fondées sur des détresses psychologiques et sociales. Il y a un fossé entre la mineure peu consciente de la signification d'une aménorrhée puis angoissée à l'idée de révéler sa grossesse, qui vit une véritable détresse, et la femme ou le couple interrompant une contraception pour des motifs divers ou qui en useraient de façon irresponsable. On conçoit que l'allongement du délai de l'IVG soit légitime dans le premier cas et choquant dans le deuxième, car alors l'IVG s'apparenterait à une

forme de contraception ou à une interruption de convenance. Entre les deux se situent des cas divers de découverte tardive de grossesse : femmes aux cycles menstruels rares ou fécondées en *post partum*, femmes présentant des saignements imitant les règles, femmes âgées de plus de 40 ans sous-estimant la possibilité de grossesse, etc. L'existence de ces situations, dont cette énumération est loin d'épuiser la diversité, interroge le corps médical et la société, qui s'avèrent incapables de proposer des alternatives concrètes à l'IVG.

La question en effet n'est pas tant celle de l'eugénisme que celle des moyens techniques et sociaux à mettre en œuvre.

Les experts portent des appréciations divergentes sur le changement éventuel des modalités de réalisation de l'IVG qui découle du report du délai de la 10^e à la 12^e semaine. Les interruptions tardives nécessitent l'aménagement de moyens hospitaliers adéquats, actuellement insuffisants dans notre pays. L'équipe médicale, tenue d'apporter à la femme ou au couple toutes les informations sur les techniques proposées, doit profiter de ce moment pour instaurer un véritable dialogue sur la signification éventuelle d'anomalies dont elle peut essayer de convaincre du caractère bénin ou corrigeable.

Par ailleurs, la nécessité d'assurer l'accueil et l'accompagnement des femmes enceintes plongées dans le désarroi ou l'angoisse par la perspective d'une maternité dont elles craignent de ne pouvoir assurer la charge du fait d'une détresse morale, physique ou matérielle relève bien de notre responsabilité collective. Or le fonctionnement des structures pratiquant l'IVG ne reçoit pas à cet égard des pouvoirs publics l'attention et l'aide matérielle suffisantes. Il conviendrait à cet égard que soient renforcées les dispositions et les structures d'accueil propres à permettre à une femme enceinte en détresse qui le désirerait de pouvoir mener sa grossesse à son terme. Le manque de considération accordé par notre société aux structures et aux personnes pratiquant l'IVG les confine dans une marginalité dommageable.

Plutôt que d'allonger le délai de l'IVG, certains proposent d'élargir le champ de l'interruption médicale de grossesse (IMG).

L'IMG serait ainsi rendue accessible aux détresses psychologiques, selon des modalités faisant intervenir des tiers (planning familial, etc.). Cela reviendrait à substituer une autorisation médicale élargie à la seule décision de la femme. Cette solution pourrait sembler à première vue répondre aux difficultés rencontrées, mais elle changerait radicalement l'esprit de la loi de 75, en redonnant à la société un droit de regard. Tout en rappelant dans son article premier qu'elle « garantit le respect de l'être humain dès le commencement de la vie », la loi reconnaît, en effet, la capacité de la femme à prendre la décision d'IVG sous réserve qu'elle dispose d'une pleine information. Le législateur a prévu que la détresse relève de la seule appréciation intime de la femme.

Dans le cas de l'IMG, le motif thérapeutique, qui est le fait justificatif prévu par la loi, donne aux médecins un pouvoir sur la décision en

subordonnant l'interruption de grossesse à l'appréciation médicale. Mais précisément, ce transfert de responsabilité à d'autres que la femme pourrait s'accompagner d'un risque réel de dérive par rapport à la loi, car les détresses ne sont pas liées à une période déterminée de la grossesse. Rapprocher la détresse du motif thérapeutique conduirait à fausser les repères juridiques inscrits dans la loi de 75 et entraînerait des confusions graves et dommageables pour les femmes, sources de discriminations et de solutions aléatoires.

Le report à douze semaines est-il de nature à résoudre définitivement la question ? Ne risque-t-il pas d'être responsable d'un accroissement du nombre des avortements ?

On peut effectivement s'interroger sur le risque de voir se succéder des demandes de report du seuil au-delà de douze semaines, en fonction de telle ou telle sollicitation. En l'espèce, il est permis de penser que ce risque est minime, compte tenu des modifications physiologiques et psychologiques qui accompagnent le déroulement de la grossesse. Quoiqu'il en soit, il semble difficile pour une société de ne pas fixer des limites, même si l'on sait qu'elles ont un caractère arbitraire et contingent, et que des cas particuliers continueront sans doute à les bousculer.

L'extension du délai ne concerne que relativement peu de femmes, 3 à 5000 sur les quelque 200 000 femmes qui subissent une IVG chaque année en France. Rien ne permet de penser que cet allongement du délai puisse être directement responsable d'une augmentation du nombre d'IVG car cet acte reste un traumatisme d'autant plus ressenti que la grossesse est plus avancée. La prolongation des délais pourrait permettre à certaines femmes d'approfondir le dialogue avec les médecins, dialogue que la loi prévoit explicitement mais qui est trop souvent négligé. Elle serait alors paradoxalement de nature à favoriser la décision de garder leur enfant.

Le nombre et la proportion de femmes qui recourent à l'IVG dans notre pays sont supérieurs à ceux d'autres pays d'Europe (nombre estimé à plus de 200 000 par an, dont 170 000 déclarés, soit près d'une grossesse sur cinq), ce qui est inacceptable et blesse tant l'esprit que la lettre de la loi de 75. Une politique de santé publique responsable ne saurait donc s'exonérer à bon compte de la question posée par la détresse vécue par des milliers de femmes chaque année. Ce n'est pas en érigeant des interdictions temporelles ou des barrières légales que la question sera résolue, mais plutôt en faisant tout pour faciliter, dans un cadre éducatif institutionnel ou associatif, l'accès à la connaissance de la vie affective et sexuelle, du sens de la relation, de la maternité et de la paternité. C'est sur cette base que devrait être dispensée l'information sur la contraception pré et post-rapport sexuel et sur les risques psychologiques et organiques d'une IVG.

Le recours excessif à l'IVG met en évidence avec force les insuffisances du maniement et de la mise à disposition de la contraception en France. Une société mieux éclairée dans son mode de contraception subirait dans une moindre mesure la violence de l'interruption de grossesse.

On ne peut éluder à cet égard la question de l'extension de la prise en charge d'une contraception orale.

Il y va de la responsabilité de la société et des pouvoirs publics de mettre les moyens nécessaires pour informer les jeunes femmes, mais aussi les jeunes hommes, du risque de grossesse non désirée et de ses conséquences.

Ce débat sur le prolongement du délai de l'IVG doit ainsi relancer les interrogations sur les circonstances et les facteurs qui conduisent plus de 200 000 femmes par an à vouloir interrompre leur grossesse. **Le CCNE considère que le débat éthique se situe en amont et pas seulement dans l'allongement du délai prévu par la loi.**

[Ce texte a recueilli l'approbation de l'ensemble des quarante membres du CCNE sauf un. En raison des opérations de renouvellement, sept membres n'ont pu participer à l'élaboration de ce texte. Experts entendus : messieurs les professeurs Israël Nisand et Michel Tournaire, mesdames Monique Canto-Sperber et Élisabeth Sledziewski.]

Rapport d'activité de la section technique 2000

Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2000

Selon les termes du décret du 29 mai 1997, la section technique est appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour du Comité par son président ; elle a compétence pour traiter les autres dossiers dont le Comité est saisi. Elle est composée de douze membres désignés par le Comité sur proposition de son président : huit parmi les personnalités appartenant au secteur de la recherche et quatre parmi les personnalités désignées en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique. Elle élit son président.

Parmi les dossiers traités en 2000

- Saisine du secrétaire d'État à l'Industrie concernant l'avant-projet de loi portant transposition, dans le code de la propriété intellectuelle de la directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil, en date du 6 juillet 1998, relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. *Le CCNE a formé un groupe de travail et a adopté en session plénière, le 8 juin 2000, l'avis n° 64 publié dans les Cahiers du CCNE n° 25 (septembre 2000).*

- Demande d'avis sur les dangers potentiels liés à l'implantation de station relais pour téléphonie mobile à proximité de lieux d'habitations et sur les règles de prudence à observer.

La section technique répond que les risques suscités par ce type d'installation font actuellement l'étude de nombreuses études internationales qui n'ont pu aboutir à des réponses claires et que le principe de précaution tel qu'il est évoqué dans la saisine ne revêt pas de caractère éthique.

- Demande d'avis sur un projet de recherche utilisant des pièces opératoires de foyers épileptiques après résection chirurgicale, étant précisé que l'intervention est effectuée chez des patients résistants à tous les traitements médicaux et que le matériel opératoire qui servira aux recherches est habituellement jeté.

La section technique rappelle la réglementation en vigueur et estime que, bien que les résidus opératoires soient considérés comme déchets, il paraît souhaitable de recueillir le consentement du patient. Elle rappelle aussi que les résidus opératoires sont soumis aux règles de sécurité sanitaire, de conservation et d'utilisation des tissus. Elle note que, pour les études de biologie moléculaire, la responsabilité de la banque est engagée pour le stockage la sécurisation, la traçabilité et la distribution.

Demande d'avis sur l'information à donner à des patients ayant eu une coloscopie avec le même endoscope qu'une personne reconnue ultérieurement atteinte de la maladie de Creutzfeldt-Jakob.

La section technique rappelle l'avis n° 55 du CCNE adopté le 1^{er} octobre 1997 et considère qu'il reste valable puisque, dans le cas rapporté, il s'agit très probablement de la forme classique de MCJ dont la transmission à partir des organes lymphoïdes n'a pas été démontrée.

- Demande d'avis sur un projet de recherche clinique qui implique la perfusion de médicaments chez des patients en état de mort cérébrale encéphalique et inscrits dans un projet de dons d'organes.

La section technique note que les patients ne recevront aucun bénéfice de la recherche, le bénéfice étant indirect en faveur du receveur potentiel. Elle souhaite que l'information de la famille et des proches soit claire et transparente sur ce point. Elle estime enfin que le protocole n'est recevable que si l'état neurologique des patients est très nettement défini et que si les patients inclus sont tous donneurs d'organes.

- Demande d'avis à propos de la commercialisation de deux médicaments innovants.

La section technique rappelle le rapport n° 57 du CCNE sur l'éthique des choix collectifs en santé.

- Demande d'avis concernant les critères d'accès à la greffe hépatique de patients co-infectés par le VIH et le VHC, stabilisés sous traitements antirétroviraux.

La section technique répond qu'il ne paraît pas éthique de refuser systématiquement l'inscription de tels patients sur les listes d'attente d'une greffe hépatique. L'opportunité de cette greffe et son degré de priorité doivent être appréciés au cas par cas sur des critères médicaux.

- Demande d'avis sur la question de l'information à donner à un risque de transmission de la maladie de Creutzfeldt-Jakob dans sa forme de nouveau variant par l'intermédiaire d'un dispositif médical.

Le texte intégral de la réponse du CCNE adoptée en réunion plénière le 5 avril 2001 est publié dans le n° 28 (avril 2001) des Cahiers du CCNE.

- Demande d'avis sur le problème soulevé par une éventuelle disparité d'accès aux soins et de remboursement de soins entre les patients qui entrent dans un réseau diabète et ceux qui n'en font pas partie.
- La section technique rappelle les réflexions du CCNE contenues dans le rapport n° 57, Aspects éthiques des choix collectifs en santé, et note que l'évaluation rigoureuse des stratégies de prise en charge de maladies chroniques ne peut se faire qu'au prix de protocoles et d'études.*

**Le centre de documentation
en éthique des sciences de la vie
et de la santé de l'INSERM**

Le centre de documentation en éthique des sciences de la vie et de la santé de l'INSERM

Le centre a été créé en 1983 par l'INSERM, lors de la mise en place du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), essentiellement pour apporter un soutien documentaire à ce dernier. D'abord destiné aux seuls membres du CCNE, il a été ouvert au public en 1989. Il a poursuivi sa mission tout au long de l'année 2000 : celle-ci consiste avant tout à assurer une veille documentaire afin de recueillir l'information dès sa parution, aussi bien en France qu'à l'étranger et à en faciliter largement la connaissance.

Une importante partie du travail réalisé au CDEI l'est pour le CCNE : réponses aux demandes émanant du président ou de la secrétaire générale, de la section technique, des groupes de travail ou de membres à titre individuel. Depuis l'installation du comité d'éthique de l'INSERM, le comité ERMES, le CDEI lui apporte un appui documentaire. Il est aussi ouvert à l'ensemble des personnes intéressées par les problèmes suscités par l'avancée des sciences et des techniques dans le domaine biomédical. Ainsi, en 2000, 506 utilisateurs ont été accueillis (étudiants : 49 %, médecins : 5 %, chercheurs : 10 %, journalistes : 3 %, professeurs des universités : 10 %, infirmiers : 4 %, documentalistes : 1 %, pharmaciens : 1 %, enseignants : 4 %, juristes : 4 %, divers : 9 %). Ces utilisateurs viennent aussi bien de Paris, que de province, voire même de l'étranger ; la plupart viennent consulter plusieurs fois la bibliothèque.

Depuis cinq ans et demi, le CDEI est installé dans les mêmes locaux que le CCNE, (locaux mis à sa disposition par celui-ci). Cela permet une très grande collaboration entre le CCNE et le CDEI.

La **bibliothèque** offre en consultation un ensemble de documents dans le domaine de l'éthique biomédicale (4000 livres, principaux textes de lois dans le domaine de la santé et de la recherche biomédicale, projets et propositions de lois, 218 thèses, rapports ainsi qu'une collection d'une centaine de revues spécialisées en éthique, philosophie, droit, sociologie...). Le fonds documentaire s'accroît d'environ 400 documents chaque année.

La politique d'acquisition des documents est déterminée en fonction des thématiques de travail du CCNE, des recherches des utilisateurs et des manifestations (congrès, colloques, conférences...). Il y a une grande interaction entre les membres du CCNE et la bibliothèque ; ceux-ci signalent des documents intéressants et offrent leurs propres ouvrages.

L'acquisition des documents se fait par :

- des achats ;
- des services de presse, grâce à un signalement de ces livres dans les *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* ;
- l'obtention de rapports de littérature grise ;
- des thèses données par leurs auteurs.

Des recherches documentaires sont effectuées à la demande des lecteurs à partir de la base de données bibliographique du centre. Beaucoup de rapports français ou étrangers sont maintenant acquis grâce à une veille documentaire de chaque jour sur internet.

Outils de la bibliothèque :

- la **base de données bibliographique** est réalisée à partir du fonds documentaire de la bibliothèque. Elle contient plus de 8800 références d'ouvrages, de périodiques ou d'articles de périodiques de la bibliothèque. Elle est mise à jour quotidiennement. La majorité des documents signalés sont en français (68 %) et en anglais (29 %). Cette base de données est accessible sur internet :

(<http://dicdoc.kb.inserm.fr:2010/basiscdei/cdei.html>) ;

- le **thesaurus d'éthique biomédicale** a été profondément remanié pendant toute l'année 1999. Une nouvelle version a été publiée en septembre 1999. Il se compose de 1328 termes dont 896 descripteurs, 432 synonymes ou antonymes ; de nombreuses notes explicatives ont été ajoutées, permettant de préciser l'emploi des termes utilisés. Chaque descripteur est accompagné des équivalents du thesaurus de la base de données BIOETHICSLINE du Kennedy Institute of Ethics (États-Unis) et du *thesaurus* de la base MEDLINE de la National Library of Medicine de Bethesda (États-Unis) ou d'une traduction en anglais quand ces équivalents n'existent pas.

Ce *thesaurus* sert à indexer les avis du CCNE accessibles sur son serveur : <http://www.comite-ethique.fr>

Publications du CDEI :

- une **revue de presse** hebdomadaire est envoyée toutes les semaines aux membres du CCNE et disponible sur le serveur du CCNE. Les articles sont sélectionnés à partir de sept quotidiens nationaux (*France-Soir*, *Libération*, *L'Humanité*, *La Croix*, *Le Figaro*, *Le Monde* et *Le Quotidien du médecin*) et indexés à l'aide du *thesaurus* du CDEI. Ces articles sont archivés au CDEI ;
- un **bulletin bibliographique** bimestriel signale les documents récents reçus au CDEI et est disponible sur abonnement ;
- des **dossiers documentaires** : *Assistance médicale à la procréation* ; *Brevetabilité des biotechnologies* ; *Consentement* ; *Contraception, stérilisation, avortement* ; *Dépistage génétique* ; *Éthique des sciences de la vie*

et de la santé (textes de référence) ; Pays en développement ; Principe de précaution ; Soins palliatifs, acharnement thérapeutique, euthanasie ; Thérapie cellulaire, cellules souches embryonnaires ; Transplantation.

Ces dossiers présentent, sur chacun des sujets, un ensemble de textes normatifs et de photocopies d'articles, présentant les aspects éthiques, scientifiques, philosophiques, juridiques, sociologiques, théologiques ainsi qu'une importante bibliographie.

Le CDEI a collaboré activement aux **Cahiers du Comité** (publication trimestrielle) en signalant un certain nombre d'ouvrages importants reçus au CDEI, en particulier en service de presse, les enseignements et conférences dans le domaine de l'éthique biomédicale, un panorama récapitulatif de la presse.

Bénédicte de Boischevalier est responsable du CDEI ; Martine Pelpel-Dagorne est responsable de la bibliothèque ; Anne Bernard réalise la revue de presse et Joanna Moncel est aide-bibliothécaire.

Deuxième partie

Compte rendu des Journées annuelles 28-29 novembre 2000



Programme des Journées annuelles d'éthique 2000

Mardi 28 novembre 2000

Matin

Allocution de Lionel Jospin, *Premier ministre*

Brevetabilité du génome

Modérateur D. Sicard

N. Questiaux, *vice-présidente du CCNE*

A. Kahn, *membre du CCNE*

E. Gutmann, *consultant en droit des brevets*

G. Berlinguer, *président du Comité national pour la bioéthique, Italie*

M. Cantley, *Commission des Communautés européennes – Direction de la recherche – Belgique*

Discussion

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

Modérateur S. Béloucif, membre du CCNE

A. Boué, *membre du CCNE*

G. Barrier, *membre du CCNE*

C. Fékété, *chef du service de chirurgie pédiatrique, hôpital Necker-Enfants malades*

M. Dehan, *chef du service de pédiatrie et réanimation néonatales, hôpital Antoine-Béclère*

F. Gold, *chef de service de néonatalogie, hôpital Trousseau*

J.-F. Oury, *gynécologue-obstétricien, hôpital Robert-Debré*

Mardi 28 novembre 2000

Après-midi

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale (suite)

Ch. Lebatard, *administrateur de l'Union nationale des associations familiales (UNAF)*

Discussion

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Modérateur J.-F. Collange, membre du CCNE

J.-F. Collange, *membre du CCNE*

M.-J. Dien, *membre du CCNE*

J. Michaud, *membre du CCNE*

D. Pellerin, *membre du CCNE*

F. Glorion, *présidente de l'association « Jusqu'à la mort, accompagner la vie » (JALMAV)*

M. Abiven, *unité de soins palliatifs, Hôpital international universitaire de Paris*

J. Pohier, *membre du conseil de l'association « Pour le droit de mourir dans la dignité » (ADMD)*

B. Cadoré, *directeur du centre d'éthique médicale de Lille*

Discussion

Mercredi 29 novembre 2000

Matin

Éthique et média

**Modérateurs : D. Wolton, membre du CCNE
D. Sicard, président du CCNE**

D. Wolton, *membre du CCNE*

J. Daniel, *membre du CCNE*

P. Benkimoun, *Le Monde*

E. Favereau, *Libération*

L. Adler, *France Culture*

J.-D. Flaysakier, *France 2*

B. de la Villardière, *M6*

Discussion

Maison de la Chimie

Mercredi 29 novembre 2000

Après-midi

Les débats du mercredi 29 novembre après-midi ont fait l'objet d'une publication à part dans les *Cahiers n° 28 du Comité consultatif national d'éthique*

Réflexions des étudiants sur les cellules souches embryonnaires

S. Béloucif, *membre du CCNE*

H. Gaumont-Prat, *membre du CCNE*

F. Héritier, *membre du CCNE*

J.-A. Lepesant, *membre du CCNE*

J. Montagut, *membre du CCNE*

Intervention d'étudiants sous la direction de :

B. Le Mintier, *professeur à la faculté de droit et des sciences politiques de Rennes I*

J.-M. Besnier, *professeur de philosophie à l'université de technologie de Compiègne*

A. Debru, *professeur d'histoire de la médecine au CHU Cochin-Port-Royal*

Discours de clôture

Dominique Gillot, *secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés*

Roger-Gérard Schwartzberg, *ministre de la Recherche*

Mardi 28 novembre 2000

Matin

Ouverture par Didier Sicard, président du Comité consultatif national d'éthique

Le professeur Jean Bernard a été le souffle créateur de ce comité, et nous sommes très fiers de l'avoir parmi nous, ainsi que Jean-Pierre Changeux qui a poursuivi cette mission avec toute l'énergie que nous lui connaissons. Ces journées annuelles sont l'occasion pour le Comité de rendre compte de ses travaux afin de les placer dans le débat public, et le mot « débat » est très important. Il est évident que personne ne s'approprie l'éthique, et peut-être moins le CCNE que quiconque. Tous les conflits de valeurs ne constituent pas nécessairement un problème d'éthique, et il faut laisser à la déontologie et à la politique leurs responsabilités respectives.

Très brièvement, les sujets qui vont occuper ces deux journées s'accompagnent d'une forte charge émotionnelle, qu'il s'agisse de la fin de vie, du début de la vie, de la brevetabilité du corps humain, des gènes, de la recherche sur l'embryon. La question essentielle pour le Comité consultatif national d'éthique n'est pas tellement de confronter telle ou telle question à des références permanentes qui seraient éternelles, mais bien plutôt d'analyser, d'évaluer de façon anticipatoire les conséquences en aval de telle ou telle prise de position, en interrogeant les valeurs d'amont pour en évaluer le retentissement.

La deuxième question préoccupante contemporaine, qu'on le veuille ou non, est actuellement l'internationalisation de la recherche, qui rend parfois un peu étrange et bien modeste notre réflexion hexagonale. En effet, celle-ci doit de plus en plus se situer dans un contexte européen et dans un contexte mondial, en particulier avec les pays du Tiers Monde. La mise en scène simultanée de la concurrence internationale et des inégalités croissantes entre les pays nous interdit de réfléchir à l'intérieur de nos seules frontières.

La troisième question concerne l'éthique de la recherche, sa liberté, ses critères de financement, mais aussi, comme nous le verrons demain matin, sa médiatisation. Et c'est peut-être dans cette réflexion éthique

permanente, qui concerne la liberté de la recherche fondant l'avenir de l'homme, mais aussi la menace croissante d'un enfermement dans un marché, que l'humanité doit garder sa confiance à la recherche scientifique. Notre travail au CCNE s'efforce d'apporter sa modeste contribution.

Je laisse la parole au Premier ministre pour l'ouverture des journées annuelles d'éthique.

Allocution de Lionel Jospin, Premier ministre

Monsieur le président,
Monsieur le vice-président du Conseil d'État,
Messieurs les parlementaires,
Monsieur le président de l'université Paris-V,
Mesdames et Messieurs,

Après vous avoir accueillis, hier, à l'hôtel de Matignon, à l'occasion des Journées annuelles d'éthique, je suis heureux de vous retrouver afin d'ouvrir la séance annuelle des travaux du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. Je remercie votre président, le professeur Didier Sicard, de son invitation qui intervient à un moment important : celui de la révision des lois qui, depuis 1994, dans le champ étendu et sensible de la biologie humaine, ont posé ce que le philosophe Hans Jonas a appelé « des entraves librement consenties ». Ces textes ont, en effet, défini les limites au sein desquelles doit se déployer la vocation de la science, qui est de repousser toujours les frontières de la connaissance, dans le but d'améliorer la condition de l'être humain.

Cette rencontre est d'abord pour moi l'occasion de rendre hommage au Comité consultatif national d'éthique.

En signant le décret du 23 février 1983, le président François Mitterrand a créé une institution alors sans équivalent dans le monde. Il était en effet profondément novateur de confier à une institution permanente et indépendante la mission, je cite le décret, de « donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ». Dans l'accomplissement de cette tâche, votre Comité a pu compter sur la diversité de sa composition. Personnalités représentant les principales familles de pensée, personnalités qualifiées, chercheurs dans les domaines des sciences biologiques et humaines : vous avez nourri une réflexion d'ensemble, sans jamais séparer les aspects techniques des questions étudiées de leurs dimensions morales.

Par vos journées annuelles, par vos rapports et vos avis, vous avez su nouer un dialogue entre la communauté scientifique et, à travers ses représentants, la société tout entière. « Consultatif », votre Comité produit des avis qui font autorité. C'est là le signe incontesté de votre magistère et de la réussite de votre mission. C'est pourquoi je tiens à saluer, à travers vous, tous les membres actuels et passés du Comité, au premier rang desquels ses anciens présidents, les professeurs Jean Bernard et Jean-Pierre Changeux.

Votre Comité sera prochainement saisi d'un avant-projet de loi très attendu. Le Gouvernement a en effet engagé la révision des lois de bioéthique de 1994.

La France a été le premier pays à se doter d'une législation sur la bioéthique, au terme d'un travail approfondi d'analyse et de concertation, engagé dès le milieu des années 1980 et qui donna lieu, notamment, au rapport du président Braibant.

Les lois de 1994 prévoyaient leur révision dans un délai de cinq ans. C'est donc en 1999 que le Gouvernement a saisi le Conseil d'État d'une demande d'avis sur les évolutions du droit rendues nécessaires par le développement des recherches scientifiques comme par l'évolution de notre société. Ces sujets sont à la croisée de deux exigences fondamentales : le respect de l'intégrité de la personne humaine, le développement maîtrisé de la recherche médicale.

L'année 2000 a vu un important travail interministériel, engageant personnellement les ministres de l'Emploi et de la Solidarité, de la Justice et de la Recherche, ainsi que la secrétaire d'État à la Santé, et leurs services. Je veux ici remercier chacun de sa contribution. À partir du rapport du Conseil d'État, mais aussi de celui de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, et compte tenu des avis de votre Comité, de la Commission nationale consultative des droits de l'homme, de l'Académie de médecine, et du groupe européen d'éthique présidé par M^{me} Noëlle Lenoir, le Gouvernement a élaboré un avant-projet de loi.

Parmi les principales questions qui seront soumises au législateur figure celle d'autoriser ou non la recherche sur l'embryon. Avant tout, clarifions le débat : réservons le terme de « clonage » au clonage reproductif. Celui-ci est strictement interdit. Il le demeurera.

La découverte de cellules souches, totipotentes ou multipotentes, identifiables avant le stade de la différenciation tissulaire, ouvre de réelles perspectives à la recherche thérapeutique. On a parlé de « cellules de l'espérance ». Grâce à celles-ci, des maladies aujourd'hui incurables connaîtront peut-être, demain, un traitement. Des enfants immobiles pourront enfin se déplacer, des hommes et des femmes brisés pourront enfin se redresser. Des motifs tenant à des principes philosophiques, spirituels ou religieux devraient-ils nous conduire à priver la société et les malades de la possibilité d'avancées thérapeutiques ? Je suis convaincu que la société française aspire à ce que la prise en compte de valeurs fondamentales encadre, sans les rendre impossibles, l'avancée des connaissances

scientifiques et leurs applications potentielles dans le domaine de la santé humaine. Ainsi, la procréation médicalement assistée, qui permit la naissance d'Amandine en 1982, avait bouleversé certaines références de notre société. Ce geste, à présent pratiqué chaque jour, est désormais communément admis.

C'est pourquoi l'avant-projet de loi qui vous sera soumis prévoit d'autoriser la recherche sur l'embryon dans une double perspective : d'une part, l'amélioration des techniques de la procréation médicalement assistée, et, d'autre part, la recherche de nouveaux traitements à partir de cellules souches. Celles-ci pourront être obtenues à partir des embryons surnuméraires, actuellement congelés, ayant fait l'objet d'un abandon du projet parental et dépourvus de couple d'accueil. Ces cellules pourraient aussi être obtenues, si cela s'avérait un jour nécessaire, au sein de protocoles strictement définis et encadrés, par transfert de cellules somatiques. Nous inciterons enfin au développement des recherches portant sur des cellules souches obtenues notamment à partir du sang du cordon ombilical.

Une autre question soulevée par la révision des lois de bioéthique est celle du transfert d'embryon *post mortem*. Faut-il revenir sur le choix fait par le législateur, en 1994, de réserver l'assistance médicale à la procréation à un couple formé d'un homme et d'une femme vivants ? Dans ce difficile débat, les préoccupations tenant au droit des parents de procréer sont confrontées à celles concernant les droits de l'enfant et son intérêt.

Le Conseil d'État, rappelant notamment les critiques que vous aviez formulées à l'égard de l'obstacle posé par le législateur en 1994, a proposé que le transfert chez la femme d'un embryon conçu avec son compagnon et du vivant de celui-ci, dans le cadre d'une procréation médicalement assistée, soit autorisé après son décès, sous la condition que ce dernier y ait expressément consenti de son vivant et sous réserve du respect, par la femme, d'un temps de réflexion au cours duquel elle bénéficiera d'une aide d'accompagnement. Ces propositions équilibrées, qui reposent sur l'existence d'un projet parental affirmé, ont été retenues dans l'avant-projet qui vous sera soumis.

Ce texte desserre les restrictions apportées au don d'organe par des personnes vivantes. Ces dons sont actuellement possibles de la part des père, mère, fils, fille, frère ou sœur du patient, ainsi que de celle du conjoint en cas d'urgence. C'est là un frein au geste de solidarité espéré par des patients ayant atteint le stade où seule la greffe est l'espoir de la vie. Ces restrictions ne sont de surcroît plus justifiées en raison des progrès réalisés dans le domaine de la tolérance immunitaire. Le Conseil d'État a donc proposé l'élargissement du cercle des donneurs potentiels aux concubins ainsi que la suppression de la condition d'urgence pour le don du conjoint. Le Gouvernement s'est inscrit dans cette orientation en prévoyant en particulier d'autoriser le prélèvement sur toute personne majeure et capable ayant avec le receveur des relations étroites et stables, à la condition d'un contrôle de la recevabilité du don par une commission d'experts.

Mesdames et Messieurs,

L'an dernier, devant l'Académie des sciences, j'avais indiqué ma conviction profonde : dans des domaines de recherche d'une telle sensibilité, le savant ou l'expert alertent, éclairent et conseillent ; l'autorité publique prend, en connaissance de cause, la décision et en assume responsabilité. C'est dans cet esprit qu'a été élaboré et que vous est présenté l'avant-projet de loi. Mais le temps du chercheur et de la découverte est souvent plus rapide que celui du législateur et de ses textes. Il nous faut donc anticiper et organiser le suivi permanent des découvertes et des techniques en mettant en place une instance scientifique dont les prises de position feront autorité.

C'est pourquoi l'avant-projet de loi du Gouvernement propose la création d'une haute instance de suivi et de contrôle.

Elle sera compétente dans les champs de la reproduction humaine, de la recherche en biologie du développement et de la génétique prédictive. Elle apportera un éclairage complémentaire à vos avis éthiques si précieux.

En son sein, cette agence comportera un Haut Conseil qui rendra des avis sur les demandes d'autorisation des protocoles de recherche dans les domaines nouvellement ouverts par la loi. Ces avis prendront en considération la pertinence scientifique des projets, l'importance des objectifs poursuivis et leur respect de la nouvelle législation. Ces avis seront rendus publics, mais la décision reviendra au Gouvernement.

Ce Haut Conseil assurera également une veille concernant le développement des connaissances, des avancées techniques et l'application des résultats des recherches. Il veillera aussi au respect des principes consacrés par la nouvelle législation dans ces domaines. Ainsi, il pourra, le cas échéant, proposer des adaptations ponctuelles de la loi.

La composition de ce Haut Conseil de dix-huit membres a été définie afin d'assurer son autorité et sa compétence dans le domaine de la biologie du développement. Le Président de la République et les présidents des assemblées parlementaires désigneront chacun une personnalité qualifiée. L'Académie des sciences, l'Académie de médecine ainsi que le CNRS, l'INSERM et l'INRA désigneront huit membres. Ce Haut Conseil comportera en outre deux parlementaires, un membre du Conseil d'État, un membre de la Cour de cassation et deux représentants d'associations de malades. Enfin, j'ai tenu à ce que votre Comité désigne l'un de ses pairs pour siéger dans cette instance.

En effet, le lien entre votre Comité et ce Haut Conseil est indispensable parce que vos missions, si elles sont distinctes, sont complémentaires. Des échanges sont nécessaires et nous prévoyons que chaque instance puisse saisir l'autre.

Mesdames et Messieurs,

Dans quelques jours, l'avant-projet de loi révisant les textes de 1994 va vous être présenté pour avis. La Commission nationale consultative des droits de l'homme sera également saisie. En février 2001, l'avant-projet sera examiné au Conseil d'État, puis inscrit à l'ordre du jour du Conseil des ministres en mars 2001, et discuté au Parlement au deuxième trimestre 2001. Au terme du processus législatif, et afin qu'aucun doute n'entache l'équilibre qu'il aura défini, il m'apparaît nécessaire que le Conseil constitutionnel examine le texte qui aura été adopté.

Ce processus est sans doute long, mais lorsqu'il s'agit de légiférer sur des sujets aussi fondamentaux que la vie et la santé, une réflexion approfondie est primordiale. Dans ces matières, comme sur tous ces sujets d'ordre à la fois scientifique et éthique, les points de vue doivent pouvoir s'exprimer et se confronter, le débat démocratique doit être alimenté rigoureusement, la transparence est de mise. Puis, vient le temps où le politique – Gouvernement et Parlement – décide. Mais le politique doit également faire en sorte qu'une veille, à la fois scientifique et éthique, soit assurée. La réflexion éthique, la réflexion scientifique et la réflexion politique doivent chacune trouver leur place, sans que l'une devienne l'instrument de l'autre.

C'est par cette démarche que nous veillerons à ce que les progrès de la science s'accomplissent au service de l'être humain, sous le regard de la société et dans le respect de ses valeurs. Cet impératif moral et démocratique doit inspirer chacun d'entre nous.

Brevetabilité du génome

Didier Sicard,
président du Comité consultatif national d'éthique

Brevetabilité du génome

Nous allons commencer cette première séance qui est consacrée à la brevetabilité du génome en demandant aux deux rédacteurs principaux de cet avis, Nicole Questiaux et Axel Kahn, d'en dresser les éléments, avant qu'il y ait une discussion internationale éventuellement contradictoire.

**Nicole Questiaux,
vice-présidente du Comité consultatif national
d'éthique**

Brevetabilité du génome

Pour pouvoir être brevetée, une invention ne doit pas être une simple découverte d'un objet naturel qui existe déjà. La loi française en vigueur, les lois bioéthiques dont nous venons de parler, qui traitent de l'application du droit des brevets au corps humain, fixent une limite au champ de la brevetabilité. La loi dit : « Le corps humain, ses éléments et ses produits, ainsi que la connaissance de la structure totale ou partielle d'un gène humain, ne peuvent en tant que telles faire l'objet d'un brevet. » Tel est le texte dont la modification a été envisagée, du fait de l'intervention d'une directive de l'Union européenne discutée et adoptée en 1998.

Le Comité d'éthique a eu à connaître de cette question parce que le gouvernement l'a interrogé sur les problèmes que pouvait poser, sur le plan éthique, la transposition dans le droit français de la directive communautaire. Il se serait agi d'y ajouter quelque chose, puisqu'après avoir réaffirmé que la simple découverte d'un des éléments du corps humain ne constituait pas une invention brevetable, la directive poursuivait ainsi : « Un élément isolé du corps humain, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel. »

En outre, on disait : « Lorsque l'invention porte sur une séquence ou une séquence partielle d'un gène, l'application industrielle doit être concrètement exposée dans la demande de brevet. » Le projet de loi sur lequel le CCNE était consulté ajoutait ici « en précisant quelle fonction assure la séquence ».

Lorsque le Comité est saisi de cette question, il se trouve en réalité en plein paradoxe. On lui pose la question éthique alors que la brevetabilité du

vivant est en plein essor. Quelques dizaines de milliers de demandes de brevet sont en instance de par le monde. Presque 6 000 séquences du vivant ont déjà été reconnues par des brevets, dont environ un millier concernent le gène humain.

Si le Comité devait raisonner en droit pur, je dois dire, en tant que rapporteur dont le métier est d'être juriste, que la question est embarrassante. Les conséquences juridiques sont en effet inévitables. Si une directive est adoptée, le législateur national se doit de la transposer. Pourquoi, à ce stade, parler d'éthique ? Nous avons rencontré là un exemple très parlant du fait que, quel que soit l'état atteint par la discussion sociale sur un sujet, l'interrogation éthique peut se poser à tout moment.

Ces interrogations, portaient à nos yeux sur trois principes, dont nous pensons, avec beaucoup de fermeté, qu'ils se retrouveront toujours, à l'avenir, puisqu'il s'agit d'appliquer le droit de la propriété industrielle à la génétique humaine.

Premier principe éthique, le principe de non-commercialisation du corps humain. Il s'agit là d'une des chevilles ouvrières de la loi française, consacrée par le code civil : « Le corps humain, ses éléments et ses produits, ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial. » Ce principe a été confirmé dans les années 1994 par le Conseil constitutionnel. Il interdit à la personne elle-même de faire commerce de son corps ou des éléments de celui-ci. Comme vous le savez, c'est une règle qui revêt une portée considérable pour le régime des dons d'organes et de tissus.

Nous considérons, en France en tout cas, qu'il s'agit de l'un des principaux remparts contre le risque de voir instrumentaliser le corps humain. Pourquoi mettre en avant ce principe ? Non pas parce que nous pensions, et cela aurait été un tort, que le brevet confère un droit de propriété ou d'appropriation. En réalité, un brevet industriel permet simplement à l'inventeur de disposer d'une période d'exclusivité durant laquelle il rend son invention publique, et où il bénéficie des redevances et de la rémunération liées à son invention.

Même s'il faut faire cette estimation juridique, la référence au principe de non-commercialisation conserve une signification. Elle tient à un paradoxe. La personne elle-même n'a pas de droits patrimoniaux sur son gène, et, l'on voudrait que l'inventeur ait certains droits sur ce même gène. Il est vrai que le gène ou la séquence de gènes nous posaient des problèmes nouveaux par rapport aux organes, aux tissus, aux cellules et aux parties du corps humain. Avec le gène, nous sommes au niveau de la molécule, et qualifier d'humaine cette réalité peut en surprendre certains.

Cependant, le gène humain est aussi un programme, une information. Il porte inscrit dans sa séquence des déterminants élémentaires, fondamentaux, de l'être humain. Son rapport au corps humain est par conséquent d'une toute autre signification que celle de n'importe quelle molécule. Décrypter l'information que porte le gène, c'est ouvrir la compréhension du vivant. Si ce vivant est humain, cette compréhension est fondamentale pour les êtres humains que nous sommes.

Par conséquent, par une sorte d'association d'idées, il est évident que si l'on décidait de traiter le gène comme un produit banal, on ne pourrait plus tenir la route, s'agissant du principe de non-commercialisation, pour tout ce qui est des composantes plus complexes de ce corps humain.

Mais s'imposait aussi à la réflexion un second principe qui, de l'avis des participants aux discussions, jouait un rôle encore plus important que le précédent dans le raisonnement. La connaissance du génome humain est à ce point importante, liée à la nature de l'être humain, à ce point fondamentale, que personne ne doit en revendiquer l'exclusivité ou se l'approprier. Elle doit rester ouverte à la communauté des chercheurs. Elle doit rester disponible pour l'humanité dans son ensemble. Nous évoquons là le sentiment général de ceux qui touchent à cette partie si vivante de la science. C'est ce qu'a voulu exprimer la déclaration universelle de l'Unesco sur le génome humain, qui spécifie que, dans un sens symbolique, le génome est patrimoine de l'humanité.

Autrement dit, même si des modèles différents ont existé dans le passé, le génome nous ouvre une perspective nouvelle, en quelque sorte astronomique, de la connaissance, et c'est pourquoi l'accès à cette connaissance ne doit pas être restreint.

Enfin, troisième principe, l'importance même des perspectives ouvertes par la connaissance génétique donne un fondement à l'idée qu'il faut partager ces connaissances. La connaissance du gène ne peut pas être préservée jalousement pour le compte des riches, d'autant plus qu'elle pourrait se fonder sur le pillage des matériaux génétiques obtenus dans le monde entier, éventuellement chez des populations pauvres ou mal informées. Elle appartient à tous, du fait même des perspectives révolutionnaires qu'elle ouvre sur la compréhension de la maladie et de la vie.

Voilà les trois principes éthiques que nous voulions rappeler, et nous avons très bien senti que, sans faire de procès d'intention au droit des brevets, qui doit jouer son rôle dans ce domaine comme ailleurs, qui a joué un rôle progressiste, les problèmes se seraient résolus harmonieusement si le champ de la découverte dans la science génétique était laissé suffisamment ouvert. Autrement dit si, à l'intérieur de ces frontières qui se fixent au fur et à mesure des progrès de la recherche, des revendications des chercheurs, et des réponses des institutions qui se chargent du brevet, tout le monde agissait de telle manière que le champ ouvert à la découverte soit défini, de manière suffisamment vaste.

Or la difficulté qu'a rencontrée le Comité d'éthique, et la raison pour laquelle il pense que la solution ne peut pas vraiment résider dans des ajustements de textes assez subtils, c'est qu'en matière de génétique, il est particulièrement difficile, en tout cas en l'état actuel de la science, d'avoir une vue claire de cette frontière entre la découverte et l'invention. Autrement dit, on ne veut pas breveter le gène, mais si un médicament ou un test diagnostique est le débouché d'une belle invention et explique son efficacité par une analyse du rôle du gène, on veut bien le breveter. Mais c'est entre les deux stades du raisonnement que l'embarras est très grand.

Quand on parle de l'isolement du gène, comme le faisait la directive, on pense que l'isolement par clonage d'un gène particulier met à la disposition des chercheurs un matériel qui serait une invention. Mais ce sont les chercheurs eux-mêmes qui nous ont dit que la technique du clonage était aujourd'hui totalement banale, qu'elle ne constituait plus une invention. Comme on ne peut en aucun cas observer un gène sans l'isoler, utiliser le fait qu'un gène est isolé comme critère de l'invention signifie qu'en réalité il ne reste rien au domaine de la découverte.

Je vais laisser Axel Kahn vous expliquer en quoi définir la fonction du gène est chose difficile. Tout ce que je peux vous dire, c'est qu'il n'y a rien de plus difficile à expliquer, même de la part des chercheurs. Si un brevet est accordé chaque fois qu'il y a une simple association d'idées entre une séquence et une fonction, si l'on prétend sans le démontrer qu'une fonction découle de cette séquence, tout un champ d'investigation sera accaparé ou stérilisé.

Or le problème actuel est que le séquençage est actuellement très en avance sur la compréhension des fonctions. D'autre part, l'utilisation de l'outil informatique conduit assez naturellement dans ce domaine à donner une description souvent virtuelle de toutes les possibilités qu'on imaginait pouvoir donner aux gènes. Par conséquent, le résultat est extrêmement difficile à expliquer et à comprendre pour le profane. Mais finalement, ce qui a été clair pour le Comité d'éthique, c'est que ce n'était pas si facile non plus pour les chercheurs eux-mêmes.

Par conséquent, nous sommes parvenus à l'idée que les textes ne suffisent pas à résoudre ces difficultés, et que c'est en réalité de l'intérieur, de l'examen des futurs progrès, des futures revendications de brevets et des futures réponses, que doit être introduite en amont la préoccupation des principes dont nous avons fait état.

Nous n'opposons pas, et nous sommes extrêmement convaincus que le Comité d'éthique n'oppose pas, le discours éthiciste au discours de la réalité ou au discours économique. Le CCNE est au contraire profondément convaincu que c'est un investissement économique de grande valeur que d'avoir su penser en amont à la difficulté éthique.

Par conséquent, le conseil que nous avons donné au Gouvernement est de ne pas se précipiter pour ajouter aux textes français des paragraphes subtils, prêtant chacun à une discussion compliquée, et qui ne clarifient absolument pas le grand débat de principe qui est fortement compris et ressenti par les chercheurs.

Ajoutons plutôt au débat actuel des objectifs de transparence, qui permettent de faire intervenir sur un plan international une nouvelle méthode d'examen des demandes de brevet, qui s'inscrive dans la clarté, dans l'ouverture à l'égard des personnes non intéressées par la vie économique et scientifique, et, au fur et à mesure des réels progrès de la science génétique, qui permette de fixer cette frontière.

Lorsque nous avons donné cet avertissement, dont nous pensons qu'il a eu le grand avantage d'ouvrir le débat sur la brevetabilité qui était

insuffisamment porté devant l'opinion, nous avons eu le sentiment d'être compris, et d'être les porte-parole d'une grande partie de la communauté scientifique de par le monde, qui, même si elle est prête à demander des brevets, nous dit elle-même qu'elle souhaite d'une manière ou d'une autre qu'on trouve un guide de la pensée dans ce domaine.

Axel Kahn,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Brevetabilité du génome

Je vais effectivement compléter sur des points techniques le magistral exposé que vient de faire madame Questiaux des conditions dans lesquelles le Comité d'éthique s'était saisi d'une question un peu ésotérique pour un tel comité, touchant à des règles de propriété industrielle.

Tout d'abord, nous nous sommes saisis de cette question parce qu'on nous l'a demandé. Nous n'y aurions pas pensé seuls, vu que nous avions déjà statué en 1992 sur ce problème de la brevetabilité du génome.

La question qui nous a été posée concernait l'adéquation entre une proposition de transposition de la directive européenne 98-44-CE dans notre droit et la loi française de 1994 qu'a rappelée madame Questiaux, et qui indique qu'en tant que telle, la séquence des gènes, en totalité ou en partie, ne peut être brevetée. Cette loi est impeccable sur le plan éthique puisque, si la connaissance ne résume pas naturellement la tension morale au cœur des problématiques éthiques, il existe une éthique de la connaissance qui passe par sa mise à disposition, son partage. Par conséquent, la connaissance en tant que telle ne peut, en effet, être l'objet de mesures d'appropriation industrielle, en faisant naturellement la différence entre propriété industrielle et appropriation pure et simple. En un sens, ce qui manquait à cet article de la loi française, pour des raisons techniques, était qu'il ne parlait que du génome humain, alors que cette nécessité d'une connaissance partagée et libre d'accès vaut, quelle que soit sa nature : le génome humain ou non humain. La notion selon laquelle le grand effort international de séquençage des génomes, des plantes vivrières aussi bien que de l'homme, doit permettre d'accumuler encore plus de connaissances, dont tous les chercheurs industriels ou académiques vont éventuellement se saisir pour faire des inventions qu'ils pourront breveter, est une notion à la base du progrès industriel. La

connaissance est libre, les inventeurs s'en saisissent, font des inventions, et c'est ainsi que nos sociétés industrielles ont progressé.

Les scientifiques, mais également les législateurs ont, parce que c'est un procédé heuristique, l'habitude de raisonner par analogie, en créant des modèles. C'est-à-dire que, lorsqu'un problème nouveau est proposé, on essaie de le modéliser et de le traiter par analogie. Lorsque les premiers brevets sur des inventions biotechnologiques sont apparus, la mise en œuvre de ces inventions exigeait la connaissance de la séquence d'un gène, et les spécialistes se sont demandés à quoi l'on pouvait assimiler cette séquence dont la description faisait partie du brevet.

C'était effectivement un objet nouveau, et comme le raisonnement analogique est parfois transformé en spécification des choses et des idées, on en a conclu que cette molécule d'ADN était assimilable à une substance naturelle. Par conséquent, que les règles de la propriété industrielle qui s'appliquaient à cette dernière lorsque, grâce à l'effort d'un chercheur, elle est pour la première fois purifiée, devaient s'appliquer également au gène.

Tout cela est expliqué sans aucune ambiguïté, depuis 1995 jusqu'en 2000. En 1995 après que l'assemblée de Strasbourg a une première fois refusé de voter la directive européenne, un très grand spécialiste disait à ce propos : « Si toutes les conditions de brevetabilité sont remplies, je ne vois aucune raison de ne pas accepter des revendications de brevet portant sur la séquence en elle-même. La séquence constitue bien un produit au sens du droit des brevets. Elle a droit à une protection de portée absolue. Ainsi, un brevet qui le premier a défini une séquence génomique et en a donné au moins un exemple d'utilisation couvre valablement cette séquence en elle-même, et ce quelle que soit son application. »

Les choses sont présentées avec une clarté absolue. La séquence du gène est un produit brevetable dès lors qu'il obéit aux critères de brevetabilité, c'est-à-dire que l'on peut en donner une application industrielle considérée comme originale et non évidente.

Dans les considérants éclairant la directive de 1998, cela est d'ailleurs également précisé : « Considérant qu'un tel élément [le gène] isolé du corps humain ou autrement produit n'est pas exclu de la brevetabilité, puisqu'il est par exemple le résultat de procédés techniques l'ayant identifié, purifié, caractérisé et multiplié en dehors du corps humain, technique que seul l'humain peut mettre en œuvre et que la nature est incapable d'accomplir par elle-même [...]. Par conséquent, ces objets sont brevetables. »

Naturellement, il y a là une très grande hypocrisie, puisque si l'on connaît un gène, c'est qu'il a été cloné, ôté du corps humain ou de la plante vivrière dont on étudie le génome. Par conséquent, dès lors qu'on peut trouver une utilisation industrielle à un gène qui est connu, qui a donc été cloné, il devient brevetable.

Le 23 juin 2000, protestant contre une intervention de madame Élisabeth Guigou disant que la directive lui semblait incompatible avec l'esprit des brevets et avec la loi française, un responsable de la DG15 en

charge du marché intérieur à Bruxelles, Jonathan Todd, disait : « Une procédure technique qui permet à une séquence d'être produite hors du corps d'une manière que la nature ne peut pas en elle-même réaliser est naturellement brevetable. » Vous voyez qu'il n'y a strictement aucune ambiguïté dans la volonté du législateur européen et dans son incompatibilité avec le texte français.

Comment maintenant interpréter et analyser cette situation ? Comme l'a rappelé monsieur le Premier ministre, il est impossible de discuter réellement d'un caractère éthique ou même de la légitimité juridique d'un objet que l'on n'a pas bien défini scientifiquement. Essayons donc tout d'abord de préciser ce qu'est un gène. S'il existe une ineptie absolue, totale, d'un point de vue biologique, c'est de considérer qu'un gène a une fonction, et une seule. C'est une stupidité. Un gène a généralement une très grande quantité de fonctions qui dépendent du contexte. Suivant les fonctions contextuelles, ce gène peut donc donner lieu à de très nombreuses inventions. Parler de la fonction d'un gène qui justifierait qu'il fût breveté est donc une illusion illégitime. Et si, dès lors, le brevet permet de protéger également la séquence du gène, c'est-à-dire d'avoir des droits de propriété industrielle sur toutes ses fonctions et sur toutes ses utilisations ultérieures, c'est bien sur l'emploi de la connaissance d'un gène que porte la protection. Et l'affaire est entendue.

Elle l'est d'autant plus qu'aujourd'hui cette interprétation, qui s'apparente à une dérive du droit des brevets, est largement appliquée. Cela a été précisé dans un numéro spécial du *Guardian*. Aujourd'hui, plus de 500 000 séquences nucléotidiques sont intégrées à des demandes de brevets, dont 125 000 séquences humaines. Rappelons-nous qu'il n'existe dans le génome humain qu'un peu plus de 30 000 gènes. Il suffirait que l'on trouve 30 000 utilisations à ces gènes humains pour que soient reconnus des droits de propriété industrielle sur toute utilisation du génome humain.

D'un point de vue éthique, le Comité n'a pu qu'être défavorable à la reconnaissance d'un droit d'appropriation industrielle d'une connaissance, et ce quelle que ce soit son utilisation. Son appréciation défavorable s'est étendue aux conséquences de cette pratique, car apprécier l'éthique d'une question exige d'en connaître la réalité juridique, scientifique, d'en apprécier les conséquences éventuelles.

Aujourd'hui, il existe un certain consensus pour reconnaître que c'est une mécanique infernale qui a été enclenchée : quiconque veut progresser dans le chemin de la découverte doit payer l'accès à la connaissance, ce qui aboutit en réalité à limiter la facilité d'entreprendre. En aval, le résultat est que les produits issus des biotechnologies, et notamment des programmes génome qui ont été présentés initialement comme un grand mouvement de solidarité collective, ont des coûts qui empêchent une partie de l'humanité d'en profiter.

Cet effet des brevets rendant onéreux l'accès à la connaissance, c'est-à-dire le renchérissement des produits escomptés, est noté par pratiquement tous les analystes, et était récemment mentionné notamment par

deux revues de biotechnologie, une anglaise, *Script Magazine*, et une française, *Biotech Info*, qui représente les petites sociétés industrielles de biotechnologie.

En définitive, le Comité d'éthique se trouvait donc face à une question : existe-t-il des raisons éthiques pour accepter que l'esprit qui a prévalu à la loi française soit révisé ? Naturellement, le CCNE n'est pas compétent quant à l'aspect juridique des brevets, et nous concevons très bien qu'il peut y avoir là des difficultés.

Le Comité d'éthique a estimé que, si la loi française de 1994 peut être considérée comme insuffisante, c'est parce qu'elle ne porte que sur le génome humain alors qu'elle devrait être étendue à toute connaissance génétique, quelle qu'elle soit. En revanche, l'assimilation de la séquence d'un gène à un produit brevetable, dans quelque condition que ce soit, ne nous semble pas légitime au regard de la libre disposition de la connaissance. Il ne s'agit pas là seulement d'une valeur éthique académique, mais aussi d'une condition du développement de l'industrie.

Par ailleurs, la recherche académique se doit de manifester une solidarité exigeant, d'une part, le partage du savoir, c'est-à-dire de l'accès libre à la connaissance, et, d'autre part, la mise des produits issus de notre recherche à la disposition de ceux qui en ont besoin. Il nous semble que l'application de cette directive et sa transposition dans le droit français seraient de nature à créer des difficultés à la manifestation de cette solidarité. C'est donc sur une base résolument éthique que le Comité a répondu au Gouvernement qu'il ne lui semblait pas nécessaire de modifier la loi française, et qu'un infléchissement dans le sens de la transposition de la directive européenne lui poserait un problème.

Ernest Gutmann, consultant en droit des brevets

Brevetabilité du génome

Je suis très honoré d'avoir été invité à cette réunion et je vous en remercie vivement.

« Brevetabilité du génome », tel est le titre de ces premières parties de nos journées annuelles d'éthique. L'association dans ce titre des mots « brevetabilité » et « génome », il faut l'affirmer dès maintenant, rend compte de malentendus, peut-être pour une part responsables de l'avis défavorable qu'a rendu le CCNE relativement à la directive européenne.

D'emblée, il faut souligner que le génome humain dans son entier n'est pas brevetable. Il est depuis longtemps accessible aux chercheurs, donc au public. Ce qui était déjà accessible au public ne peut être nouveau, et ce qui n'est pas nouveau n'est pas brevetable. Cette évidence, la non-brevetabilité du génome dans son entier, ne détourne cependant pas scientifiques, médias ou politiques de laisser entendre que le génome dans son entier pourrait être breveté.

Faut-il reconnaître là une peur que le brevet ne contribue à l'accélération de l'application des nouvelles techniques au clonage, à la modification de l'identité germinale des êtres humains, aux utilisations d'embryons humains à des fins naturelles ou commerciales ? Ces possibilités ne relèvent plus de simples fantasmagories, d'où la gravité des problèmes éthiques que poserait leur éventuelle brevetabilité.

Or la directive exclut expressément de la brevetabilité ces techniques et applications particulières. De plus, dès avant l'avènement du génie génétique, les inventions susceptibles de porter atteinte à l'ordre public ou aux bonnes mœurs étaient exclues de la brevetabilité. Il en était d'ailleurs déjà de même, du moins en Europe, pour les procédés de traitement chirurgical et thérapeutique du corps humain ou animal, et les diagnostics appliqués au corps humain ou animal.

Faut-il alors restreindre davantage le champ de la brevetabilité ? Au besoin assimiler à des découvertes non brevetables les « éléments isolés du corps humain ou autrement produits par un procédé technique », selon les termes utilisés par la directive, y compris la « séquence totale ou partielle d'un gène », et par conséquent les exclure de la brevetabilité. À ce point de mon exposé, je voudrais dire qu'une invention dont la « brevetabilité n'est pas exclue » ne sera pas pour autant brevetable.

Parlons d'une nouvelle séquence, entière ou partielle, d'un gène. S'agit-il vraiment d'une invention ou d'une découverte ? Le génome humain, je le rappelle, dans son entier n'est pas brevetable. Les séquences totales ou partielles de gènes déjà connues ne peuvent naturellement plus l'être. Seules des inventions, et je souligne le mot « invention », mettant en jeu des séquences de gènes de structure encore inconnues, ou caractérisées par des fonctions à ce jour encore ignorées, pourront à l'avenir être impliquées dans des inventions remplissant la nécessaire condition de nouveauté. Mais la seule nouveauté ne suffira pas.

Monsieur Kahn le disait à l'instant, pour être brevetables, elles devront en outre présenter une activité inventive, c'est-à-dire ne pas découler pour l'homme du métier de façon évidente de l'état de la technique. Ceci va réduire singulièrement le nombre des inventions réellement brevetables. Cela étant, doit-on considérer le fragment d'ADN à la fois nouveau et inventif comme relevant de la découverte non brevetable plutôt que l'invention brevetable ?

Dans son avis, le CCNE mettait en doute le caractère d'invention de telles séquences, et monsieur Kahn et madame Questiaux vous le disaient à l'instant, au motif qu'il était impossible de soutenir que l'on peut, et je citerai à cet égard l'avis du CCNE, « inventer un gène, une séquence de gène, ou encore que la connaissance de sa structure pût être autre chose qu'une découverte ». Et pour le CCNE, « le gène codant pour une protéine est porteur d'une information dont le décryptage est l'enjeu principal de la recherche. Pour y accéder, les chercheurs emploient un langage informatique et formalisé, et constituent un corps de données théoriques détachées de la réalité physique ». Pourtant, le CCNE a également reconnu que le gène, le fragment d'ADN, sont des molécules chimiques. Leur réalité physique ne peut davantage être ignorée. De plus, à la différence des programmes informatiques écrits par l'homme, c'est la structure matérielle du gène, l'enchaînement de nucléotides dont il est constitué, qui lui permet, lorsqu'il a été introduit dans une cellule compétente par un procédé technique approprié, d'y induire l'expression d'une protéine.

Au demeurant, cette information ne peut être décryptée qu'à l'issue d'une analyse chimique de la séquence de nucléotides du gène. Elle n'est alors que l'expression formalisée de la fonction que le gène peut exercer dans un milieu cellulaire compétent, lorsqu'il est exprimé sous la forme d'une protéine possédant le cas échéant des propriétés biologiques déterminées.

Dans le domaine de la chimie, il est généralement admis qu'une nouvelle substance, isolée à partir d'une matière plus complexe, peut être brevetée lorsqu'en raison de sa structure propre elle est apte à exercer

une nouvelle fonction dans un environnement approprié, pour y induire un résultat dont la nature n'était pas antérieurement prévisible.

Du point de vue du droit des brevets, il devrait en être de même pour le fragment d'ADN isolé à partir d'un ADN beaucoup plus long, lorsque l'on peut lui faire exercer une fonction au sein d'une culture de cellules compétentes, avec pour résultat la production de quantités importantes d'une protéine dont la nature n'était pas antérieurement connue et dont ont été découvertes, par exemple, d'importantes propriétés thérapeutiques. Donc un fragment d'ADN peut parfois remplir à la fois les conditions de nouveauté, d'activité inventive et d'application industrielle, lui permettant d'être breveté, sauf à être explicitement exclu de la brevetabilité. Aussi doit-on s'interroger sur la validité des motifs d'ordre éthique qui imposeraient une nouvelle réglementation, visant à cette exclusion.

L'article L611-17 du code de la propriété intellectuelle qui vous a été rappelé tout à l'heure dispose : « Le corps humain, ses éléments et ses produits, ainsi que la connaissance de la structure totale ou partielle d'un gène ne peuvent en tant que tels faire l'objet d'un brevet » au titre des inventions susceptibles de porter atteinte à l'ordre public ou aux bonnes mœurs.

Cette exclusion était à l'époque justifiée aux yeux du législateur, au motif que la brevetabilité d'une séquence d'ADN était incompatible avec le principe de non-commercialisation du corps humain ou de ses éléments. Néanmoins, l'application de la même séquence à la production d'une protéine, par exemple une protéine pharmaceutique, pouvait le cas échéant être brevetable.

En d'autres termes, la perception d'une redevance par le titulaire d'un brevet qui l'aurait donné en licence à un industriel qui l'exploiterait, serait incompatible avec le principe de non-commercialisation d'éléments du corps humain, lorsque le brevet porte sur les fragments d'ADN eux-mêmes, mais compatible avec ce principe lorsque le brevet porte seulement sur l'application de ces mêmes fragments à la production d'une protéine à des fins thérapeutiques déterminées.

On peut s'interroger sur la cohérence du raisonnement, puisque, au-delà de la forme de la protection concédée au breveté, l'objet au cœur de la transaction commerciale que constitue la licence est le même dans les deux cas : c'est le fragment d'ADN. Cette apparente incohérence n'existerait plus si le fragment cessait d'être considéré comme un produit du corps humain, ce dont on peut en effet légitimement douter, puisque au plan industriel ces fragments d'ADN seront toujours produits et multipliés en dehors du corps humain, voire synthétisés par voie chimique.

La conséquence logique de cette interrogation est aussi l'absence de bien-fondé de la cause de l'interdiction de brevetabilité de fragments d'ADN pour eux-mêmes. La directive en a pris acte, à notre avis à juste titre, en n'excluant pas de la brevetabilité, sauf cas particuliers, les éléments « isolés du corps humain ou autrement produits par un procédé technique ».

Au demeurant, il est important de souligner que le brevet ne crée pas un droit de propriété sur l'invention en cause, en l'occurrence sur un fragment d'ADN. Le droit de brevet ne va pas au-delà du droit exclusif temporaire d'exploitation reconnu à l'auteur de l'invention, parfois seulement sous réserve de l'agrément des pouvoirs publics, par exemple sous la forme d'une autorisation de mise sur le marché lorsque le brevet porte sur un médicament.

Il s'agit en fait d'un droit exclusif de production par un procédé technique hors du corps humain, de répliques du fragment d'ADN en cause, avec aussi pour corollaire la capacité juridique du breveté à faire obstacle à la production sans son consentement de ces mêmes répliques par des tiers.

Rappelons enfin le rôle que joue le brevet dans le développement de projets, particulièrement pour la production de médicaments nouveaux, en nombre et en qualité. L'absence de brevet serait au contraire cause de raréfaction des projets de développement, car les industriels seraient alors peu désireux d'y engager les investissements requis, souvent considérables, s'ils ne disposaient pas d'un espoir raisonnable d'un retour sur investissement, s'ils risquaient d'être exposés à des concurrences prématurées de la part de tiers qui auraient, eux, plus besoin de faire les mêmes investissements pour commercialiser les mêmes produits.

L'émulation suscitée par le système des brevets peut favoriser l'accélération des recherches et du développement de nouveaux produits, notamment de nouveaux médicaments. L'éthique peut y trouver son compte, le public aussi, puisque le législateur pourra d'autant plus facilement imposer le respect de normes de qualité et de sécurité relativement aux conditions dans lesquelles l'invention doit être exploitée, que le breveté ne sera pas immédiatement exposé à des concurrences « sauvages » de la part de tiers souvent peu scrupuleux qui lui imposeraient de « casser ses propres prix ».

Certes on ne peut parfois exclure certaines dérives qui doivent alors être l'objet de toutes les vigilances, mais est-ce le brevet le coupable ? N'est-ce pas plutôt l'utilisation parfois abusive et transgressive des avancées scientifiques qui serait fautive ? Rabelais ne s'y trompait pas en rappelant bien avant nous que « science sans conscience n'est que ruine de l'âme ».

Giovani Berlinguer, président du Comité national pour la bioéthique, Italie

Brevetabilité du génome

Nous avons beaucoup apprécié en Italie dans le Comité national de bioéthique, je ne dirais pas unanimement parce que l'unanimité n'appartient pas à notre tradition, les avis du Comité français, en particulier l'avis du 8 juin sur la brevetabilité du génome humain, comme nous avons toujours apprécié votre activité qui est à l'avant-garde des Comités nationaux d'éthique.

La préoccupation vient du fait que les brevets se multiplient de façon exponentielle, et que tout le territoire du génome humain sera bientôt occupé. Je ne veux pas dresser un parallèle entre ce système et le système féodal, mais il me semble que pour progresser dans la recherche et dans l'application des connaissances, il faudra bientôt payer un péage comme pour passer un pont, et qu'après le pont, il y aura un autre pont, et sans cesse un autre pont.

Je ne veux rien ajouter aux considérations principales d'ordre juridique et éthique de madame Questiaux et de monsieur Kahn, mais je me demande quelles peuvent être les conséquences pratiques, humaines et sociales de ce phénomène. Je vais partir d'une considération historique.

Dans le siècle qui vient de s'écouler, les conquêtes et les progrès pratiques de la médecine ont eu presque partout une diffusion rapide et presque universelle. Par exemple, les vaccins contre la variole, la poliomyélite et autres, même les antibiotiques, produits industriels, ont été rapidement répandus dans tous les pays du monde, et ont contribué à réduire l'inégalité devant la maladie et à augmenter l'espérance de vie de tous les peuples.

La différence entre les pays dans ce domaine s'est réduite au cours du vingtième siècle. Que se passe-t-il actuellement ? Dès les dernières

années du siècle et jusqu'à maintenant, les applications médicales de la science sont de plus en plus sélectives, c'est un fait. Je me demande : qu'elles peuvent en être les raisons ? Le caractère même de ces progrès peut-être, les intérêts matériels et la pression exercée par les intérêts sur la définition des priorités en termes de santé mondiale, l'insensibilité morale devant la souffrance de la majorité du genre humain, ou peut-être les trois raisons ensemble.

Mais en tous cas, tout cela produit une augmentation des inégalités dans les pays et entre les pays, combiné naturellement à d'autres facteurs. Il y a heureusement un rapport très important publié en France sur l'augmentation des inégalités dans la santé dans ce pays ainsi que dans le monde.

Cette année, nous avons vu fleurir de nombreuses déclarations universelles émanant d'autorités qui ont un poids dans la vie des nations, sur l'exigence de favoriser la dissémination universelle des progrès de la biomédecine : la déclaration des huit grands pouvoirs à Okinawa avec des chiffres, des « targets », la déclaration du millenium des chefs d'État aux Nations unies, la déclaration des droits de l'Union européenne, où l'on parle d'équité en matière de santé. Mais cela ne viendra pas spontanément, car le marché, qui est le meilleur moyen pour développer l'économie et même la liberté humaine, n'est pas suffisant.

Il faudrait exclure du marché le corps humain et ses parties. Cela devrait être une règle générale, universellement reconnue. Or elle est annulée à plusieurs reprises, quelquefois à travers des escamotages, par exemple aux États-Unis où il existe une loi très stricte sur l'interdiction du commerce des organes. Mais les gamètes ne sont pas des organes, on les achète et on les vend. Et l'utérus des mères substitutives ne se vend pas, mais se loue, et c'est alors permis.

Même la directive 44 de 1998 stipule que l'on peut breveter un gène isolé par un procédé technique. J'ai demandé à plusieurs génétistes qu'on m'explique comment on peut isoler un gène sans un procédé technique ; personne ne m'a répondu, et peut-être aurai-je ici cette réponse. C'est aussi pour cela, comme l'a dit monsieur Jospin, que cette directive mérite plusieurs clarifications.

Je veux terminer par un autre parallèle, aussi arbitraire que le précédent et de caractère historique. Je voudrais rappeler qu'à la suite de la grande révolution pasteurienne de la fin du dix-neuvième siècle, avec la grande réussite qu'elle représente pour la santé humaine, on a formulé une équation, « une maladie, un microbe, un vaccin », qui a été utile mais qui a apporté aussi une généralisation, une réduction de toutes les maladies au microbe et de tous les remèdes au vaccin.

Maintenant, il y a une nouvelle équation : « un gène, une maladie, une thérapie ». Je pense qu'avoir insisté sans comprendre l'ensemble des processus, comme nous l'a dit monsieur Kahn, n'a pas eu un résultat positif, ni du point de vue culturel parce que cela réduit l'être humain à son

génomique, ni du point de vue pratique parce que la thérapie génique n'a abouti jusqu'à présent à aucun résultat.

Je continue à être optimiste, parce que je suis convaincu des avantages pratiques. J'ai une grande confiance dans le progrès de la connaissance de l'homme et de la nature que la génétique humaine peut apporter, mais pas à elle seule, et il faut aussi mobiliser d'autres facteurs.

**Mark Cantley,
Commission des Communautés européennes –
Direction de la recherche**

Brevetabilité du génome

Je voudrais remercier le Comité consultatif national d'éthique pour son invitation. Ce n'est pas ici la Commission européenne, et je suis comme le loup dans la bergerie dans ce contexte très national, n'étant pas expert sur le débat en cours ni sur la législation française.

Mais après avoir écouté les orateurs distingués qui m'ont précédé, je me demande ce qu'il me reste à dire. Je voudrais resituer le contexte historique de ce qui s'est passé ces dernières années à Bruxelles. Je suis moi-même de la Direction de la recherche, et je m'exprimerai au nom de la Commission, même si j'y mêle de temps en temps mes opinions personnelles.

Ce n'est plus d'actualité, mais cela fait plus d'un quart de siècle que l'on discute de ces questions de biotechnologies.

J'ai écouté avec intérêt madame Questiaux qui a soulevé le fait que les citoyens soient insuffisamment informés. C'est peut-être vrai pour les questions éthiques, mais le débat a récemment évolué. Si l'on se réfère à la conférence d'Asilomar en février 1975, les questions portaient plus sur la sécurité de l'ADN recombinant. À cette époque, il y a vingt-cinq ans, le débat a touché – mais légèrement – les aspects éthiques du clonage.

Cette évolution du débat a engendré des questions sur la sécurité, l'économie, et, plus récemment, avec une insistance plus poussée, sur les aspects éthiques. Je me souviens d'une enquête menée par l'OCDE lancée en 1982 dont le rapport, paru en 1985, était intitulé *Biotechnologies et protection par brevet*. C'était une analyse internationale qui remarquait : « Il est désormais clair et évidemment admis par les industriels du secteur biotechnologique que les investissements internationaux vont de préférence aux pays dont le système de protection dans le domaine de la biotechnologie est solide et efficace, notamment aux États-Unis et au

Japon. » On avait remarqué que, dans aucun autre domaine de technologies anciennes ou nouvelles, les législations nationales ne différaient autant que dans le domaine de la biotechnologie.

Dans presque tous les aspects importants de la protection par brevet de ce domaine de la biotechnologie, les réponses aux questionnaires de l'OCDE ont mis en évidence un éventail très large d'opinions et de procédures légales différentes. Si l'on examine les nombreuses différences existant entre les législations des pays membres de l'OCDE, on constate que les lois aux États-Unis et au Japon sont dans l'ensemble plus souples et plus ouvertes aux nouveaux développements de la biotechnologie que ne le sont les lois de nombreux pays membres de l'Union européenne.

Ce rapport, paru en 1985, avait suscité beaucoup de discussions, d'abord à l'intérieur de la Commission, et surtout dans le service industrie et marché intérieur. En octobre 1988, suite à des consultations larges et complexes, la Commission a finalement adopté la proposition qui, en 1998 est devenue la directive sur la protection des inventions biotechnologiques.

Pourquoi nous a-t-il fallu dix ans, une décennie de débats et de consultations, pour arriver à cette loi ? Je dirais qu'il y a eu une évolution, et beaucoup d'interactions entre la proposition de la directive sur la protection des inventions, et d'autres événements ou développements en cours. Par exemple, avec la proposition pour la mise en vigueur d'un système communautaire pour la protection des obtentions végétales. C'est un débat qui a duré environ deux ans. Il y a eu ensuite l'interaction avec la Convention sur la diversité biologique, adoptée en 1992. Puis ont été lancés les grands débats sur les questions de brevetabilité des gènes ou du génome humain.

J'hésite sur le terme « génome humain », parce que, surtout du point de vue scientifique, le génome dont on parle tant présuppose qu'il y a « un génome ». On parle du génome humain, mais le génome est un assemblage, une grande chaîne moléculaire d'ADN qui comporte des dizaines de milliers de gènes. Quant aux gènes, par exemple pour l'hémoglobine, ils sont très semblables pour différentes espèces. C'est l'une des conclusions les plus frappantes de toute la génomique. Entre le crocodile et des oiseaux dans l'Himalaya, on remarque que les gènes de l'hémoglobine ne sont pas identiques : il y a une petite différence, car le crocodile est un habitant des marais qui peut rester plusieurs minutes sans respirer, alors que l'oiseau dans l'Himalaya vit à 8 000 mètres d'altitude.

Donc, la machinerie génétique présente ces petites différences qui sont très intéressantes pour l'ingénieur moléculaire. Pour moi, ces différences techniques dans la machinerie n'ont rien d'éthique. J'essaie simplement de souligner que l'on parle à ce niveau-là de machinerie moléculaire. Et à ce niveau-là, il n'y a que peu d'éthique dans le débat.

Je souligne cette évolution du débat sur les aspects de la sécurité, et les aspects économiques, mis en évidence par l'OCDE, puis le débat sur le problème de l'éthique. En même temps que la loi évoluait, nous avons porté notre attention sur les aspects éthiques, et en particulier la Commission européenne a mis en place en 1991 un groupe de conseillers pour l'éthique des biotechnologies. En 1997, ce groupe s'est élargi, son mandat s'est modifié, et son titre est devenu le groupe européen d'éthique

des sciences et des nouvelles technologies. Vous remarquerez que dans cette nouvelle dénomination, l'accent n'est plus mis uniquement sur les biotechnologies – enlevant ainsi, si l'on me permet de le dire, une espèce de stigmatisation – mais recouvre un domaine plus large.

Je voudrais vous exposer quelques-unes des recommandations de ce groupe de conseillers, qui ont eu une influence très importante sur la rédaction de la directive.

Déjà, en 1993, le groupe avait formulé un avis qui soulignait des principes importants.

Avis n° 3 du 1^{er} octobre 1993

La protection juridique des inventions biotechnologiques

Extraits de l'avis :

« [...] Étant rappelée l'impérieuse nécessité de protéger la dignité humaine [...] il n'y a pas d'objections éthiques à la brevetabilité des inventions biotechnologiques en tant que telles [...] Il est [cependant] urgent de clarifier certaines notions et le champ d'application de certaines dispositions de la directive [...] **Les gènes et les séquences de gènes dont les fonctions ne sont pas connues devraient être expressément exclus de la protection par brevet** [...] En outre, la Communauté devrait se prononcer contre l'exploitation commerciale du corps humain [...] L'impératif démocratique commande de familiariser le public avec les implications sociales, juridiques et éthiques de la biotechnologie [...]. »

Leur avis de septembre 1996 s'adresse à une des questions les plus controversées dans le long débat sur la directive communautaire.

Avis n° 8 du 25 septembre 1996

La brevetabilité des inventions portant sur des éléments d'origine humaine

Extraits de l'avis :

« [...] La simple connaissance de la structure totale ou partielle d'un gène ne peut faire l'objet d'un brevet [...] [suivant les] conditions habituelles de la brevetabilité, [mais également] selon le principe éthique de non-commercialisation du corps humain [...] aucun brevet ne peut être délivré sur le corps humain ou ses éléments [...] [aucune] rémunération ne peut être allouée à la personne sur laquelle les prélèvements sont opérés [...] Une invention tirée de l'utilisation d'éléments d'origine humaine dont le prélèvement aurait été réalisé sans respecter le principe du consentement ne répondrait pas aux exigences éthiques [...] La délivrance d'un brevet n'est acceptable que si, d'une part, [l'invention] ouvre la voie à des nouvelles possibilités [...] et si, d'autre part, l'application est suffisamment précise et identifiée [...] L'affirmation des droits des citoyens dans l'Union européenne exige que les avantages économiques découlant du développement des biotechnologies n'affectent pas le respect des exigences éthiques [...]. »

Nous voyons que la discussion porte également sur les questions des cellules souches, mais je vais me focaliser sur les autres points. Vous trouverez, dans le résumé de ces recommandations, un constat sur la problématique en question, puis des extraits des recommandations, déjà bien mises en évidence par les autres interventions.

On souligne l'impérieuse nécessité de protéger la dignité humaine ; et l'absence d'objection éthique à la brevetabilité des inventions biotechnologiques en tant que telles. Mais il y a maintenant urgence pour clarifier certaines notions et le champ d'application de certaines dispositions de cette directive, parce que vous vous rappelez que la directive a été proposée et adoptée en 1998. Maintenant on arrive à la directive elle-même. Il faut souligner la concordance entre le texte des avis de ce groupe de conseillers, et le texte de la directive elle-même, ceci pour préciser que ce n'est pas à la légère qu'ont été adoptés ces textes tellement au cœur de l'actualité.

Chaque directive est précédée d'une longue liste de « considérants » qui n'ont pas de poids juridique formel, mais qui peuvent être cités comme preuve de l'intention des législateurs.

**Directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil
du 6 juillet 1998 relative à la protection juridique des inventions
biotechnologiques**, *Journal officiel*, n° L 213 du 30/07/1998, p. 0013-0021

Extraits des « considérants » :

14) considérant qu'un brevet d'invention n'autorise pas son titulaire à mettre l'invention en œuvre, mais se borne à lui conférer le droit d'interdire aux tiers de l'exploiter à des fins industrielles et commerciales ; que, dès lors, le droit des brevets **n'est pas susceptible de remplacer ni de rendre superflues les législations nationales, européennes ou internationales, fixant d'éventuelles limitations ou interdictions**, ou organisant un contrôle de la recherche et de l'utilisation ou de la commercialisation de ses résultats, notamment par rapport aux exigences de santé publique, de sécurité, de protection de l'environnement, de protection des animaux, de préservation de la diversité génétique et par rapport au respect de certaines normes éthiques ;

(19) considérant que **l'avis n° 8 du groupe de conseillers pour l'éthique de la biotechnologie de la Commission européenne a été pris en compte**.

On souligne, dans le considérant n° 14, qu'un brevet d'invention n'est pas susceptible de remplacer ni de rendre superflues les législations nationales, européennes ou internationales, fixant d'éventuelles limitations ou interdictions. Cela signifie, par exemple, que j'ai le droit de breveter n'importe quelle sorte d'arme, mais que je ne peux pas l'utiliser sur la place de la Concorde parce qu'il y a d'autres lois qui protègent la population de mes exercices militaires.

Également, le considérant n° 19 fait référence à la recommandation n° 8 du groupe (citée ci-dessus) qui a été prise en compte. Il est prévu que ce groupe de conseillers, dont le mandat s'achève l'année prochaine, sera sans doute renforcé ou reconduit dans l'avenir.

Je ne veux pas vous ennuyer avec tous les 40 ou 50 considérants, mais j'ai sélectionné le n° 39 qui fait référence à l'ordre public et aux bonnes mœurs, notamment à des principes éthiques et moraux dont le respect s'impose tout particulièrement en matière de biotechnologie, en raison de la portée potentielle des inventions dans ce domaine et leur lien inhérent à la matière vivante.

**Directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil
du 6 juillet 1998 relative à la protection juridique des inventions
biotechnologiques**, *Journal officiel*, n° L 213 du 30/07/1998, p. 0013-0021

Extraits des « considérants » :

(39) considérant que l'ordre public et les bonnes mœurs correspondent notamment à des principes éthiques ou moraux reconnus dans un État membre, dont le respect s'impose tout particulièrement en matière de biotechnologie en raison de la portée potentielle des inventions dans ce domaine et de leur lien inhérent avec la matière vivante ; que ces principes éthiques ou moraux complètent les examens juridiques normaux de la législation sur les brevets, quel que soit le domaine technique de l'invention ;

(44) considérant que le groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies de la Commission évalue tous les aspects éthiques liés à la biotechnologie ; que, à cet égard, il convient de remarquer que la consultation de ce groupe, y compris en ce qui concerne le droit des brevets, ne peut se situer qu'au niveau de l'évaluation de la biotechnologie au regard des principes éthiques fondamentaux.

Le considérant n° 44 nous rappelle que le groupe évalue tous les aspects éthiques liés à la biotechnologie, et souligne que la consultation de ce groupe, y compris en ce qui concerne le droit des brevets, ne peut se situer qu'au niveau de l'évaluation de la biotechnologie au regard des principes éthiques fondamentaux.

Après cette longue liste de considérants, on arrive finalement au texte de la directive que vous connaissez sans doute par cœur maintenant. C'est l'article n° 5 qui touche aux questions les plus chaudement débattues, à l'époque, dans les institutions de l'Union européenne

**Directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil
du 6 juillet 1998 relative à la protection juridique des inventions
biotechnologiques**, *Journal officiel*, n° L 213 du 30/07/1998, p. 0013-0021

Article 5 :

1. le corps humain, aux différents stades de sa constitution et de son développement, ainsi que la simple découverte d'un de ses éléments, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables ;
 2. un élément isolé du corps humain ou autrement produit par un procédé technique, y compris **la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable**, même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel ;
 3. l'application industrielle d'une séquence ou d'une séquence partielle d'un gène doit être concrètement exposée dans la demande de brevet.
-

Le paragraphe n° 1 constate que « le corps humain aux différents stades de sa constitution et de son développement ainsi que la simple découverte de ses éléments y compris la séquence, ou la séquence partielle d'un gène, ne peuvent constituer des inventions brevetables » ; c'est bien clair.

Le paragraphe n° 2 introduit une nuance importante : « Un élément isolé du corps humain ou autrement produit par un procédé technique, y compris la séquence ou la séquence partielle d'un gène, peut constituer une invention brevetable même si la structure de cet élément est identique à celle d'un élément naturel. »

Je soulignerai ici les mots « peut constituer », parce qu'il faut reconnaître que s'appliquent toujours toutes les autres conditions à respecter de la loi du brevet, y compris son caractère dynamique, et le fait que ce qui était brevetable, il y a deux ou trois ans, ne le sera peut-être pas l'année prochaine parce que ce n'est plus aussi novateur.

Le paragraphe 3 souligne : « L'application industrielle d'une séquence ou d'une séquence partielle d'un gène doit être concrètement exposée dans la demande de brevet. » La question de l'interprétation de ces paragraphes dans la mise en œuvre de la législation nationale fournit beaucoup de matière au débat, mais les grands principes sont assez bien indiqués dans les recommandations du groupe de conseillers et dans les considérants de cette directive.

Il reste toujours les exclusions citées dans le premier paragraphe de l'article 6.

**Directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil
du 6 juillet 1998 relative à la protection juridique des inventions
biotechnologiques, *Journal officiel*, n° L 213 du 30/07/1998, p. 0013-0021**

Article 6 :

1. les inventions dont l'exploitation commerciale serait contraire à l'ordre public ou aux bonnes mœurs sont exclues de la brevetabilité, l'exploitation ne pouvant être considérée comme telle du seul fait qu'elle est interdite par une disposition légale ou réglementaire ;
2. au titre du paragraphe 1 ne sont notamment pas brevetables : a) les procédés de clonage des êtres humains ; b) les procédés de modification de l'identité génétique germinale de l'être humain ; c) les utilisations d'embryons humains à des fins industrielles ou commerciales ; d) les procédés de modification de l'identité génétique des animaux de nature à provoquer chez eux des souffrances sans utilité médicale substantielle pour l'homme ou l'animal, ainsi que les animaux issus de tels procédés.

Article 7 : le groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies de la Commission évalue tous les aspects éthiques liés à la biotechnologie.

Cet article ne fait que répéter pour cohérence les exclusions qui se trouvent dans l'article homologue de la convention du brevet européen.

Les mêmes exclusions sont reprises également dans l'accord TRIPS ¹ de l'OMC, signé à Marrakech en 1994. L'article 7 de la directive souligne encore une fois le rôle du groupe européen d'éthique qui évalue tous les aspects éthiques liés à la biotechnologie.

Tout cela pour souligner que cette législation européenne n'a pas été adoptée à la légère par les institutions de l'Union européenne. Il est évident que dans ce siècle qui débute et où l'économie mondiale est de plus en plus fondée sur la connaissance, nous sommes dans une situation de mondialisation.

Il y a une interaction croissante entre l'informatisation des sciences, notamment des sciences du vivant, et surtout la génomique qui représente, en effet, le triomphe du réductionnisme : la molécularisation des sciences du vivant. La précision qu'apporte cette informatisation, cette molécularisation, nous permet de réduire énormément les volumes, les masses physiques de notre économie, ce que l'on peut appeler la dématérialisation, et tout cela arrive sur le plan mondial avec la facilité des nouvelles techniques de l'information.

Ceci nous oblige à reconnaître, bon gré mal gré, l'énorme effort réalisé par le secteur privé sur les dépôts de demandes de brevets. Il y a des centaines de milliers de séquences qui font déjà l'objet, soit d'applications soit de brevets déjà accordés, surtout par des sociétés basées aux États-Unis. C'est une dimension économique que nous ne devrions pas ignorer.

Commercial Genome Patenting Activity, Feb. 2000

	Incyte Pharmaceu- ticals	Human Genome Sciences	Hyseq	Celera Genomics	Genset	Millennium Pharmaceu- ticals
ESTs						
Filed	1.2M	Undisclosed	0.9M	None	90,000 ²	Undisclosed
Issued	1	None	None	None	None	1
Full genes						
Filed	6,500+	7,500+	5,000+	6,500+ ³	2,500+ ⁴	Undisclosed
Issued	490	112	None	None	50+	50 (approx)

Source: *Signals Magazine*, special issue, February 2000, "Homestead 2000: The Genome"

Footnotes:

1. Total ESTs generated: 2.5M (approx.);

2. 5' UTR ESTs (approx.). Other ESTs: undisclosed;

3. As of 20 Oct 1999. Described as "new gene fragments. Included ... are receptors, ion channels and secreted proteins";

4. Full-length cDNA.

Évidemment, devenir dépendante de brevets adoptés ailleurs dans le monde est un inconvénient pour l'Europe, pour dire le moins.

1. « Trade-related Intellectual Property Rights »

Il y a également dans le Tiers Monde, les problèmes de la propriété intellectuelle, et de la valorisation des ressources génétiques mises en évidence par la Convention sur la diversité biologique. Ce sont des questions d'interprétation également débattues actuellement : les accords comme TRIPS de l'OMC, les implications des articles 15 et 16 de la Convention sur la diversité biologique et les accords sur les ressources génétiques débattues au sein de l'Organisation agro-alimentaire (FAO) des Nations unies.

Il est évident que les gouvernements du Tiers Monde, à l'instar du Brésil et de l'Inde, doivent reconnaître que ces nouvelles structures, ces nouveaux instruments, créent des occasions mais aussi des menaces. Les instruments de propriété intellectuelle sont indispensables dans une économie de plus en plus basée sur ces connaissances, mais il faut les comprendre, les utiliser, les maîtriser, pour assurer la bonne valorisation de ses propres ressources, intellectuelles aussi bien que biologiques.

Je crois qu'il faut élargir le débat à ces implications mondiales et réfléchir à ce qu'a fait le Nuffield Council à Londres dans son rapport ¹ sur les aspects éthiques et sociaux des plantes génétiquement modifiées. Dans ce rapport, les auteurs ont souligné cet aspect : « Force est de reconnaître l'impératif moral de mettre les cultures transgéniques facilement et à prix raisonnable à la disposition des pays en voie de développement. »

Il faut travailler aussi bien sur un plan mondial que sur un plan européen et national. J'ai essayé par mes remarques de situer dans un contexte plus historique et géographiquement plus large les défis auxquels nous devons faire face.

1. « Genetically modified crops : the ethical and social issues », Nuffield Council on Bioethics, Londres, mai 1999.

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

Sadek Béloucif,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

Nous allons ouvrir cette deuxième partie, qui témoigne en fait de la diversité des tâches dévolues au Comité d'éthique, qui peut être amené à réfléchir sur l'avenir, tel que nous venons de le voir, mais aussi à analyser le passé, ou à tenter de le faire, en se souciant des valeurs morales communes.

Nous allons discuter des réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale qui est un projet que l'ensemble des membres avait à cœur. Je voudrais saluer le courage et le travail de ses rédacteurs principaux : madame Barrier, monsieur Boué mais également messieurs Gérard Bréard, Jean-François Collange ainsi que Denys Pellerin. Pour ne pas prendre de retard, je laisse la parole à l'un des premiers rapporteurs experts, monsieur André Boué.

André Boué,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

Cette réflexion concerne en fait la périnatalogie, c'est-à-dire l'ensemble des soins pendant la grossesse et à la naissance. Comme vous le savez, d'extraordinaires progrès ont été faits dans ce domaine au cours des trente ou quarante dernières années, notamment dans la connaissance de la biologie de la reproduction et du développement, dans l'amélioration de la surveillance médicale de la grossesse et, parallèlement, dans les mesures sociales pour la mère et l'enfant. Les innovations techniques en réanimation néonatale et les moyens thérapeutiques médicaux et chirurgicaux progressent chaque jour.

Pourtant, chaque année en France, 20 000 enfants naissent encore en situation de détresse vitale et doivent être hospitalisés dans des services de réanimation néonatale. Les progrès médicaux ont largement amélioré les chances de survie des nouveau-nés, mais certains enfants restent atteints de lésions sévères, en particulier cérébrales, responsables de séquelles neurologiques qui nécessiteront une prise en charge de ces enfants toute leur vie.

Malheureusement, le nombre d'enfants handicapés n'a pas diminué. Ceci constitue toujours un grave problème de santé publique. C'est pourquoi le Comité d'éthique, à la demande de certains néonatalogistes, a entrepris une très longue réflexion ayant nécessité plusieurs années et qui est présentée dans un rapport établi au mois de septembre. Avec le concours de Geneviève Barrier, nous allons vous exposer les principaux points.

Quelles sont les circonstances qui mettent en péril la vie du nouveau-né ? Je ne retiendrai que deux grandes causes.

La première, c'est la grande prématurité. Il faut noter que la dernière enquête nationale publiée en juin 2000 montre qu'entre 1995 et 1998 la

proportion d'enfants nés avant trente-sept semaines a augmenté, passant de 5,9 % à 6,10 %. Les facteurs de risque sont multiples, et le rapport indique que le nombre de naissances multiples a nettement augmenté.. De 2,5 % des naissances en 1995, on passe à 3,5 % en 1998, soit 1 % de plus. Quelques études montrent toutes les conséquences des handicaps majeurs de ces enfants, et le caractère dramatique des situations.

Il faut aussi savoir que les détresses néonatales touchent également des enfants nés à terme, avec de multiples problèmes que rien ne laissait prévoir, et qui peuvent survenir lors de l'accouchement, en particulier des anoxies cérébrales prolongées ou des syndromes malformatifs. Ces situations de détresse peuvent survenir dans des maternités éloignées des services de soins intensifs, ce qui pose le problème du transfert d'urgence de ces enfants et malheureusement les bons résultats de la réanimation s'en trouvent évidemment diminués.

Le Comité d'éthique a donc centré sa réflexion sur un double impératif. D'abord, essayer de prévenir autant que possible la survenue de la détresse vitale à la naissance, et, si elle survient, de faire face à ces problèmes avec compassion, justesse et humanité. Il s'agit de réflexions, qui n'ont pas pour objet d'édicter des règles ou des recommandations à l'usage des équipes médicales et de tous ceux qui s'occupent de ces problèmes, mais d'aider à rechercher la meilleure solution en éclairant les données qui doivent être prises en compte.

Le premier impératif est une politique de prévention qui tende à réduire le nombre considérable des détresses vitales à la naissance. Il faut poursuivre l'organisation des soins en appliquant les textes existants portant sur le fonctionnement des maternités. Il ne s'agit pas de créer, mais d'**appliquer** des textes qui existent.

Deuxièmement, dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, le Comité d'éthique a suggéré d'encadrer la prescription médicale des inducteurs de l'ovulation responsables du nombre croissant de grossesses multiples, comme on encadre les techniques de fécondation *in vitro*. Il faut développer les recherches sur les diagnostics plus précoces, l'imagerie ou encore sur les possibilités de restauration fonctionnelle grâce à de meilleures connaissances en neurobiologie.

Mais quels que soient les succès qu'on attendrait de ces recherches et de ces améliorations, il y aura toujours des détresses à la naissance et il faudra y faire face.

Dans son rapport, le Comité insiste sur deux grands domaines de réflexion éthique : d'abord ne pas nuire, ensuite associer les parents. Vous savez que le principe de non-nuisance, *primum non nocere*, est l'un des thèmes fondamentaux de la bioéthique. Il ne faut pas nuire, il faut prévenir et supprimer l'effet nocif, apporter un effet bénéfique.

Pour avoir une valeur opérationnelle, ces préceptes abstraits doivent être rapportés à ce que, d'une part, on considère comme souhaitable, d'autre part, à ce que nous voulons éviter. Le souhaitable n'est défini qu'en termes de droits de la personne et de respect de sa dignité. Notre souhait

est de se préserver de l'apparition d'un handicap qui remettrait en cause le principe de bienfaisance, afin d'éviter ce handicap majeur qui pèse sur le nouveau-né dans l'instant présent, mais aussi dans son avenir, et pour ceux qui l'ont pris en charge.

On retrouve ici une difficulté majeure. Les handicaps sévères en question ne sont pas toujours le fruit de ce qu'imposerait la nature ou le destin, mais sont parfois le revers d'actes délibérés de l'homme, fruits d'une médecine de plus en plus performante. Le refus de nuire trouve sa première application dans le rejet de toute forme d'acharnement thérapeutique.

Le Comité d'éthique définit l'acharnement thérapeutique comme une obstination déraisonnable, refusant par un raisonnement buté de reconnaître qu'un nouveau-né est voué à la mort ou qu'il n'est pas curable. Dans le processus de réflexion éthique sur la mise en œuvre de ce principe de non-nuisance, l'équipe médicale va être confrontée à différents facteurs.

D'abord l'urgence et l'incertitude. Il faut souvent prendre dans l'urgence des décisions éventuellement lourdes de conséquences, malgré la difficulté voire l'impossibilité dans l'immédiat d'établir un pronostic quant à l'évolution future de l'enfant. Rassembler les critères objectifs permettant de conclure que la poursuite de traitements est vaine se heurte à la difficile appréciation des limites de la vie, des séquelles possibles, même si l'on considère les différents scores de gravité disponibles.

Deuxièmement, il y a l'absence de consensus sur le bénéfice recherché, sur la hiérarchie des priorités devant guider les actes. Certains insistent plutôt sur la préservation de la vie de l'enfant, d'autres sur les handicaps engendrés entravant l'épanouissement autonome de l'enfant et pesant lourdement sur les liens familiaux. La tension éthique entre ces deux perspectives est exaspérée par le fait qu'il s'agit le plus souvent de choisir non pas entre la vie et la mort, mais entre la certitude de la mort et l'incertitude de l'état de l'enfant.

En fait, et nous le reverrons dans le troisième élément, il faut aussi considérer l'appréciation des parents, protecteurs naturels de l'enfant. Toutes ces éventualités, y compris celles d'un acte extrême, doivent être prises en considération dès la mise en œuvre d'une réanimation initiale, malgré et peut-être à cause de l'incertitude sur les conséquences.

La décision d'entreprendre une réanimation pour faire survivre un enfant entraîne l'acceptation du risque de laisser survenir le handicap. Si l'enfant acquiert une autonomie respiratoire tout en restant dépendant des soins intensifs, cette situation aura été souvent la conséquence directe de la décision initiale de tenter de le sauver à tout prix. Peut-on envisager de ne pas réanimer tous les nouveau-nés en détresse vitale pour éviter d'avoir à décider ultérieurement un arrêt de vie ? C'est donc à ce moment initial de la décision de la réanimation que s'engagent toute la réflexion et la responsabilité éthique.

Comme on vient de l'évoquer, il faut associer les parents, respecter la dignité du nouveau-né. En fait il convient de respecter son entourage. Ce qui dans la médecine des adultes relève du consentement libre et

éclairé revient ici à ceux qui ont conçu l'enfant. L'implication des parents est essentielle, car cela révèle un respect pour eux-mêmes mais aussi à l'égard de l'enfant dans sa famille, afin de préparer et préserver au mieux l'avenir.

La manière de donner l'information doit permettre de favoriser leur cheminement lors de cette épreuve tragique, en établissant un véritable partage qui ne laisse pas les parents seuls avec leurs questions et leurs hésitations. Respecter les parents implique une recherche commune de la solution la plus humaine engageant parents et soignants. Le dialogue tiendra compte des forces et des faiblesses des parents qui auront à assurer la charge de l'enfant après la sortie des soins intensifs.

Les données médicales prospectives, de même que leurs conséquences sur le plan des capacités de l'enfant à devenir autonome et à établir des relations avec son entourage et le monde qui l'entoure, doivent être explorées sans *a priori* et sans cacher toutes les incertitudes qui caractérisent le pronostic médical.

L'extrême difficulté des décisions en réanimation néonatale explique pourquoi des équipes décident parfois d'ouvrir la discussion à d'autres personnes. La pratique consistant à solliciter la participation à la discussion précédant la prise de décision d'un médecin extérieur à l'équipe soignante, en particulier s'il est spécialiste de la prise en charge d'enfants handicapés, mérite d'être envisagée, ainsi que la participation de bénévoles, notamment les associations de familles ou de malades.

Ces lieux d'échange pourraient compléter l'action essentielle des psychologues, des psychiatres et des équipes soignantes auprès des parents. Ces psychologues et psychiatres ont également à s'occuper des équipes médicales qui éprouvent aussi une détresse psychologique et morale qui nécessite une prise en charge.

Ces réflexions générales vont guider les attitudes face à l'évolution de ces situations de détresse, et Geneviève Barrier va prendre le relais pour vous parler de ces situations.

Geneviève Barrier,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

André Boué vous a décrit les grands principes qui ont guidé notre réflexion. Il n'a pas été facile de définir ces principes, mais il est encore plus difficile de les appliquer dans la pratique. Le plan que je vous propose est d'essayer de voir comment on peut les appliquer.

Premier point : faut-il commencer systématiquement une réanimation à la naissance quel que soit l'état du nouveau-né ? Si l'on a commencé, est-on tenu de la poursuivre ? Ou bien s'agit-il dans certains cas d'un acharnement thérapeutique ? Est-on autorisé à arrêter un acharnement thérapeutique ? À ce moment-là, quand, comment et dans quelles conditions techniques et éthiques ? Et enfin, comment faut-il traiter les enfants qui, porteurs de handicap, continueront ensuite leur vie autonome ?

Faut-il commencer systématiquement la réanimation d'un nouveau-né quel que soit son état ? Il y a un cas très différent des autres, qui est celui de l'enfant dont on sait avant la naissance qu'il est porteur de graves malformations, qu'il est porteur d'une association de malformations multiples qui rendront sa survie problématique ou misérable, et qu'il est voué à la mort dans un avenir relativement proche.

Je prendrai comme type de description le cas de l'anencéphalie, c'est-à-dire celui de l'enfant qui est dépourvu de cortex cérébral. Il nous a semblé que c'était le seul cas où l'on pouvait admettre qu'aucune réanimation ne doit être commencée à la naissance. On sait que cette réanimation sera illusoire, que l'on gagnera quelques heures qui n'amèneront à rien, si les parents ont pu être consultés, prévenus de l'état de leur enfant, on a pu commencer à les aider à faire leur travail de deuil et les assister. Ils sont prévenus que l'avenir de l'enfant est tout à fait prévu comme bref et aléatoire ; il nous semble qu'à ce moment-là, on peut s'abstenir.

Dans tous les autres cas, la question qui se pose est la question de l'urgence. Un certain nombre de nouveau-nés naissent à un moment imprévu. Même si une pathologie antérieure était prévue, et devant la menace d'un accouchement prématuré, quel que soit l'état de l'enfant, la décision de ne pas tout mettre en œuvre ne serait pas acceptable, parce que nos connaissances sont limitées, et que l'on ne connaît pas l'état de l'enfant. On ne dispose d'aucune donnée antérieure de valeur diagnostique ou pronostique. La patiente arrive souvent en urgence, sans examen antérieur disponible. On dispose de données non concluantes ou inexactes au moment de la naissance. Parfois c'est l'accouchement qui s'est mal passé et qui est responsable d'une souffrance fœtale, par exemple une anoxie sévère.

Dans ce cas, la décision est prise par la seule équipe médicale présente en salle de naissance, et il n'est pas possible, dans un contexte d'urgence, de faire appel à une réaction réfléchie de la part des parents.

Malgré les progrès techniques, en particulier de l'imagerie médicale, on manque d'indices prédictifs immédiats pour évaluer l'état cérébral, en l'absence de malformations évidentes. Devant cette difficulté majeure qu'est l'incertitude, nous pensons qu'il faut immédiatement, dans les minutes qui suivent la naissance, à la suite d'une détresse néonatale, entreprendre la réanimation.

Ce qui veut dire qu'au bout d'un certain temps, qui pour les praticiens se joue dans l'heure qui suit la naissance, s'il s'avère que cette réanimation ne donne pas les résultats escomptés, que le cœur ne repart pas, que l'enfant ne respire pas, que nous n'avons pas de pouls et que l'état de mort cérébrale a l'air d'être avéré, il faut arrêter la réanimation.

Commencer une réanimation systématique suppose que l'on soit capable d'arrêter cette réanimation si l'on estime que les résultats escomptés ne sont pas acceptables. Alors quand faut-il arrêter ? Voilà une question. Je vous propose une réflexion et je vous dis tout de suite que je ne sais pas. Ce que je peux dire, c'est qu'il faut avoir une grande humilité. Il faut essayer de penser vraiment à l'avenir de l'enfant, et il faut, compte tenu de ce que nous savons, essayer de faire le moins mal possible.

Dans le cas où il semblerait que la survie physique de l'enfant paraisse possible alors qu'on est incapable d'apprécier les séquelles, l'attitude de la majorité des néonatalogistes est fondée sur la reconnaissance d'un *a priori* de vie pour tout nouveau-né en détresse. Ce qui conduit à mettre en route ce qu'ils appellent une réanimation d'attente, jusqu'à ce que soient réunis les éléments du pronostic. Cette attitude repose sur l'acceptation d'arrêter cette réanimation lorsque les éléments du pronostic seront évidemment réunis.

Je dois vous dire que nous avons effectué une étude sur tous les SMUR, ambulance pédiatrique des SAMU d'Île-de-France, sur le transport des nouveau-nés que nous avons réanimés et transférés dans des services de réanimation néonatale. Cette étude a montré que, sur les 126 enfants prématurés nés avant vingt-six semaines d'aménorrhée, la mortalité globale était de 65 % au premier jour. Il n'y a aucun survivant chez les

enfants nés à vingt-deux ou vingt-trois semaines. Il y a 76 % de décès chez les enfants nés à vingt-quatre semaines et 60 % à vingt-cinq semaines.

Ce risque est beaucoup plus élevé, comme vous l'a dit André Boué, pour les grands prématurés transférés après la naissance dans un service de réanimation que pour ceux qui naissent dans une structure hospitalière associant le service d'accouchement et les soins intensifs de néonatalogie ou de réanimation. Nous y reviendrons à la fin de mon exposé.

Mais il y a aussi une classe d'enfants nés en état de mort apparente qui ne sont pas les grands prématurés, mais qui sont des enfants à terme. Depuis des années, l'attention s'est surtout portée sur la grande prématurité, et l'on s'est moins interrogé sur l'évolution des enfants à terme. Or il se trouve que des enfants nés à terme ont de multiples problèmes que rien ne laissait prévoir, et qui peuvent se poser lors de l'accouchement ou qui peuvent être découverts à la naissance.

Ces détresses peuvent être dues à de multiples causes : des anomalies du développement, des troubles de la coagulation, des maladies auto-immunes, des infections, des hypotrophies importantes. Elles peuvent résulter de différents troubles d'origine maternelle ou fœtale. Enfin, lors de l'accouchement, des difficultés obstétricales peuvent entraîner une anoxie néonatale prolongée à l'origine de séquelles neurologiques très graves, et notamment des infirmités motrices cérébrales.

Certaines de ces détresses sont transitoires, et l'état de l'enfant se normalisera grâce à des soins appropriés. D'autres sont susceptibles d'entraîner des séquelles sensori-motrices ou des difficultés d'apprentissage importantes. Enfin, environ 2,5 % des nouveau-nés sont atteints de malformations congénitales. Les malformations graves, souvent multiples, sont responsables d'une importante mortalité néonatale précoce au cours de la première semaine de vie. Ces situations de détresse peuvent donc survenir dans des maternités qui sont éloignées des centres où ces enfants seront pris en charge ou opérés.

Lorsque, à la naissance, les possibilités de survie sans séquelles sont nulles ou faibles, la mise en route d'une réanimation systématique d'attente impose donc de poser la question de l'acharnement thérapeutique néonatal. En ce sens, il nous a semblé que la réanimation d'attente n'était justifiée, premièrement que si les possibilités de survie n'étaient pas nulles, deuxièmement que si l'on savait mettre un terme à l'obstination thérapeutique avant qu'elle ne devienne un acharnement.

Dans cette situation, l'arrêt de la réanimation est ici assimilé à l'arrêt de l'acharnement thérapeutique. Nous savons bien qu'un conflit peut persister entre ceux qui pensent à la valeur sacrée accordée à la vie et le principe de bienfaisance qui vous a été exposé par André Boué, qui invoqueraient une évaluation au cas par cas du bénéfice attendu par l'enfant au regard des conséquences évitées.

Dans le rapport n° 63, nous avons évoqué les situations de fin de vie et nous avons reconnu la légitimité de tels questionnements. Lorsque la survie à court ou moyen terme est estimée nulle, ou devant l'extrême

gravité des lésions et de leurs très sévères conséquences lointaines, nous avons admis qu'une vie en survie ne devait pas être engloutie dans le pur artifice, et que l'arrêt de l'artifice n'était pas l'interruption de la vie mais l'interruption de la suspension artificielle de la mort.

Dans ce cas, où la réanimation relève non seulement de l'acharnement thérapeutique mais, outre une apparence trompeuse de soins, peut laisser croire aux parents à un espoir illusoire que leur enfant pourrait guérir, il nous a semblé que le cheminement le plus humain avec les parents passait plutôt par l'aveu explicite des limites des possibilités médicales.

Si la situation incertaine et lourde de menaces est annoncée d'emblée aux parents et suivie pas à pas, elle sera mieux comprise, mieux suivie dans son évolution jusqu'au terme de ses possibilités. Cela atténuera la douleur du passage de l'espoir à l'acceptation de la réalité, et contribuera au nécessaire travail de deuil. Bien entendu, tant que le nouveau-né vit, le recours aux soins palliatifs s'impose vis-à-vis de lui comme de toute personne humaine à tout âge.

Ces soins doivent succéder aux gestes de réanimation dont l'ambition était d'ordre curatif. Il arrive cependant, et c'est le cas le plus difficile à envisager, qu'au bout d'un certain nombre de jours de réanimation le nouveau-né ait repris une autonomie respiratoire. Dans ce cas, la question se posera de savoir quelle sera la conduite des médecins, puisqu'un bilan aura été fait, en particulier un bilan cérébral qui permettra d'identifier les séquelles possibles, et de poser la question en des termes nouveaux. Les obstétriciens ici présents traiteront ce sujet.

La question qui nous est posée est une question éthique majeure. On nous demande quelles sont les exigences éthiques qui guident l'application du principe de bienfaisance à la médecine néonatale. Nous avons estimé que cette exigence éthique devait s'imposer à tous les niveaux d'intervention médicale au cours de la procréation, et pas seulement aux réanimateurs néonatalogistes qui arrivent en fin de course.

Le spécialiste de l'assistance médicale à la procréation, l'obstétricien, ne saurait se dégager sur le néonatalogiste de la responsabilité des décisions terminales, face à des situations qu'ils ont contribué à engendrer. Le développement de la recherche médicale, qu'il s'agisse des neurosciences ou de l'imagerie, le développement de l'évaluation est une exigence urgente pour réduire le nombre des situations où l'on ne sait si la réanimation est réellement une obstination thérapeutique nécessaire ou un acharnement thérapeutique déraisonnable.

Il n'en demeure pas moins que l'on pourra continuer à observer des situations imprévues, extrêmes. Si la question de l'arrêt de vie se pose alors en réanimation néonatale, c'est parce que certaines décisions médicales prises antérieurement pour tenter de faire survivre l'enfant dans des conditions de vie acceptables ont échoué. La responsabilité médicale est alors directement engagée. Elle ajoute un poids déontologique supplémentaire au choix complexe de la démarche la plus humaine, qui est celui,

soit de permettre la survie d'un enfant porteur de graves handicaps, soit de provoquer sa mort.

La démarche proposée par le Comité national d'éthique, dans sa réflexion sur les fins de vie est fondée sur les notions de solidarité humaine et de compassion face à une vie considérée par le patient comme insupportable. Cela ne peut pas être le cas du nouveau-né dont nous ne pouvons pas avoir l'avis. Pour qui sa vie apparaît-elle insupportable ? N'est-ce pas évidemment la souffrance de l'enfant qui est en cause, mais le fait aussi que cette vie végétative puisse se prolonger et en devenir insupportable pour une famille qui en assumerait seule la charge réelle, pour une équipe soignante dont elle marque l'échec, ou pour la société qui devra engager des frais importants pour une vie qui ne s'épanouira pas ?

Considérant que l'attitude de l'équipe soignante face aux conséquences d'une décision engageant sa responsabilité est de l'ordre de la déontologie, et que l'argument économique ne peut en aucun cas l'emporter sur les considérations éthiques, la perception des parents est dans ce cas absolument au premier plan de nos préoccupations. C'est la persistance d'une vie végétative dépourvue de toute possibilité relationnelle que les parents peuvent considérer comme insupportable, et non la fin de la vie de cet enfant. Il restera toujours que personne ne pourrait plus être directement impliqué dans cette vie et dans ce destin que les parents.

Ces parents ont de leur enfant une image singulière. Sa naissance, les épreuves rencontrées, sa fragile survie ont laissé sur eux une empreinte dont il est impossible de préjuger de la valeur. L'approche humaine de ces situations, qui sont toujours dramatiques quel que soit le choix que l'on fait, exige que puisse se manifester le sentiment profond des parents, en évitant qu'il ne soit totalement dénaturé par un sentiment de culpabilité insoutenable.

C'est, en effet, toujours dans des situations tragiques que l'éventualité d'un arrêt médicalisé de la vie est parfois envisagée. Dans ce cas, quelle que soit la solution retenue, qu'elle transgresse ou non les lois en vigueur, il convient de garantir que la décision prise est l'aboutissement d'une démarche transparente, progressive, menée en conscience avec humanité dans le souci de respecter au mieux les parents de l'enfant, les seuls à pouvoir prendre la mesure du poids de l'avenir qui s'ouvre devant eux.

C'est à ce moment-là que nous devons envisager la suite de la réflexion. Certains de ces enfants ont survécu. Nous avons pris la responsabilité de continuer à soigner ces enfants, et, à ce moment-là, leur prise en charge doit être envisagée.

André Boué vous a parlé de la prévention. Je vais maintenant vous parler de la recherche médicale et des possibilités sociales qui doivent être données à ces familles.

Si nous nous trouvons dans cette situation dramatique, c'est que nous ne savons pratiquement rien pour le moment sur le fonctionnement du cerveau d'un nouveau-né. Nous ne savons rien sur les possibilités

actuelles de réanimer. Nous ne savons rien sur l'évaluation des réanimations de certains de ces enfants. Les progrès dans l'extension et l'application des conduites de prévention doivent donc reposer sur des programmes de recherche, qu'il s'agisse de recherches fondamentales sur le développement cérébral ou de recherches sur les conséquences des infections maternelles et fœtales qui peuvent affecter le développement du cerveau fœtal, ou enfin de recherches appliquées visant à évaluer les effets à moyen et à long terme des conduites médicales.

Il convient donc de poursuivre et d'amplifier les études cliniques et épidémiologiques sur l'évolution de la santé de tous les nouveau-nés qui ont été l'objet de réanimation ou de soins intensifs dès leur naissance. La collaboration régulière et prolongée des parents et des médecins à ces études est une condition essentielle de leur valeur. Celle-ci sera d'autant mieux acceptée que ces bases et ces objectifs auront été établis pendant la grossesse et les premiers jours de la vie de l'enfant.

Ce sont les résultats de ces études à venir qui permettront de fixer les conduites médicales de l'avenir sur des bases plus solides et scientifiquement définies. Ces bases scientifiques devraient couvrir les résultats lointains des thérapeutiques néonatales, qu'il s'agisse de soins médicaux ou chirurgicaux. Elles devraient couvrir la prise en charge précoce des enfants réanimés, quel que soit leur âge gestationnel, et la surveillance épidémiologique de la grande prématurité et de ces conséquences jusqu'à l'âge scolaire.

Ces études doivent se prolonger sur de longues périodes prospectives, qui sont non seulement essentielles pour apporter des réponses aux questions qui se posent, mais qui sont un élément fondamental de la prévention que nous devons mettre en place dans l'avenir, et de la prise en charge précoce des conséquences éventuelles de ces naissances difficiles.

Le suivi médical et psychologique sur plusieurs années des enfants et des parents de ces enfants est une exigence éthique pour tous ceux ayant fait l'objet de soins particuliers à la naissance, que ce soit à la maternité ou dans un service de réanimation néonatale.

J'en arrive à ma conclusion sur le respect des droits de l'enfant et les manques qu'il y a actuellement dans notre pays dans ce domaine. Indépendamment de son âge, de son état de santé et des handicaps qui peuvent être les siens, toute personne est reconnue dans une dignité, à une valeur qui doit être respectée. Il suffit de rappeler la convention relative aux droits de l'enfant qui définit un même horizon et un même avenir pour tous les enfants, handicapés ou non.

Cette convention stipule : « Les États parties reconnaissent que les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. »

Le CCNE pense que toutes les conditions requises pour respecter cette convention ne sont pas actuellement réunies en France. Nous

manquons de crédits de recherche pour l'évaluation de ces enfants handicapés, de centres de rééducation, de prise en charge et de soins, et de spécialistes qui pourraient les prendre en charge. Nous estimons que, dans un État développé, ces manques ne sont pas acceptables.

Nous incitons donc les pouvoirs publics à reprendre ce dossier sérieusement, et à mettre en place les spécialistes nécessaires aux traitements de ces enfants, pour qu'ils puissent bénéficier des soins que nous devons exiger pour eux.

Sadek Béloucif,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

Nous allons à présent entendre les réflexions et les réactions de professionnels de terrain. C'est un très grand privilège d'accueillir en tout premier madame Fékété qui est professeur de chirurgie pédiatrique à l'hôpital Necker.

**Claire Fékété,
chef du service de chirurgie pédiatrique,
hôpital Necker-Enfants malades**

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

Je voudrais parler de ce rapport. Il cherche à répondre à la saisine de l'un d'entre nous, néonatalogiste, saisine de décembre 1997 qui concernait l'arrêt de vie chez un nouveau-né autonome, mais qui était porteur de séquelles neurologiques très sévères.

Je dois dire que la rédaction de ce rapport ne m'a pas paru adéquate par rapport aux situations que nous vivons dans nos services. J'ai été très heureuse d'entendre la première partie de l'exposé de madame Barrier, qui a fortement insisté sur l'incertitude et l'inexactitude de nos pronostics qui est souvent la cause de ces réanimations que l'on peut déplorer ultérieurement.

Je regrette que ce poids qu'elle a mis sur l'incertitude ne se retrouve pas dans le rapport. Néanmoins, celui-ci vient enfin donner reconnaissance à un problème grave, qui est celui de la transgression de la loi fondamentale qui interdit toute atteinte à la vie humaine. Il précise bien dans quelles conditions cette transgression peut être reconnue comme possible sur le plan éthique. Cela me semble très important.

Je ferai simplement quelques commentaires en tant que chirurgien néonatalogiste. Le premier commentaire concerne les parents. On en parle beaucoup dans ce rapport, de façon éloquente et juste. On insiste sur leur légitime incorporation dans les décisions, mais en tant que professionnelle, je pense qu'il ne faut pas oublier que la demande des parents, dans quelque sens qu'elle se fasse, n'est pas toujours vers la vie ni vers la mort. Cette demande ne saurait constituer une décharge de notre responsabilité professionnelle, dès lors que celle-ci est mûrement réfléchie par le médecin.

Dans nos pays matérialistes, industrialisés, soumis au pouvoir de l'argent, on oublie combien les parents craignent par-dessus tout d'avoir la charge d'un enfant lourdement handicapé, pour lequel ni notre culture ni notre société n'apportent d'appui moral ou matériel. Le poids des parents pèse souvent dans le sens de la mort.

Le deuxième commentaire concerne les données du droit qui sont utilisées dans ce rapport. On peut être surpris que les seuls textes invoqués pour cette réflexion soient les deux articles de droit pénal qui sanctionnent le fait de donner volontairement la mort à autrui ou de l'exposer à un risque immédiat de mort. Or, il est en néonatalogie au moins deux autres textes qui imprègnent fortement nos attitudes.

Le premier est celui qui sanctionne la non-assistance à personne en danger, le deuxième celui qui autorise l'interruption thérapeutique de grossesse, quelle que soit la date de gestation. Le texte qui sanctionne la non-assistance à personne en danger reflète et soutient un peu la philosophie de la réanimation d'attente que développera Michel Dehan.

Le texte dit « loi sur l'avortement » ; engendre des questionnements terribles au niveau des néonatalogistes, questionnements sur le caractère étanche, intangible de la naissance. Il faudrait accepter qu'en deçà de la naissance, parfois une heure avant, l'arrêt de vie soit légal lorsque les séquelles prévisibles sont reconnues comme incurables au moment du diagnostic, et que, dès la naissance arrivée, cela ne soit plus possible.

J'en arrive à mon troisième commentaire, qui est le plus lourd et le plus difficile, et qui concerne un aspect peu développé dans le rapport, celui de la médecine fœtale et du diagnostic prénatal. Dans un certain nombre de cas, le diagnostic prénatal, avec heureusement parfois les thérapeutiques fœtales qui en découlent, peut permettre une prise en charge réfléchie, discutée avec les parents, programmée dans les meilleures conditions, ce qui améliore fortement son efficacité.

Malheureusement, il existe encore de très nombreux cas où ce n'est qu'après la naissance, et parfois au bout de plusieurs jours, qu'apparaîtront les signes d'une erreur de diagnostic, mais plus souvent d'une erreur de pronostic. On a fait le diagnostic exact, mais on ne savait pas que cette maladie identifiée, étiquetée, était un mauvais cas pouvant laisser des séquelles. Cette erreur, nous en énonçons la possibilité aux parents dans notre information prénatale répétée tout au long de la grossesse. En particulier, nous informons sur notre incertitude des pronostics fœtaux.

Il faut alors se rendre compte que, pour un couple qui attend une naissance à risque et qui est bien informé des possibilités d'interruption dite thérapeutique de grossesse, la poursuite de la grossesse, avec son corollaire d'incertitudes et de thérapeutiques postnatales, qu'elles soient médicales ou chirurgicales, ne peut être envisagée que si l'équipe de médecine fœtale exprime clairement sa continuité d'intention et d'action en amont et en aval de la naissance.

Considérons, par exemple, une malformation qui, après traitement postnatal, conduit à 90 % d'enfants normaux, mais 10 % d'enfants présentant des séquelles graves. Actuellement, nous ne pouvons pas en médecine prénatale prédire lequel de ces enfants restera handicapé. Comment entraîner l'adhésion des parents à la poursuite de la grossesse, si nous ne les assurons pas que nous saurons les entendre après la naissance dans leur désir d'arrêter la vie au cas où leur bébé s'avérerait être d'un mauvais cas qui souffrira de séquelles très lourdes.

Malgré les progrès indispensables qui nous permettront de mieux départager les cas avant la naissance, il restera toujours des incertitudes. Pour éviter que la réponse des parents à l'incertitude médicale ne soit l'interruption de grossesse, nous nous engagerons moralement à ne pas poursuivre au-delà de la naissance une vie qu'ils auraient demandée à interrompre légalement avant la naissance, si nous avions eu les outils pour leur donner un pronostic exact et leur prédire les séquelles incurables.

Repousser après la naissance une malformation chirurgicalement curable peut, dans certains cas, comporter des séquelles très graves qui ne seront découvertes qu'à l'intervention. Nous ne saurions refuser une intervention chirurgicale à 100 % des enfants pour éviter de faire des arrêts de vie aux 20 ou 30 % qui seront ceux dont on découvrira au moment de l'opération qu'ils sont porteurs de séquelles incurables.

Ce contrat de continuité d'intention et d'action que nous établissons avec les parents avant et après la naissance permet d'éviter beaucoup d'interruptions de grossesse, mais nous reconnaissons que ce contrat transgresse un principe philosophique fondamental qui est de ne pas tuer, principe déjà transgressé dans les interruptions tardives de grossesse.

Globalement, en tant que chirurgien de nouveau-nés, je considère que certains des objectifs qui nous avaient conduits à provoquer cette réflexion du Comité national d'éthique sont atteints. Les conditions de la transgression fondamentale sont écrites, explicitement nommées, même s'il nous est très difficile d'accepter qu'il soit écrit dans le rapport, à la page 23, qu'en France l'arrêt de vie est, je cite « banalisé de fait », alors que toutes les équipes connaissent la souffrance qu'entraîne cette pratique heureusement très rare.

Ce qui m'apparaît également très important, c'est que désormais, par l'intermédiaire de ce rapport mais aussi des très nombreux écrits et communications que les médecins et chirurgiens néonatalogistes ont publiés dans les années précédentes, la société soit au courant que de telles pratiques sont envisagées. Nous pensons que, loin d'alarmer les citoyens, cette information peut les rassurer quant à la prise en compte de leur refus d'accepter un enfant gravement handicapé, et quant à la transparence des prises de décision dans ces éventualités douloureuses.

Michel Dehan,
chef du service de pédiatrie et réanimation néonatales,
hôpital Antoine-Béclère

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

Je vais être amené à exposer un certain nombre de redites puisque beaucoup de choses ont été déjà affirmées et réaffirmées. J'ai eu la chance dans ma vie professionnelle de pouvoir participer depuis le début à l'aventure tout à fait extraordinaire de la réanimation néonatale, puisqu'il faut bien comprendre qu'avant que nous puissions mettre en place ces différentes techniques et thérapeutiques les enfants étaient laissés pour compte. Ils mouraient un peu abandonnés de tous, et souvent dans des conditions très indignes dans les maternités. C'est pour cela que le rapport de CCNE a été perçu par beaucoup de néonatalogistes réanimateurs comme un vrai encouragement à tout ce que nous avons essayé de mettre en place et de développer au cours de ces vingt-cinq dernières années.

Je souhaiterais tout d'abord faire quatre courtes remarques : la première, c'est que ce texte nous aide à informer l'opinion publique des difficiles et douloureux dilemmes que nous devons affronter dans cette pratique de la réanimation néonatale ; la deuxième, c'est que ce texte privilégie une approche humaine, non dogmatique, qui est nécessaire pour résoudre au cas par cas, en fonction de la situation de l'enfant lui-même et de la demande de ses parents, toutes les décisions que nous avons à prendre. La troisième souligne le fait que ce texte prône une attitude éthique de responsabilité, concept qui actuellement, comme vous le savez, est extrêmement affaibli à cause des problèmes ou des menaces médico-légales, et au nom du sacro-saint principe de précaution qu'on nous assène actuellement partout, tout le temps. Enfin, ce texte insiste sur l'obligation de prévention qui s'impose à l'ensemble des professionnels, parce que nous ne pouvons rester tout le temps confrontés à ou accusés d'acharnement thérapeutique.

À propos de « l'acharnement », il faut également faire une remarque qui est la suivante. Le mot « acharnement » a toujours dans l'esprit de ceux qui le prononcent une connotation négative. Je voudrais dire que si, médecins, chirurgiens, chercheurs, obstétriciens, ne s'étaient pas acharnés à essayer de sauver la vie de ces nouveau-nés, on serait resté dans une situation désastreuse à la fois sur le plan médical, mais aussi sur le plan éthique. Je crois qu'il faut faire attention quand on parle d'acharnement : il faut bien rajouter ce qui a été clairement explicité tout à l'heure, il faut dire « acharnement déraisonnable », c'est-à-dire disproportionné par rapport à ce que l'on est en droit d'attendre de telle ou telle thérapeutique. Il faut réserver le mot « acharnement » à ces situations où quelque chose n'apparaît en effet plus du tout compatible avec ce principe de bienfaisance qu'on a évoqué et qui nous anime tous.

Si je réagis ainsi, c'est parce que, lors de la présentation du texte du Comité national, on a vu sortir dans la presse des titres qui nous ont beaucoup impressionnés. Je vous en cite quelques-uns dans un ordre croissant : « Le Comité d'éthique contre la réanimation systématique du nouveau-né ». Vous voyez bien que, pour nous, c'est choquant, j'y reviendrai tout à l'heure, et cela a été parfaitement évoqué par madame Barrier.

Un autre titre : « Le drame de la réanimation inutile » ; réanimation inutile, c'est un peu dur pour nous. On va plus loin : « Petits arrangements avec la vie ». Vous voyez qu'on a pu être tout à fait surpris de voir qu'un texte, qui est un texte très profond, qui s'est fondé sur des enquêtes, sur des interviews de professionnels, sur des écrits depuis le début des années 1980, puisque le premier article collégial est sorti en 1985, puisse être ainsi perçu par le public.

C'est pour toutes ces raisons que je souhaite revenir sur un certain nombre de points, même s'ils ont déjà été bien remis en place tout à l'heure. Le premier point, c'est le problème de la réanimation systématique et de la réanimation d'attente, parce que la définition de ces mots renvoie à deux réalités. Quand on parle de réanimation systématique, on se place dans la situation où l'enfant est en arrêt cardio-respiratoire, notamment à la naissance. Vous savez qu'un certain nombre de naissances sont difficiles. Certains nouveau-nés ne supportent pas les contractions utérines, pour des raisons tout à fait diverses, et naissent dans une situation qu'on nomme de « mort apparente ». Quand un enfant naît en mort apparente, il faut obligatoirement appliquer des manœuvres de secourisme, qu'on appelle aussi de réanimation, qui sont des manœuvres très standardisées et qui ont montré leur efficacité. Lorsqu'il s'agit d'un enfant à terme qui n'est pas porteur par ailleurs d'une pathologie, notamment malformative, ces manœuvres de réanimation, de secourisme, vont être efficaces, et c'est cela qui a d'ailleurs justifié progressivement toute l'organisation mise en place autour de l'obstétrique et de la néonatalogie. C'est le principe du secours à personne en danger, étant donné que le nouveau-né est par définition notre patient. On ne voit pas pourquoi l'on ne pourrait pas procurer aide et assistance à ces enfants en danger.

Tout à fait différent, est ce que nous appelons la « réanimation » au sein même des services de réanimation. Dans ce cadre, on dépiste les

secteurs fonctionnels ou les organes qui sont défaillants, et l'on met en œuvre des substituts, la ventilation artificielle par exemple, tant que l'organe n'est pas fonctionnel. Nous sommes là dans un circuit complètement différent, où ce n'est plus l'urgence qui prime à la minute près, mais la continuité des soins, avec la sécurité, à la fois sur le plan médical et sur le plan relationnel, qu'il faut apporter à ces enfants.

C'est pendant cette période que la « réanimation d'attente » prend son sens. Cette notion de réanimation d'attente nous permet d'affirmer le diagnostic, d'affiner le pronostic, de se rapprocher des parents, pour éviter qu'en urgence on soit prisonnier de décisions qui ne peuvent être fondées ni sur l'objectivité, ni sur la connaissance réelle de la maladie de l'enfant ou de la volonté des parents.

Cette période de réanimation d'attente nous permet ainsi de réaliser une meilleure évaluation du pronostic. Dans ces situations dramatiques où l'enfant est en survie artificielle, le pronostic est un élément primordial, puisque c'est son évaluation qui va conditionner la poursuite ou non des soins de réanimation. Nous disposons actuellement de moyens de plus en plus fiables pour explorer l'état cérébral de nos patients : EEG, échographies transfontanellaires, IRM sont de plus en plus facilement réalisables. Mais, la plupart du temps, il existe un décalage chronologique entre la survenue des lésions et la possibilité de mettre en évidence les conséquences neurologiques. C'est pourquoi nous sommes parfois amenés soit à prolonger une réanimation jusqu'à ce que nous ayons les éléments qui nous permettent d'évaluer ce pronostic, soit à autonomiser l'enfant, parce qu'il n'y a aucune raison de le laisser branché sur une machine si ce n'est pas nécessaire. On aboutit alors à la situation où l'enfant, bien qu'autonome sur le plan vital, est porteur de lésions cérébrales graves et irréversibles. C'est dans ce contexte que se pose le problème d'arrêter de façon médicalisée la vie d'un enfant.

À ce sujet, je veux préciser que ces situations deviennent de plus en plus rares. Depuis une dizaine d'années, nous travaillons spécifiquement sur les problèmes des lésions neurologiques de la prématurité. Par exemple, dans mon service, nous avons réussi à diviser par quatre la fréquence de ces situations. C'est tout à l'honneur de la démarche des médecins, en période anténatale comme en période postnatale, qui ont amélioré la prévention des conséquences d'une naissance difficile.

Ce que je voudrais dire également sur le pronostic, et cela a été évoqué précédemment par Geneviève Barrier, c'est qu'en dehors des éléments objectifs médicaux on est obligé d'envisager la socialisation future de cet enfant au sein de sa famille. C'est un problème, parce que notre société est intolérante vis-à-vis du handicap et parce qu'il existe un manque cruel de moyens pour prendre en charge les problèmes que vont présenter ces enfants.

Pour un enfant à risque de handicap sévère, on va être obligé de tenir compte de la situation familiale. Il est assez fréquent que nous nous retrouvions en face de familles éclatées, de femmes immigrées, d'adolescentes qui ont été violées, qui sont droguées, seules, au chômage, etc.

Comment voulez-vous qu'on ne tienne pas compte de ces situations dramatiques et désastreuses pour le devenir de l'enfant, même si le handicap paraît relativement peu grave sur le plan médical, car il occasionnera un retentissement considérable parce que la famille et la société ne pourront pas le prendre en charge.

Je voudrais terminer en parlant des parents. Il s'agit là d'un problème délicat et difficile. Nous avons choisi depuis très longtemps, une position qui nous a été reprochée comme étant paternaliste. Elle l'a probablement été de façon excessive, en tout cas pendant un certain nombre d'années. Actuellement, nous avons beaucoup réfléchi et beaucoup évolué grâce à de très nombreux entretiens et à une expérience de plusieurs années. Nous ne pouvons pas, humainement, laisser des parents décider seuls de la vie ou de la mort de leur enfant, même si l'on pense les avoir correctement informés et éclairés. C'est une attitude anglo-saxonne, qui nous paraît très difficile à légitimer dans notre façon de concevoir notre responsabilité médicale. À l'opposé, on ne peut pas non plus accepter que les décisions médicales soient prises à leur insu et en travestissant totalement la vérité. Il existe pour nous, nous semble-t-il, une voie médiane qui consiste à travailler la relation médecin/parents, de telle façon que chacun ait la place qui lui est dévolue par rapport à l'enfant. L'objectif principal, pour nous médecins, est de fournir aux parents les explications nécessaires pour qu'ils comprennent l'ampleur du problème posé par leur enfant, afin qu'ils puissent être partie prenante du projet qui va être envisagé par l'équipe médicale. Il ne s'agit pas de se contenter de délivrer une simple information, mais plutôt d'entrer en communication avec eux en créant un climat de confiance, pour ouvrir un dialogue, pour chercher à enrichir une relation, afin de cheminer en commun dans le but de préserver ce qui va être la vie de l'enfant, même si celle-ci doit s'interrompre précocement. Dans notre expérience, les parents ne revendiquent pas de prendre les décisions les plus graves s'ils perçoivent que, d'une part, l'équipe médicale est le défenseur au même titre qu'eux de la vie de leur enfant, et que, d'autre part, cette équipe se sent tout aussi concernée qu'eux par la qualité de cette vie.

Une telle démarche prend du temps, demande une grande disponibilité de tous afin de recueillir les questions et les sentiments des parents. Mais ce temps est nécessaire à la rencontre mutuelle et à l'acceptation de la situation telle qu'elle est dans sa réalité, qui oblige les parents à substituer progressivement l'enfant réel à l'enfant imaginaire. Si bien que parents et médecins devront savoir négocier ensemble la longue attente émaillée d'événements multiples et source d'inquiétude et d'angoisse.

En conclusion, je pourrais dire que la méthodologie d'approche que nous avons essayé de mettre en place pour résoudre les dilemmes éthiques posés par la réanimation néonatale offre un certain nombre d'avantages. Cette méthodologie garantit qu'aucune décision n'est prise à la légère par un médecin seul, fatigué, dans l'urgence, mais uniquement après une confrontation collégiale où chaque cas est étudié dans sa singularité.

Cette attitude a permis de sauver beaucoup d'enfants tout en acceptant la mort de quelques-uns. Elle a permis d'enregistrer des progrès

thérapeutiques inespérés au cours de la dernière décennie. Je rappelle souvent que, en termes de prématurité par exemple, on avait fixé, il y a une quinzaine d'années, des limites en poids de naissance ou en âge gestationnel, et l'on s'aperçoit maintenant que l'on obtient les mêmes résultats avec des poids ou des âges gestationnels très inférieurs à ceux d'il y a quinze ans.

Cette attitude structure les équipes autour d'un concept qui, moralement et médicalement, est fort, celui de préserver la vie tout en préservant la qualité de cette vie.

Cette attitude soumet les équipes à l'exigence d'une relation humaine et confiante avec la famille, qui doit être informée dans le respect de sa demande et de ses propres défenses, tout en évitant de lui laisser porter le poids de la responsabilité des décisions les plus graves.

Cette attitude soude les équipes obstétricales et pédiatriques. Elle favorise l'organisation des soins. L'obstétricien sait que toutes ses décisions et tous ses gestes ont pour finalité de donner une chance raisonnable à l'enfant, sans encourir le risque de se sentir responsable d'une survie avec des séquelles graves. Le pédiatre sait que l'obstétricien ne sera pas tenté de laisser mourir *in utero* un enfant qui aurait pu avoir une survie normale.

Enfin cette attitude permet de faire reconnaître à la famille, et tout particulièrement à la maman, que ce bébé n'était pas qu'un fœtus, ou qu'un amas de cellules ou de tissus, ou une pathologie quelconque, mais que c'était un enfant que les équipes médicales ont soigné, ont tenté de sauver, et que cette reconnaissance est bien évidemment très importante sur les plans affectif, psychologique et social.

Francis Gold,
chef du service de néonatalogie, hôpital Trousseau

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

En tant que pédiatre, je vais vous parler également des décisions de fin de vie en réanimation néonatale, mais pour ne pas me recouper avec mes confrères et collègues précédents, j'ai choisi de vous brosser un tableau rapide de la situation telle que nous l'avons vécue entre 1960 et 2000, c'est-à-dire finalement tout ce qui s'est passé avant ces réflexions du Comité national d'éthique.

La réanimation néonatale a débuté en 1959 en Afrique du Sud, lorsque des médecins du Cap, puis de Durban, ont mis au point un traitement de ce qui s'appelle le tétanos néonatal, traitement qui associait l'administration de certains produits puissants, des curares, et l'application des premières techniques de respiration artificielle à un nouveau-né, technique qui était appliquée par trachéotomie.

Ensuite, on a rapidement assisté entre 1960 et 1970 à l'apparition des premières unités de réanimation néonatale dans le monde occidental, et en particulier en France. C'est en 1964 que le pionnier de cette technique, le professeur Gilbert Huault, a pratiqué pour la première fois la respiration artificielle avec une machine chez un nouveau-né.

Viennent ensuite une amélioration et un progrès très rapides, comme cela a été dit, des résultats obtenus par ces techniques entre 1970 et 1980. C'est ainsi qu'un collaborateur du professeur Alexandre Minowski, qui est dans notre pays l'autre pionnier de la réanimation néonatale, a pu écrire la phrase suivante : « À Port-Royal, premier grand centre français à accueillir systématiquement les prématurés atteints de détresse vitale, 80 % des nouveau-nés pesant à la naissance moins de 1,200 kg mourraient avant 1970. Après 1980, 80 % survivent dans de très bonnes conditions. »

Dès le début, les pédiatres réanimateurs se sont interrogés sur le bien-fondé de leurs pratiques, et notamment sur le problème le plus délicat dont nous traitons aujourd'hui, qui sont les situations qui peuvent amener un renoncement thérapeutique. J'en veux pour preuve que, dans le monde anglo-saxon, la première publication qui traite de renoncement thérapeutique date de 1973. Les auteurs, Duff et Campbell, rapportent dans cette première publication mondiale que « 43 % des 299 enfants décédés pendant une certaine période dans la nurserie spéciale de l'hôpital de Yale, dans l'état de New Haven, résultent d'une décision de retrait thérapeutique ».

En France, comme l'a dit Michel Dehan tout à l'heure, la publication *princeps* date de 1986 sous forme d'un numéro spécial de la revue *Archives françaises de pédiatrie*, rédigé par le groupe d'étude en néonatalogie et urgences pédiatriques de la région parisienne ; cette publication s'intitulait « Éthique et réanimation du nouveau-né et de l'enfant ».

Il est important d'insister sur le fait que, dès le début, les pédiatres néonatalogistes ont été aidés dans leur réflexion par de nombreux autres intervenants, d'abord les autres catégories médicales auxquelles ils se sont régulièrement confrontés, en tout premier lieu les gynécologues/obstétriciens, les sages-femmes, les anesthésistes qu'ils ont rapidement été amenés à fréquenter dans les services de gynécologie/obstétrique et de maternité, mais aussi les médecins et spécialistes de différents organes et pathologies dont madame Fékété est ici la représentante, qui les ont beaucoup aidés dans leur cheminement, et puis, plus tard, des généticiens, des imageurs et de nombreux autres spécialistes. Il faut également insister sur le fait que le personnel soignant, dès le début, a joué un très grand rôle dans la réflexion des pédiatres néonatalogistes : d'une part, parce qu'il y a toujours eu dès le départ une très grande proximité dans ces services de réanimation entre le personnel soignant, infirmier, et les équipes médicales ; d'autre part, et cela a probablement joué un grand rôle, en tout cas pendant la période initiale dont je parle aujourd'hui, parce que les médecins étaient quasi exclusivement des hommes, et que les infirmières étaient exclusivement des femmes, et qu'elles ont apporté à l'évidence un regard contributif à la réflexion des néonatalogistes.

Des professionnels de la relation sont venus progressivement s'adjoindre à ces réflexions : des psychologues, des psychiatres, des psychanalystes. Et ce n'est que beaucoup plus épisodiquement que des non-professionnels de santé : philosophes, juristes, sociologues, ont apporté à l'occasion de réunions, de congrès, leur contribution à ces réflexions, de telle sorte qu'on dispose pendant toute cette période de très nombreuses publications et travaux, et que nous avons suivi régulièrement ce que nous faisons.

Voici un exemple : dans la dernière décennie 1990-2000, nous disposons de trois enquêtes très précises par questionnaire sur les pratiques françaises dans le domaine de la résolution des dilemmes éthiques de la réanimation néonatale. Le professeur Willard de Strasbourg a conduit l'une des premières enquêtes, très bien menée, en 1990-1991. J'ai moi-même, en 1993, fait une enquête sur l'ensemble des services français à

l'occasion d'une thèse de doctorat d'éthique médicale que j'ai soutenue à l'hôpital Necker-Enfants malades en 1994. Enfin, le docteur Marie Aliette Dommergues de Paris a conduit l'enquête la plus récente en 1999 sur la quasi-totalité des services de réanimation néonatale de notre pays.

Quels sont les résultats globaux de ces enquêtes des dix dernières années ? Premièrement, environ la moitié des décès qui interviennent actuellement dans les services de réanimation néonatale résultent d'une décision de retrait thérapeutique. Des discussions éthiques sont en effet conduites chez environ 5 % des nouveau-nés qui sont admis dans ces unités, et un retrait thérapeutique est finalement décidé chez 3 à 4 % de ces enfants. Ce qui permet d'estimer qu'actuellement il y a environ entre 400 et 500 décisions de ce type chaque année dans notre pays.

Deuxièmement, on se rend compte par ces enquêtes que les situations pathologiques qui mènent à ces discussions, et éventuellement à ces décisions, sont finalement très homogènes d'une équipe à l'autre sur l'ensemble du territoire national. En revanche, les processus de décision sont assez variables et disparates.

Enfin, on s'aperçoit qu'au fur et à mesure du temps, dans les dix, voire dans les vingt dernières années, les pratiques se sont progressivement modifiées.

Ce qui s'est beaucoup modifié dans la dernière décennie, c'est la place du couple formé par les parents dans le processus de décision concernant leur enfant. Pour être schématique, on peut dire qu'avant 1990 les parents étaient simplement consultés, et qu'ensuite le processus leur échappait en très grande partie, la décision étant le fait de l'équipe médicale et soignante de façon presque absolue.

Entre 1990 et 2000, du fait de la demande sociale et aussi à cause de l'évolution de nos réflexions, il y a eu progressivement, et les trois enquêtes auxquelles j'ai fait référence le montrent très bien, une participation de plus en plus active des parents dans le processus de décision, qui est maintenant dans la plupart des cas une véritable concertation, très bien détaillée par Michel Dehan, entre le couple des parents et l'ensemble de l'équipe médicale et infirmière autour du chevet de l'enfant, et ceci peut prendre comme on vous l'a dit un certain temps.

On ne va pas pour l'instant, comme dans le monde anglo-saxon, jusqu'à une délégation de la décision aux parents, parce que dans notre pays, et d'une façon plus générale dans les pays latins, les médecins et les infirmières considèrent que c'est finalement à eux de porter la responsabilité d'une éventuelle décision de fin de vie chez un enfant, sans avoir à culpabiliser les parents de cette décision.

En conclusion, je voudrais rappeler quelques éléments de synthèse. Premier élément, le questionnement éthique des pédiatres réanimateurs est ancien, et je pense pouvoir dire qu'il a été continu. Je sais que certains ont voulu voir dans ce questionnement une tentative réitérée de légitimation de nos pratiques, mais les professionnels de santé dont je fais partie y voient surtout la nécessité absolue pour eux de combler le vide

moral devant lequel les a laissés jusqu'à récemment le corps social. Ils ont bien dû affronter ce vide moral dans les moins mauvaises conditions possibles, et ils n'ont pas peur des responsabilités.

Deuxièmement, comme je viens de vous le dire à propos notamment de la place des parents, ce questionnement a déjà amené une évolution progressive des pratiques, et elles n'ont pas cessé d'évoluer au cours des quarante années de cette histoire récente de la réanimation néonatale.

Enfin, depuis le début et jusqu'à aujourd'hui, la réflexion des pédiatres néonatalogistes et réanimateurs s'est toujours nourrie de l'apport d'autres intervenants. Mais à ce point de vue, il faut bien dire que, jusqu'à récemment, il s'est essentiellement agi de professionnels de santé, et que les non-professionnels, les représentants du corps social extérieurs au milieu de la santé, n'avaient que peu participé.

Je souhaite donc dire pour terminer que, dans leur totalité, les pédiatres néonatalogistes se réjouissent de la publication par le Comité national d'éthique de ses « réflexions autour de la réanimation néonatale », publication qui va grandement alimenter leur propre réflexion et les aider à continuer à faire évoluer leurs pratiques.

Jean-François Oury,
gynécologue-obstétricien, hôpital Robert-Debré

**Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale :
le point de vue de l'obstétricien**

Ces dernières décennies, le symbole de la naissance s'est profondément modifié du fait des progrès de l'obstétrique et en particulier de l'imagerie avec l'échographie.

Très tôt au cours de la grossesse, l'enfant est découvert *in utero* par les parents, son sexe est connu. Visible, il devient donc examinable et se transforme en patient livré à l'examen et à la découverte possible d'anomalies. Il est accessible alors à des explorations, un traitement, une surveillance tout au long de son évolution au sein de l'utérus maternel.

La grossesse et la naissance deviennent particulières et vont s'accomplir dans un environnement plus médicalisé où règne une étroite collaboration entre obstétriciens et pédiatres.

Cette surveillance de la grossesse va amener à prendre en charge plusieurs types de pathologies qui, toutes, vont poser au tandem obstétricien/pédiatre des problèmes médicaux et éthiques différents et à gérer au cas par cas. Ces pathologies sont, d'une part, les pathologies fœtales malformatives ou génétiques et, d'autre part, les pathologies obstétricales qu'elles soient d'origine maternelle ou fœtale se produisant au cours de la grossesse chez un fœtus sain.

Les pathologies malformatives ou génétiques seront prises en charge en collaboration avec les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal mis en place réglementairement et composés d'une équipe multidisciplinaire où apparaisse obstétriciens, échographistes et radiologues, pédiatres : réanimateurs, néonatalogistes et spécialistes et généticiens.

La découverte d'une pathologie fœtale, malformative ou génétique va engendrer des explorations au terme desquelles une analyse multidisciplinaire aboutira à une décision obstétricale et pédiatrique :

- soit poursuivre la surveillance de la grossesse, et le pédiatre spécialiste de l'organe ou de la maladie rencontrera les parents pour organiser le suivi ou conseiller la naissance en centre spécialisé, si l'enfant est susceptible de nécessiter des soins particuliers (intervention chirurgicale, prise en charge cardiologique...) :

- soit, lorsqu'il existe une forte probabilité de l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité jugée comme incurable au moment du diagnostic, l'équipe obstétrico-pédiatrique peut proposer, quel que soit le terme de la grossesse, une interruption médicale de celle-ci que le couple peut accepter ou décliner. Et dans ce dernier cas, c'est le rôle du médecin d'assurer au nouveau-né les soins plus adaptés.

Ces décisions, si elles sont incontestables pour bons nombres de pathologies malformatives, géniques ou cytogénétiques, peuvent parfois être probabilistes pour des malformations viables où le risque statistique reste flou, non personnalisé et contestable (agénésie du corps calleux, cardiopathie curable ou réparable ou relevant d'un traitement palliatif). L'entretien avec les parents doit être loyal, compréhensible, tenant compte des incertitudes du diagnostic et des progrès médicaux. Les remarques des parents, plongés dans une intense souffrance, doivent être prises en compte mais il faut aussi savoir résister à des pressions énormes qui pourraient amener à des dérives extrêmement graves et contestables.

Les pathologies proprement obstétricales, c'est-à-dire survenant en cours de grossesse avec des fœtus exempts de toutes pathologies malformatives ou génétiques, bénéficient également d'une collaboration étroite entre obstétriciens et pédiatres.

Des progrès importants ont été réalisés en ce qui concerne les thérapeutiques permettant de bloquer les contractions utérines (tocolyse) ou d'accélérer la maturation pulmonaire fœtale. Les réseaux de périnatalité favorisent les transferts *in utero* en centre de naissance adapté au terme de la grossesse et à la pathologie. Ces efforts importants ont permis une meilleure prise en charge de ces pathologies obstétricales et permis d'avancer les termes de la viabilité en augmentant du même coup les risques de handicap.

Ainsi, on peut noter que la prématurité n'a pas diminué mais les progrès médicaux l'ont profondément modifiée, 50 % de ces prématurités étant d'indications médicales.

En effet, on peut opposer la prématurité spontanée pour laquelle il faut se poser le problème de savoir à partir de quel terme traiter les menaces d'avortement tardif ou les ruptures très prématurées des membranes (avec leur risque sur le développement pulmonaire et articulaire du fœtus) et la prématurité d'indication médicale, c'est-à-dire induite par une décision d'ordre médical.

Cette décision peut être d'indication maternelle qui est toujours gérée en situation d'urgence et pour laquelle l'état de la mère prend le pas sur la vie de l'enfant. Mais, elle peut également reposer sur une indication fœtale et c'est ainsi, par exemple, que le retard de croissance intra-utérin sévère et précoce vient à poser aux obstétriciens et aux pédiatres les problèmes éthiques les plus épineux.

Ces retards de croissance, encore appelés souffrance fœtale chronique, sont dus à une insuffisance des échanges entre la mère et le fœtus aboutissant à un ralentissement voire à un arrêt de la croissance et à des troubles de l'hémodynamique fœtale (circulation) à l'origine de lésions cérébrales et à la mort.

Nos moyens actuels, bien qu'imparfaits, nous permettent de dépister les cas les plus précoces et plus sévères. Il est possible alors, à l'équipe obstétricale, de surveiller la croissance, l'équilibre hémodynamique par les techniques Doppler, la vitalité du fœtus par l'enregistrement du rythme cardiaque fœtal et l'absence de survenue d'anomalie du parenchyme cérébral par l'échographie et la résonance magnétique nucléaire.

Enfin, il sera possible d'envisager une extraction :

- soit parce qu'au terme atteint (> 33 semaines), l'enfant sera en général autonome sur le plan respiratoire et que ses besoins seront assurés de façon plus satisfaisante et à moindre risque dans une unité de néonatalogie que dans le ventre de la mère (mieux faire que la nature) ;
- soit envisager l'extraction parce que l'aggravation de la condition du fœtus *in utero* l'expose à un accident grave (en général cérébral) et à une mort certaine.

Le terme (inférieur à 28 semaines ?, inférieur à 26 semaines ?, voire plus précoce) et l'estimation pondérale sont des éléments essentiels dont il faudra tenir compte dans la décision et le discours aux parents.

La gestion de ce type de pathologie se fait au cas par cas, les antécédents du couple sont un facteur important dans la discussion (on ne peut, en effet, pas exposer les choses de la même façon à un couple qui a déjà perdu deux ou trois enfants dans des situations identiques et à une jeune femme de 18 ou 20 ans indemne de toute pathologie et qui pourra envisager une grossesse normale).

Le discours doit être loyal, clair et intelligible, fait par l'obstétricien et le pédiatre, en expliquant certes les risques de mort, mais aussi de morbidité et surtout de handicap.

Les options consistent soit à laisser le fœtus mourir *in utero*, soit à l'extraire en assurant aux parents qu'il sera pas faire d'acharnement thérapeutique déraisonnable, ni immédiat ni secondaire, au risque de laisser évoluer une vie avec un handicap sévère, et donc d'envisager clairement l'arrêt de vie dans ce cas.

Cette attitude confère à l'équipe obstétrico-pédiatrique une grande responsabilité identique à celle des décisions d'interruption médicale de grossesse dans le cadre du diagnostic prénatal. Mais, les parents doivent

pouvoir compter sur la conscience professionnelle, l'esprit de responsabilité et les qualités humaines des praticiens.

C'est à ce prix que l'on peut espérer continuer à progresser et à s'améliorer dans la prise en charge de ces enfants. Suite à des décisions récentes de la Cour de cassation, on peut aussi imaginer que l'angoisse du médico-légal constitue un frein majeur aux avancées médicales.

L'éthique qui guide le praticien lui permet de faire la part du convenable et du contestable. Elle repose sur ses compétences et ses connaissances et fait intervenir, d'une part, son éthique de conviction, c'est la morale et l'individu et, d'autre part, son éthique de responsabilité, c'est la loi et la société.

Je voudrais finir cet exposé sur quelques considérations. Il a été dit que l'éthique doit être soutenue par la règle morale et la loi, c'est un fait et Peter Singer a dit que « tout l'intérêt d'un jugement éthique est justement de guider la pratique ». Enfin, je voudrais citer une phrase de Louis Portes qui donne une définition toujours très actuelle de la pratique médicale comme « une compétence et une conscience rencontrant une confiance ».

Mardi 28 novembre 2000

Après-midi

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

(suite)

**Chantal Lebatard,
administrateur de l'Union nationale des associations
familiales (UNAF)**

Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale

Je vais essayer d'exprimer ici un point de vue de parent, en expliquant au préalable d'où je parle. Certes, je suis administrateur de l'Union nationale des associations familiales, UNAF, institution dont la mission, inscrite dans la loi au code de la famille et de l'action sociale, est de parler au nom de l'ensemble des familles. J'aurais donc une certaine légitimité à exprimer ici le point de vue des familles, de celles qui sont concernées individuellement à un moment ou l'autre de leur histoire par les débats d'aujourd'hui, soit directement par expérience personnelle, soit plus indirectement par celle de leurs proches, en tant que parents, frères et sœurs, amis du couple parental éprouvé ; mais aussi de toutes les familles, dans la solidarité des histoires familiales. Parce que c'est bien d'un moment d'histoire de famille, de parenté et de naissance qu'il s'agit, moment où s'affrontent douloureusement les forces de la vie et de la mort, de l'amour et de la souffrance dans un défi tragique orchestré par le progrès médical.

Mais en même temps, j'énonce ici à l'avance les limites de mon propos. Dans une société qui peine à se reconnaître dans les institutions qu'elle se donne, qui privilégie plus souvent l'instantané, le « direct » des médias, le « vécu » des acteurs, il est essentiel de préciser au nom de qui on prétend parler. Et aujourd'hui, n'ayant personnellement qu'une expérience atténuée de la réanimation néonatale en tant que mère de triplés prématurés, dont un bien fragile alors, je ne peux prétendre être porte-parole des parents qui vivent ou ont vécu ces moments d'angoisse intense qui évoque le rapport qui nous rassemble. Certains de ces parents sont sans doute dans la salle, et ils auraient légitimité à s'exprimer. Ici, je ne m'exprime ni au nom de l'institution ni au nom des familles ayant vécu cette expérience, mais j'essaie de donner un regard de parent ordinaire.

Je revendique pleinement ce côté strictement personnel des propos que je partage avec vous ce soir. C'est en ayant énoncé à l'avance cette réserve que j'ai accepté l'invitation du Comité, comme j'avais accepté l'invitation à participer en amont à la réflexion qui a été conduite et dont j'ai retrouvé effectivement ici ou là certains éléments dans le document qui nous a été soumis.

Pourtant comme tout un chacun, la réflexion que je partage avec vous ce soir s'est nourrie de mon histoire personnelle de mère, de responsable familiale, ainsi que de responsable d'une association familiale, celle des parents de « Naissances multiples ».

Au-delà de cela, la mission qui m'a été confiée est une mission quasiment impossible, et j'ai trouvé très difficile de commenter un document aussi important. Dans un temps aussi limité, je ne pouvais aborder que certains points, ce qui est forcément réducteur et frustrant ; même si nos débats d'aujourd'hui, à la lumière des différents éclairages reçus ce matin, peuvent espérer compléter les lacunes ou pointer tel aspect passé sous silence ou abordé trop succinctement. Mais surtout les situations évoquées mettent en jeu la vie et la mort d'un être humain, d'un tout petit enfant au moment même de la naissance, au début de son histoire humaine autonome, quelle qu'ait pu être la qualité du dialogue noué dans la vie intra-utérine avec les parents ou quelle qu'ait pu être son existence comme sujet médical dans la période prénatale.

Ces situations impliquent, dans un jeu de tension tragique qui a été longuement évoqué ce matin, plusieurs acteurs : l'enfant lui-même, ses parents et l'équipe médicale. Il me semble qu'eux seuls auraient légitimité à dire quelque chose de ces situations, et que toute parole extérieure, en dehors de celle de ceux qui peuvent contribuer au moment de la décision à permettre un espace d'élargissement et de mise en perspective, court automatiquement le risque d'être perçue comme normative.

Dire quelque chose de ces situations, n'est-ce pas d'emblée risquer d'édicter des espèces de normes ou de références ? D'ailleurs, c'était bien l'attente du public. Monsieur Dehan a rappelé ce matin l'attitude de la presse qui avait salué la parution des réflexions du Comité. Il semble qu'effectivement on s'attendait à trouver dans ce document une sorte de guide de bonnes pratiques, ou un document un peu normatif qui aurait édicté des recommandations.

Il y a eu malentendu ou refus, peut-être par sensibilité, de prendre au premier degré ce qui était pourtant clairement dit des intentions de cet avis du CCNE, et qui souhaitait, je cite : « Non asséner des certitudes dogmatiques et péremptoires, mais faire preuve d'humilité, de tâtonnement, d'interrogation profonde et de respect lors de la recherche de la solution humainement tolérable. ».

Une telle démarche m'impose la même grande prudence dans ce que je vais dire. Nous sommes bien au cœur de réflexions éthiques, telles qu'elles ont été déjà largement explorées par le Comité consultatif national d'éthique depuis le début de son existence, celles qui nous interrogent sur

les pratiques médicales. France Quéré le justifiait ainsi : « Le premier souci de la médecine concerne le souci de la vie. Tout le reste en dépend. L'éthique est aujourd'hui tout entière bioéthique. » Mais dans le cas de la réanimation néonatale, la relation patient/médecin pose des questions encore plus spécifiques : complexité accrue des attentes et des exigences qui se nouent, rôle des parents du nouveau-né, qualifié de central par les rapporteurs quelle que soit la valeur du dialogue entre l'équipe médicale et la famille, et surtout les contradictions éthiques en germe, contradictions entre l'intention première de la réanimation et les conséquences ultérieures de celle-ci.

Et parce que la mort d'un enfant est devenue aujourd'hui, dans nos sociétés privilégiées, le scandale absolu, l'événement injuste par excellence, qui fait vaciller nos fois, qui nous fait basculer dans la révolte la plus totale ; parce que nous refusons ce qui finalement est intolérable et que nous exigeons du progrès des techniques qu'il nous en préserve, il est logique qu'autour de ce refus de la mort de l'enfant, et donc de la réanimation néonatale, un certain nombre d'attentes se cristallisent. Les avancées de la médecine se sont portées de façon spectaculaire sur l'état de santé des nouveau-nés, notamment sur les plus fragiles d'entre eux, ceux qui viennent au monde en état de détresse vitale.

Les exposés de ce matin ont évoqué de manière complète et à plusieurs voix tous les aspects des questions posées telles qu'on les trouve déjà rassemblées dans le document du CCNE : réanimer ou non ? sur quels critères ? dans quelle attente ? qui décide ? quand et comment convient-il d'arrêter ? quelle est la place des parents dans ces divers processus ?

Je ne retiendrai que deux ou trois points. Le premier, c'est le fait qu'il n'y a pas **une** situation, mais **des** situations, toutes uniques, et qu'on ne saurait réduire ces situations à leur identité, mais qu'il faut chaque fois tout réinventer, quelles que puissent être les similitudes apparentes : état de l'enfant, histoire de la grossesse, équipe médicale, relation avec les parents. C'est avec ces parents-là, à ce moment précis de leur histoire personnelle, dans ce moment-là de l'histoire de l'enfant, qu'intervient la décision. Tout est à chaque fois la première fois.

France Quéré disait déjà : « Soigner un patient, c'est chaque fois étrenner la moralité. » Il me semble que, dans ce cas là, c'est encore infiniment plus vrai. C'est cet enfant qui est au cœur des combats, et c'est sa vie qui est en jeu.

L'itinéraire proposé par les rapporteurs au terme de leurs réflexions et de leurs travaux a pour but d'aider chaque équipe dans la recherche de sa solution. Il s'appuie sur les maîtres mots de responsabilité, de discernement et d'humanité, responsabilité et discernement de l'équipe soignante qui incluent, et le document y insiste à maintes reprises, la qualité du dialogue avec les parents, la relation de confiance qui peut se nouer et la constitution d'une équipe en partenariat pour la décision. Je crois que c'était un point essentiel.

L'humanité requise, elle, met en jeu les valeurs essentielles de compassion et de solidarité, et l'on sait combien elles sont nécessaires pour accompagner l'angoisse des parents, leur cheminement douloureux dans la prise de conscience de ce qui se joue, sans leur imposer la solitude des décisions à prendre. Je crois que cela a été souligné dans le rapport.

En effet, chacun d'entre vous le sait bien par expérience, l'information donnée et répétée le plus clairement possible n'est jamais celle qui est reçue, parce qu'elle ne peut pas l'être à ce moment-là. Il faut du temps, de la patience. Il faut surtout accepter ce décalage dans une véritable sympathie et une réelle compréhension de ce qui peut se nouer au niveau des parents.

Ce décalage entre la parole entendue et l'appropriation de cette parole par ceux à qui elle est dite n'est pas seulement lié aux parents en tant qu'entité, « couple parental » qui aurait une réaction univoque, mais il se double même dans les moments les plus douloureux où les deux cœurs des parents battent ensemble au rythme si fragile de la vie de leur enfant. Il ne faut pas oublier qu'ils restent deux et que le mode de réaction de l'un, sa façon d'accepter, de lutter, de souffrir, de dire son angoisse, de l'exprimer ou de poser des questions, de s'investir dans la décision ou de renfermer sa souffrance, ne saurait être réduite à celle de l'autre qui souffre et se bat avec son propre cœur et ses propres sentiments, quelle que soit l'union conjugale des deux parents et la part qu'ils prennent ensemble à leur chemin.

Le véritable accompagnement des parents saura les reconnaître dans leur dualité irréductible, et c'est là que la complémentarité de l'équipe peut jouer un rôle. Une équipe unie, soudée, autour du même objectif de prise en charge de ce tout-petit souffrant, peut établir une véritable relation d'accompagnement et de dialogue avec les acteurs essentiels que sont les parents, si elle trouve en son sein la voix unique ou les voix multiples qui permettront aux paroles nécessaires d'atteindre chacun des deux parents. Et c'est alors seulement qu'ils pourront ensemble jouer leur part, se soutenir mutuellement dans des consentements vraiment éclairés ou des décisions réellement partagées avec l'équipe. Ils seront alors acteurs dans les décisions à prendre parce qu'ils auront été reconnus, chacun d'entre eux et tous les deux ensemble, pleinement parents de leur enfant. C'est alors seulement que l'inacceptable ou le révoltant absolu pourra être, non pas accepté, puisqu'il faut pour cela tout le long et douloureux cheminement du deuil, mais envisagé et regardé.

Les équipes confrontées au drame de la réanimation néonatale connaissent bien toutes ces situations. Elles font preuve d'humanité et de compassion vraie au sens fort du terme dans chacun des cas qu'elles rencontrent. Il convient ici de leur rendre hommage, et je crois que les parents qui sont présents pourraient tous s'associer à ma démarche.

Je tenais à pointer ici, en complément de tout ce qui a été dit, ce qui se joue dans ces moments tragiques où se scelle le destin d'un tout-petit, être unique, irremplaçable pour ses parents, même si son histoire a été si courte et si douloureuse. Il s'agit bien là d'une histoire de famille, cette

famille constituée par les deux parents, père et mère dans leur individualité, leur conjugalité, et l'enfant présent et souffrant. Mais aussi la famille qu'ils constituent avec leurs autres enfants déjà nés ou à venir, et dont ils doivent pouvoir rester parents. C'est là où l'importance des décisions qu'ils auront prises est essentielle. Il faut qu'ils puissent rester parents des enfants présents ou des enfants à venir, dans leur tête comme dans leur cœur, c'est-à-dire ne jamais se sentir alourdis et bloqués dans un cheminement qui les mettrait en position de culpabilité ou de responsabilité excessive.

C'est aussi le couple qui est exposé dans ces moments-là. Vous savez très bien qu'on ne sort jamais indemne d'une telle épreuve affrontée ensemble. D'autant plus que cette épreuve, cela a été rappelé à plusieurs reprises ce matin, n'est pas seulement l'épreuve de l'urgence ou du drame en temps limité, mais qu'elle est souvent distillée en jours ou en semaines, et qu'il y a là un accompagnement et un cheminement qu'il faut faire, avec un espoir qui renaît sans cesse, au moindre signe, qu'on interprète plus ou moins bien, et qui vous rend d'autant plus douloureuse l'acceptation de l'inéluctable.

Je voudrais enfin souligner le rôle d'un acteur important que la focalisation sur l'équipe, les parents ou l'enfant peut masquer, qui n'a pas été beaucoup évoqué ce matin, c'est celui du « corps social », pour reprendre l'appellation des rapporteurs, qui agit avec ses valeurs, ses lois et ses institutions.

Je ne voudrais pas insister sur le débat entre la loi et les pratiques, cela a été abordé ce matin, le document y revient un peu, madame Fékété en avait parlé aussi. D'autres ont plus de qualité que moi pour le faire. Je voudrais plutôt m'interroger, en tant qu'élément de ce « corps social », sur les valeurs qu'il nous propose ou nous impose, et les moyens qu'il accepte de mettre en œuvre au regard des valeurs qu'il prétend se donner.

Je pense en particulier aujourd'hui au regard collectif que nous portons sur le handicap, sur chaque personne handicapée, et notamment sur celle qui nous paraît atteinte dans ce qui est le plus important : la capacité d'autonomie, relationnelle et psychique. Si l'un des éléments majeurs de la décision à prendre est bien l'état de l'enfant aujourd'hui, il est évident que son devenir et son histoire future, familiale, l'évaluation de la sévérité du handicap, des possibilités de développement ou d'épanouissement de sa vie, notamment de ses capacités relationnelles, dépassent très largement les seuls critères médicaux, et mettent bien en jeu la façon dont notre société sait faire une place aux plus faibles, aux différents, à ceux qui ne sont et ne seront jamais comme tout le monde.

Le fait qu'on puisse un jour considérer comme une faute des parents, des médecins, des organismes sociaux ou même de l'enfant lui-même, d'avoir permis à un enfant handicapé de voir le jour doit nous interroger fortement sur nos valeurs et notre conception de la dignité de la personne.

C'est peut-être un sujet sur lequel il y aura lieu de revenir et je fais écho ici à une demande des parents, rassemblés dans l'UNAPEI, notamment. Aujourd'hui, avec la recherche frénétique de la sécurité, au nom du principe de précaution, du risque zéro, le refus de l'incertain, l'exigence de la performance et de l'efficacité, la foi absolue dans un progrès médical dont nous ne voulons pas voir les limites ou les incertitudes, tout ce qui nous conduit collectivement à trouver intolérable ce sur quoi nous n'avons pas su agir, au risque de parler de vie humaine en terme d'échec de la médecine, de prise en charge médicale, c'est bien de l'homme avec un grand H dont il s'agit, de la vie et de la mort d'une personne.

Les rapporteurs de ces réflexions du Comité consultatif national d'éthique ont abordé ces questions avec compréhension et délicatesse, en refusant tout *a priori* dogmatique. Ils nous renvoient collectivement et individuellement à notre conscience et à notre responsabilité. Ils en appellent à la responsabilité, au discernement et à l'humanité. Après eux, et avec France Quéré qui le proposait aussi dans ses réflexions sur l'éthique et la vie, j'en appellerai également à la prudence qui suscite intelligence et délibération, à la loi qui sait baliser l'infranchissable, à la compassion qu'elle appelle aussi sollicitude. Cette compassion vraie implique la confiance réciproque et le dialogue possible avec les parents.

Compassion, sollicitude, sont deux visages d'une même réalité, celle qui doit nous conduire dans nos relations avec autrui, fût-il le plus petit, le plus fragile, au destin le plus incertain : nous l'appellerons l'amour, qui seul permet d'ouvrir les chemins de l'espoir.

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Jean-François Collange,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Rendu public au début du mois de mars de cette année, l'avis n° 63 du Comité consultatif national d'éthique intitulé « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie » a suscité bien des émois et des contradictions. Quoique maintenant fermement la pénalisation de l'acte euthanasique, cet avis ouvre cependant une sorte de fenêtre à certaines possibilités euthanasiques. Nous aurons évidemment l'occasion de présenter ces possibilités.

Mais avant de donner la parole à des membres du Comité qui ont participé à la rédaction de cet avis ainsi qu'à d'autres intervenants, je voudrais en quelques mots mettre en perspective ce travail et son résultat.

Il est vrai que le Comité avait déjà eu l'occasion en 1991 de s'exprimer au sujet de l'euthanasie auquel il avait opposé un refus clair et net. Et de ce seul point de vue, on peut se dire qu'en neuf ans une forme de revirement, voire de reniement, a pu s'opérer. Pourquoi et comment ? Il n'est pas sûr que l'évolution de la situation pendant les neuf années écoulées entre 1991 et 2000 suffisent à expliquer ce changement d'attitude.

Les mouvements socioculturels sont sans doute plus importants, et peut-être n'ont-ils pas tous été perçus par le Comité lui-même de façon extrêmement claire. Mais une chose est sûre : ce qui a concrètement mis en branle le Comité, c'est la demande des néonatalogistes en 1997, comme cela nous a été rappelé ce matin. Beaucoup de personnes extérieures au Comité, et exprimant des réactions parfaitement compréhensibles et légitimes, se sont étonnées que celui-ci ait pu se saisir à nouveau de la question de l'euthanasie. Il l'a fait parce qu'il était saisi des questions des néonatalogues, et, placé face à ce problème douloureux dont nous avons longuement débattu ce matin et cet après-midi, le Comité s'est trouvé comme intellectuellement tétanisé, incapable d'avancer, tant

l'interdit ou le tabou de l'euthanasie était fort. Comment faire droit à la demande des néonatalogues et aux problèmes de néonatalogie, alors que l'on se trouve figé par le tabou de l'euthanasie ?

D'autres mouvements ont sans doute dû être à l'œuvre dans l'évolution de la réflexion du Comité. Tout d'abord, le fait de mourir et le fait de vieillir ont changé sinon radicalement, du moins de façon fondamentale ces dernières années. L'avis rappelle qu'un enfant sur deux qui naît aujourd'hui a la chance, ou la difficulté de devoir vivre jusqu'à cent ans, et que 70 % des personnes meurent aujourd'hui à l'hôpital.

De même, alors que l'avis ne partage pas les positions des associations de type EXIT ou ADMD, encore convient-il de se demander lucidement pourquoi de tels mouvements ont vu le jour et perdurent. Enfin, il convient de se demander si, malgré certaines positions que le Comité n'a pas cru devoir faire siennes, certaines demandes ne se trouvent pas devoir être respectées dans ces mouvements-là ?

D'autant plus que le Comité lui-même s'était trouvé en situation de devoir prendre des décisions sur le consentement éclairé. Au printemps 1998, il lui était apparu que les décisions concernant la maladie et les thérapies ne pouvaient plus être le fait des seuls médecins ou de la société qui imposeraient leurs points de vue aux patients, mais que la décision devait être prise d'un commun accord entre médecins, société et patients.

Enfin, il faut peut-être rappeler ici que la loi pénale, dont je répète qu'elle doit être selon l'avis du Comité maintenue en l'état, remonte au début du dix-neuvième siècle, alors que les questions de la mort, du mourir, de l'assassinat se posaient, pour ce qui concerne notre propos, selon des modalités radicalement différentes de ce qu'elles sont aujourd'hui.

Étant donné ces différents points, le Comité, ayant constitué un groupe de travail et ayant auditionné un certain nombre de personnalités compétentes en la matière, a essayé de faire face. Il l'a fait non sans difficultés, et il y aurait quelque illusion à croire que les solutions proposées sont sorties toutes faites de je ne sais trop quel chapeau de prestidigitateur. Le Comité a peiné et la gestation a été lourde – ce qu'est l'enfant, seul autrui peut le dire, ou l'avenir. Mais elle ne pouvait pas à l'évidence s'en tenir aux éléments de 1991. J'ajoute que le fait que la loi pénale date du début du dix-neuvième siècle et ne soit plus tout à fait adaptée à la situation actuelle conduit aujourd'hui à un certain nombre de pratiques clandestines inégalitaires, non éthiques dans la mesure ou non dites, et que cela crée un climat tout à fait délétère.

L'enfant né de cette gestation difficile a pris le titre « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ». Il s'agissait d'essayer de faire face à la question de l'euthanasie, mais de l'euthanasie des personnes en fin de vie, et non pas de l'euthanasie en général, ou de l'euthanasie prise comme je ne sais trop quelle pratique eugénique.

Le rapport est bâti en quatre parties, mais l'on peut évoquer deux éléments essentiels. Après avoir rappelé les grands éléments du mourir aujourd'hui, le rapport évoque toutes les possibilités mises en œuvre et

devant être mises en œuvre pour tarir autant que possible les demandes euthanasiques.

Marie-Jeanne Dien, qui s'occupe de soins palliatifs, aura l'occasion de nous présenter ce point. Le développement des soins palliatifs, vigoureux et nécessaire, celui de l'accompagnement des mourants et le refus clair et net de toute forme d'acharnement thérapeutique devraient réduire considérablement, sinon tarir totalement, les demandes d'euthanasie. Si jamais un jour ces demandes devaient être réduites à zéro, Dieu en serait loué. Mais il est apparu, et c'est là le deuxième volet de la démarche du Comité, qu'il ne pouvait pas en conscience tirer des traites sur l'avenir, et dire que lorsque ceci ou cela serait développé, alors tout le monde serait beau et tout le monde serait gentil.

La mort est une question trop sérieuse et trop pernicieuse pour qu'on puisse la régler à coups de belles paroles ou de belles intentions. Dans un second temps qui correspond en fait aux parties trois et quatre de l'Avis, le Comité essaie de faire face à cet extrême dont il souhaite qu'il n'existe plus, dont il encourage à tout mettre en œuvre pour qu'il ne se présente plus, et il envisage ce qu'il pourrait être convenable de faire face aux cas extrêmes et douloureux.

Je passe donc la parole à Marie-Jeanne Dien ; puis le professeur Denys Pellerin présentera la position propre, relativement originale, du Comité sur la question. Monsieur Jean Michaud, membre du Comité et conseiller doyen à la Cour de cassation, présentera l'esquisse juridique correspondant à la position éthique présentée par l'avis 63. Enfin, comme cela a été le cas ce matin, d'autres intervenants prendront la parole.

Marie-Jeanne Dien,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Quand l'avis 63 du Comité est sorti sur « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », j'ai beaucoup regretté comme la plupart de mes collègues la façon dont il a été présenté, car cette présentation occulte complètement tout notre développement sur les soins palliatifs, l'accompagnement et la lutte contre l'acharnement thérapeutique.

Même s'ils ne sont pas une panacée, les soins palliatifs, s'ils étaient correctement développés, devraient quand même permettre aux gens de finir leur vie beaucoup plus correctement que ce n'est le cas à l'heure actuelle.

Qu'est-ce que les soins palliatifs ? La définition qu'en a donnée la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs qui s'est inspirée de la définition de l'OMS est la suivante : « Les soins palliatifs sont des soins actifs dans une approche globale de la personne en fin de vie, atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Leur objectif est de soulager les douleurs physiques ainsi que les autres symptômes, et de prendre en compte la souffrance psychologique et spirituelle. Ces soins peuvent se pratiquer dans n'importe quelle institution, aussi bien qu'au domicile du patient. »

Il faut ajouter à cela que les soins palliatifs prennent en charge aussi bien le malade que son entourage. Prendre en charge le malade dans sa globalité, c'est reprendre toutes les composantes qui font l'être humain, et en premier lieu, lutter contre la douleur. Un malade qui souffre ne peut plus profiter de ce qui se passe autour de lui ni de sa vie. Dans les premières années, les soins palliatifs se développent tout doucement en France depuis une quinzaine d'années, nous voyions arriver des patients complètement anéantis par leur douleur, et qui ne pouvaient absolument plus

envisager de voir la vie autour d'eux. La première chose à faire est de lutter contre la douleur. Je pense que c'est maintenant quelque chose qui se fait relativement bien. Et puis il y a tous les symptômes qui sont consécutifs soit à la maladie, soit aux traitements mis en place auparavant à prendre en compte. Ces aspects sont maintenant traités assez correctement un peu partout, parce qu'ils font appel à des connaissances que le monde médical a plus ou moins acquises au cours de sa formation initiale.

Puis nous abordons la souffrance psychologique et spirituelle, et, en ce domaine, les soignants sont en général beaucoup moins bien préparés à affronter ces difficultés. Quel rôle les soignants peuvent-ils avoir pour aider le patient à dépasser cette souffrance psychologique, ou en tout cas l'accompagner ? Cela demande de leur part énormément d'écoute, de respect, de tolérance et d'humilité. Il faut savoir établir avec le patient une relation de confiance pour qu'il puisse exprimer son ressenti. La souffrance spirituelle est aussi toujours présente en fin de vie. Si être soignants peut nous amener à prendre en charge la souffrance psychologique, la souffrance spirituelle nous dépasse souvent complètement, et, quand on parle de souffrance spirituelle, il faut bien sûr dépasser totalement la notion uniquement religieuse. La spiritualité a un éventail beaucoup plus vaste.

La spiritualité des patients en fin de vie, c'est le sens qu'ils donnent à tout ce qu'ils ont vécu et à ce qu'ils sont en train de vivre, le sens de la maladie, les interrogations telles que : pourquoi est-ce que c'est moi qui suis malade ? qu'est-ce qui m'arrive ? quel sens cela a-t-il ? Et puis il y a toujours le moment du bilan sur ce qu'ils ont fait, ce qu'a été leur vie et s'ils l'ont réussie. Il faut absolument qu'il y ait des oreilles pour entendre cela, et des gens qui soient capables d'entendre sans juger. C'est quelque chose d'extrêmement important.

Les soins palliatifs prennent aussi en charge la famille, ce qui fait partie de la prise en charge globale. En effet, chez un malade en position de déstabilisation, tout est sujet à augmenter, à aggraver les souffrances qu'il éprouve. Si donc sa famille ne va pas bien, le malade va encore moins bien. De plus, la famille est, elle aussi, confrontée à une situation terrible, puisqu'elle va perdre un être cher et qu'elle ne comprend pas toujours ce qui lui arrive. Il est d'autant plus important de l'aider à passer ce cap difficile qu'elle va continuer à vivre, et qu'il faut déjà lui apprendre à reconstruire autre chose.

Pour réaliser tout cela, il y a des éléments indispensables. Le premier, c'est le travail en équipe multidisciplinaire. Il est absolument essentiel que l'ensemble du personnel, médecins, infirmiers, psychologues, soit sensibilisé et formé à l'accompagnement et aux soins palliatifs, pas seulement les soignants, parce que le problème de la mort n'est pas qu'un problème professionnel ou médical, mais aussi un problème de société. Comme l'a rappelé monsieur Collange, 70 % des décès ont lieu à l'hôpital. Il est donc aussi important d'inclure la société dans ce moment du mourir. Elle est introduite par les bénévoles d'accompagnement qui ont aussi leur place au sein de cette équipe multidisciplinaire.

Pour mettre en place cette stratégie d'accompagnement, il faut des moyens qui ne sont malheureusement pas définis de façon homogène. Plusieurs textes de loi sont en vigueur, notamment une circulaire ministérielle datant de 1986, la circulaire Laroque, qui a été le premier texte à expliquer ce que devaient être les soins palliatifs ; plusieurs lois et décrets qui définissent la formation dans les IFSI, les écoles d'infirmières, les études de médecine ; enfin la loi de juin 1999, qui rend obligatoires les soins palliatifs pour tous les patients qui en ont besoin. Malheureusement, les moyens ne sont pas pour l'instant à la hauteur de cette loi.

Est-ce que ces moyens passent forcément par la généralisation des unités de soins palliatifs ? Ce n'est pas sûr, mais la sensibilisation et la formation des soignants est en tout cas une chose absolument indispensable. En effet, les soins palliatifs doivent exister aussi bien dans les institutions qu'à domicile. Partout où il y a des malades qui meurent, il est indispensable que les soignants soient capables de les accompagner.

Toutes ces dispositions impliquent bien sûr que les soignants aient accepté l'inéluctabilité de la mort, et donc l'arrêt de traitements curatifs inutiles. On en arrive par conséquent à la lutte contre l'acharnement thérapeutique. Il faut savoir se poser les bonnes questions : lorsqu'il n'y a plus de traitement curatif à proposer au malade, il faut savoir quel traitement on peut continuer à administrer et en évaluer les effets, et leur intérêt pour le patient.

Il est important que tous les soignants, médecins, infirmières, réfléchissent vraiment sur chaque prescription, et se demande dans quel but est faite la prescription, pour qui, quel est l'intérêt pour le malade et quel bénéfice il va pouvoir en tirer. Il faut toujours faire la part des choses entre ce qui est fait pour le patient lui-même et ce qui est fait pour se donner bonne conscience de soignant. Cela paraît facile quand on le dit, mais ce n'est pas forcément ainsi dans la réalité.

Cela implique aussi que les choses soient claires dans l'esprit des soignants, et que le malade et sa famille soient aussi informés. Les familles doivent être suffisamment prévenues, averties avec douceur, et conscientes de la déraison qu'il y aurait à continuer des traitements qui n'ont plus de raison d'être. Le patient lui aussi doit être consulté, et le projet de soin est établi en fonction de ses désirs.

C'est ainsi que pour développer l'accompagnement des personnes en fin de vie et la lutte contre l'acharnement thérapeutique, le Comité consultatif national d'éthique, dans cette première partie du texte et de façon tout à fait correcte, a prôné le développement des soins palliatifs.

Cependant le rôle du Comité consultatif national d'éthique n'était pas de partir en campagne pour la promotion des soins palliatifs, mais seulement d'encourager les acteurs concernés à le faire. C'est donc ce qu'il préconise dans ce rapport 63. De même qu'il invite les responsables politiques, à en garantir le développement en veillant à l'application des lois et en apportant le soutien financier indispensable sans lequel rien ne pourra continuer.

Jean Michaud,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Je crois que l'essentiel a été dit dans les trois exposés précédents. Cependant, il me reste tout de même une marge que m'a désignée le président de cette session. Je voudrais, dans ce bref exposé, essayer de rechercher en quoi notre avis n° 63 est en cohérence avec les textes juridiques, lois ou règlements, dans ses trois aspects.

Le premier aspect de cet avis, vous l'avez bien compris, c'est l'acharnement thérapeutique. Premier point, nous refusons l'acharnement thérapeutique, et je pense qu'il y a deux textes qui nous permettent de proclamer ce refus sans nous éloigner de la loi ou du règlement. Le premier texte est l'article 16-3 du code civil issu de la loi du 29 juillet 1994 dite du respect du corps humain. Cet article 16-3 dit à peu près « *On ne peut porter atteinte au corps humain qu'en cas de nécessité thérapeutique* ». Maintenant, ce n'est plus le mot *thérapeutique* qui est employé, c'est le mot *médical* qui l'a remplacé. Mais cette nuance ne sert pas beaucoup, et elle n'est pas utile pour notre propos. Le mot important est le mot *nécessité*. On permet au médecin, et ce texte est la justification de tout son exercice professionnel, de commettre le délit de coups et blessures volontaires. C'est cela l'activité médicale. On touche au corps, on explore le corps, on lui porte atteinte. Mais cette atteinte est justifiée par la nécessité médicale. Lorsqu'il n'y a plus nécessité, cette justification n'existe plus. Et il n'y a plus nécessité lorsque les soins sont devenus inutiles, lorsque la guérison ou l'amélioration sont hors de vue. Dans ces conditions, l'action qui continue en l'absence de nécessité confine à l'acharnement thérapeutique.

Le deuxième texte est l'article 37 du code de déontologie, que je vais vous rappeler : « En toutes circonstances, le médecin doit s'efforcer de soulager les souffrances de son malade, de l'assister moralement et d'éviter toute obstination déraisonnable. » Une analyse très fine a été faite tout à

l'heure de cette expression « obstination déraisonnable », qui n'est pas exactement la même que l'expression « acharnement thérapeutique ».

Dans « acharnement thérapeutique », le mot péjoratif est acharnement. Dans « obstination déraisonnable », le mot péjoratif est déraisonnable. L'obstination, cela a été très bien dit, est nécessaire, utile ; elle s'exerce parce que le médecin, le praticien, le chirurgien, ne veulent pas baisser les bras. Mais à partir du moment où l'on va au-delà du soin possible, de la guérison ou de l'amélioration possibles, on confine au déraisonnable, et ceci correspond à l'acharnement thérapeutique. Nous avons ici, sur ce premier point, dans nos textes, la possibilité, et nous l'avons fait, de dénoncer l'acharnement thérapeutique.

Autre texte qui a été cité aussi : le texte concernant les soins palliatifs. Nous avons souhaité de façon ferme et incontestable, j'insiste sur cet adjectif parce qu'on en a beaucoup discuté, le développement des soins palliatifs. D'autant plus que nous avons maintenant un texte, une loi qui date d'un peu plus d'un an, et qui comporte des dispositions très fortes sur ce sujet, puisqu'il est dit que : « Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et un accompagnement. ».

C'est devenu un droit pour tous les malades. Comment ce droit aura-t-il la possibilité de s'exercer ? Quels sont les moyens qui lui sont donnés ? On n'en est pas encore au financement de cette loi, qui désigne d'ailleurs ce que doivent être les soins palliatifs, actifs et continus. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. Il y a là l'expression « sauvegarder la dignité » ; ce mot de dignité est devenu l'un des maîtres mots actuels dans tout notre raisonnement juridique, législatif, bioéthique. On le trouve dans les lois de 1994 et dans la Convention européenne de protection des personnes et de biomédecine, dite convention d'Oviedo.

Troisième point enfin, après le refus de l'acharnement thérapeutique, après le développement des soins palliatifs, nous opposons un second refus. C'est le refus de toute dépénalisation de l'euthanasie. Qu'est-ce que l'euthanasie ? *Stricto sensu*, avant toute nuance, c'est le fait pour une personne de donner la mort à une autre personne, c'est le geste qui tue.

Il y a dans le code pénal des textes sur ce sujet, les articles 221-1, 221-3, qui sanctionnent l'homicide volontaire sous la forme du meurtre, ou de l'assassinat qui est le meurtre avec préméditation. Qu'est-ce donc l'euthanasie sinon, si l'on applique strictement les textes, un meurtre ou un assassinat ?

Quand on exprime cela, on exprime quelque chose qui peut paraître un peu scandaleux parce qu'un abîme sépare l'acte d'un homme qui tue par cupidité, par vengeance, par simple violence, de celui qui tue par un geste compassionnel. Il n'y a guère de similitude entre les deux gestes. La seule similitude, c'est qu'un homme ou une femme meurt du fait du geste.

Dans ces conditions, les juridictions, en fait très généralement les cours d'assises, se trouvent dans un grand embarras quand, rarement, elles sont saisies d'une affaire d'euthanasie. Je dis rarement parce que bien entendu la victime ne s'exprime plus, parce que les familles sont souvent d'accord sur le geste, et parce que les parquets, compte tenu de la difficulté d'obtenir quelque résultat, hésitent à poursuivre ou ne poursuivent pas. Il y a donc peu d'exemples jurisprudentiels de poursuites en matière d'euthanasie. Quand il y en a, les juridictions, les cours d'assises se trouvent devant la qualification de meurtre ou d'assassinat, la même qualification que pour le gangster qui braque une banque, ce qui est tout de même une comparaison et un voisinage tout à fait effarants.

Ces juridictions n'ont pas l'instrument juridique précis, le moyen procédural nécessaire pour justifier en droit, sans subterfuge, leur décision. Monsieur Pellerin a cité très justement des arrêts de cours d'assises qui ne sont pas motivés, des arrêts de cours d'assises aux termes desquels on pose la question aux jurés : « Untel est-il coupable d'avoir donné la mort à... ? » En dépit des faits reconnus, des aveux, la cour d'assises répond « non » ! C'est peu satisfaisant pour la logique intellectuelle.

Dans ces conditions, nous avons suggéré la création, l'institution d'une exception d'euthanasie. Voilà ce mot, cette expression, qui a fait couler tant d'encre et de salive.

Que serait l'exception d'euthanasie ? Ce serait la possibilité pour l'accusé de faire soulever en début de procès une exception, autrement dit de dire à la cour d'assises, personnellement ou par l'intermédiaire de son avocat, qu'il a agi non pas par cupidité, violence, vengeance, mais pour mettre un terme à la vie de quelqu'un qui lui demandait qu'il en soit ainsi, compte tenu d'un certain nombre de circonstances, et qu'il n'était animé par aucun objectif personnel. À ce moment-là, il appartiendrait à la juridiction saisie de cette exception d'euthanasie, ou bien de la rejeter purement et simplement parce qu'elle ne serait qu'un subterfuge pour retarder les choses, ne serait que dilatoire, et le procès continuerait, ou bien et c'est encore une suggestion, de désigner une sorte de commission d'experts, pluridisciplinaire, qui s'attacherait à examiner plus que cela n'a pu être fait au cours de la procédure, au cours de l'instruction, les circonstances particulières tenant à l'euthanasie, non pas le mécanisme du geste, non pas les circonstances extérieures, mais les éléments qui peuvent faire penser qu'il s'agit bien d'un geste purement euthanasique : degré des souffrances du patient, position de la famille, demande réitérée de ce patient, usage des soins palliatifs. Cette commission rendrait un avis qui ne lierait en aucune manière la juridiction, mais qui lui permettrait de disposer d'un élément supplémentaire qui lui manquerait autrement. On dira que c'est déjà l'état du droit. Les cours d'assises ont déjà la possibilité d'examiner toutes ces circonstances, et de ne pas avoir recours à cet élément supplémentaire qu'on peut suggérer. C'est vrai, mais ce serait cependant un progrès procédural de donner aux juridictions un élément adapté dont elles ne disposent pas actuellement, puisqu'en théorie elles doivent juger ces faits-là comme des faits de droit commun.

Le mot « exception » existe dans d'autres domaines du droit, civil ou procédural. On parle d'exception d'illégitimité, d'illégalité, de minorité, d'incompétence. Ici nous voulons dire que l'exception d'euthanasie est une suggestion accessoire, il peut y en avoir beaucoup d'autres. Mais l'essentiel de notre avis n'est pas cela, il est dans les trois éléments que j'ai énumérés tout à l'heure.

Exception d'euthanasie ne signifie pas « euthanasie par exception », « euthanasie à titre exceptionnel » parce que ce serait signifier que nous acceptons dans certains cas de justifier l'euthanasie. Or notre propos n'est pas de justifier l'euthanasie, mais d'appeler la justice, la société, à une meilleure compréhension de cet acte dont les motifs ne sont pas sordides, mais le plus souvent généreux. Non justification mais compréhension, notre avis pourrait se résumer ainsi.

Denys Pellerin,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Monsieur Collange a dit combien la réflexion du Comité avait été longue, patiente, et il a rapproché très justement l'interrogation sur les fins de vie en général avec celle qui nous a retenus précédemment, portant sur l'arrêt de vie du nouveau-né. Mais ce sont en réalité deux approches parallèles qui se sont développées au sein du Comité depuis plus de cinq ans. En effet, en 1995, à l'initiative du regretté président Pierre Laroque qui a été, ô combien !, attaché au problème du vieillissement, avait été mis en place ce groupe de travail chargé de réfléchir sur le vieillissement et la longévité de la population.

Ceux d'entre vous qui assistaient l'an dernier à nos journées d'éthique ont pu entendre la présentation que j'ai eu l'honneur de faire de ce rapport *Vieillessement*, qui abordait déjà cette situation toute nouvelle de la fin de vie d'une très grande partie de notre population qui meurt à l'hôpital, alors que son désir constamment exprimé est de mourir à domicile. Nous avons souligné à ce propos qu'il était totalement nécessaire de veiller à ce que la fin de vie se situe dans les conditions, dans le contexte, dans un environnement, qui seraient propres à assurer cet accompagnement, et non pas du tout dans un environnement hospitalier de technologie à outrance. Comme nous l'avons exprimé, il fallait que chaque individu puisse se réapproprier sa mort. Il nous faut reconnaître que la mort est la fin nécessaire de toute existence humaine et cesser de la considérer comme la conséquence d'un échec technique.

C'est dire qu'une grande partie des considérations qui figurent dans le rapport n° 63 figuraient déjà dans le rapport sur le vieillissement qui avait accompagné sa réflexion jusqu'au terme de la vie de la population qu'elle étudiait, et qui est aujourd'hui de plus en plus âgée.

Mais les circonstances, l'interrogation rémanente de nos néonatalogistes, et certains événements qui, en été 1997, avaient eu le retentissement médiatique que l'on sait, une présentation « littéraire », des événements policiers et judiciaires, avaient brusquement nécessité que le Comité n'aborde pas seulement le problème de la fin de vie dans le cadre du vieillissement mais élargisse sa réflexion à l'ensemble des fins de vie et à l'arrêt de vie.

Un total consensus du Comité s'est rapidement manifesté sur toute l'importance que revêtait le fait d'accorder à la fin de vie l'attention qu'elle mérite, dans les conditions qu'elle exige, avec les compétences qui sont nécessaires, avec cet environnement humain, psychologique, spirituel, médical, nutritionnel, tout ce que madame Dien a rappelé comme étant les aspects mêmes des soins palliatifs, et l'accord a été bien entendu unanime pour associer à ce consensus le refus absolu de ce qui était déjà apparu dans le rapport précédent comme quelque chose d'inacceptable, que la mort se passe à l'hôpital dans une technicité tout à fait inappropriée.

De même, le Comité s'est accordé pour retenir la distinction entre l'obstination et l'acharnement que le président René avait introduit lorsqu'il présidait le conseil de l'ordre des médecins. Il m'a semblé à l'instant que cette distinction n'était peut-être pas aussi familière à nos collègues néonatalogistes qu'elle l'était pour nous. Aussi, je précise que si l'obstination est un devoir médical absolu (le médecin doit s'obstiner à soigner son malade), l'obstination peut dépasser la raison ; et, dès qu'elle devient déraisonnable, elle est synonyme d'acharnement.

Ainsi le Comité a souhaité souligner qu'au-delà des possibilités de soins curatifs il y ait à la fois refus de l'acharnement de soins palliatifs et accompagnement. Nous n'avons pu que nous réjouir que la notion de soins palliatifs trouve son expression législative en juin 1999, et très récemment de la parution du décret qui autorise la présence et l'action des bénévoles dans les établissements hospitaliers publics et privés.

Cependant le Comité était lucide quand il formulait l'espoir que la mise en place de toutes ces dispositions, alors encore attendues, permettrait à chacun de se réapproprier sa mort, dans les conditions que l'éthique réclame. Aujourd'hui force est de reconnaître que les conditions ne sont pas encore partout réunies. Ayant eu personnellement l'occasion de sillonner la France, depuis le mois de mars, pour poursuivre le débat avec la société, et réfléchir sur place à ce qu'était la réalité, j'ai bien sûr entendu les récits admirables d'équipes bénévoles de soins palliatifs et d'accompagnement. Mais j'ai beaucoup plus entendu le regret de ne pas pouvoir disposer de telles équipes, le regret de ne pas en avoir du tout dans de nombreux centres hospitaliers, le regret de n'en être encore qu'au stade quasi expérimental, et sans moyens, etc.

Alors il faut aussi admettre que des situations extrêmes, particulières, peuvent poser aujourd'hui et poseront encore demain des problèmes, des interrogations auxquelles il demeure bien difficile de répondre. Au sein de notre Comité se sont alors exprimées et même affrontées, dans toute la

sincérité de nos débats, deux positions extrêmes, éminemment respectables l'une et l'autre, et qui sont en opposition quasi formelle.

Vous les connaissez. Ces propos seront probablement repris au cours de nos débats par ceux qui se sentent plus proches d'une analyse ou d'une autre.

D'un côté, la dignité est quelque chose d'individuel, chacun la ressent en fonction de la propre conception qu'il en a, la liberté d'agir sur sa mort doit demeurer un acte essentiel de la liberté de l'homme, un acte culturel, choisir sa mort fait partie du droit de chaque individu. De l'autre, respect absolu de la vie ; la dignité de l'homme existe en elle-même, quelle que soit la faiblesse éventuelle et les conditions humaines même de la personne humaine ; dès lors, opposition formelle à toute euthanasie.

Cette différence fondamentale d'appréciation parût quelque temps irréductible. La réflexion se prolongeant, se dégagea une sorte de situation moyenne que certains qualifient de mauvais consensus. Pourtant, elle admet en toute humilité, et sincérité, qu'il est des situations qui posent des problèmes, situations que le rapport qualifie de hors norme. Comment pourrait-on être dans la norme quand s'opposent, d'une part, le désir d'une personne qui souhaite mourir parce qu'elle pense qu'elle ne peut plus supporter sa situation, la souffrance, l'isolement, et, d'autre part, la norme du médecin qui a le devoir absolu de soigner, ce que le code de déontologie lui rappelle sans aucune ambiguïté. Certes, pour le médecin, soigner ne consiste pas nécessairement à apporter des soins curatifs. Soigner est aussi mettre en œuvre des soins palliatifs et d'accompagnement, mais soigner ne signifie certainement pas donner la mort. Aucun médecin n'a le droit de donner la mort. Ce qui n'empêche pas qu'il existe des situations hors normes, extrêmes, et qui laissent chacun désespéré.

Si, en toute lucidité, une personne exige ou insiste pour qu'on l'aide à mourir au nom de sa liberté qu'il faut respecter, faut-il l'abandonner au nom d'une autre liberté ? Et qu'en est-il de la personne objet de soins palliatifs, dont la situation est telle, dans des conditions extrêmes de douleurs que l'on ne parvient plus à maîtriser ses douleurs ? Certes, on le sait, on a la possibilité d'aller jusqu'à une sédation extrêmement profonde, qui est néanmoins un acte qui risque de précipiter la situation. Il y a encore les situations de ces personnes qui sont depuis des années, totalement dépendantes de machines, isolées, fixées, attachées, prisonnières de leur machine, et qui supplient que cette situation se termine. Nous en connaissons tous des exemples.

Le Comité se refuse absolument à dresser un catalogue des situations dans lesquelles tel geste serait permis ou ne le serait pas. Il se contente d'éclairer la discussion en mentionnant, pour exemples, des situations dont nul ne peut nier qu'elles peuvent se présenter. Il conviendra toujours de s'efforcer de distinguer dans ces appels ce qui est véritablement une expression de la détresse, et ne pas méconnaître ce qui n'est qu'une demande d'aide, d'attention, d'intérêt, de la part de quelqu'un qui peut se sentir, à tort ou à raison, un peu abandonné. Imaginez que la situation soit bien celle-ci, que ce ne soit pas une insuffisance d'aide ou

d'approche, que ce soit bien une demande formellement exprimée, une situation à laquelle personne ne sait réellement répondre. Que faut-il faire ?

Par les multiples auditions et enquêtes sur lesquelles le CCNE a étayé sa réflexion, nous avons eu aussi à connaître de la réalité quotidienne hospitalière. Il est évident que devant des situations qu'elles ont estimées, à tort ou à raison, au-delà du supportable, des équipes hospitalières sont amenées à prendre en toute sincérité une décision d'arrêt de vie. On peut certes objecter qu'il pourrait s'agir de situations insupportables pour l'équipe soignante et pas pour la personne. C'est possible. C'est pourquoi le Comité a souhaité indiquer clairement quelques points de repère : il ne doit jamais y avoir aucun acte de transgression pratiqué sur une personne non consentante. Ce qui repose effectivement la question de l'interprétation d'un consentement. Le Comité s'est déjà exprimé sur ce point du recueil du consentement éclairé des personnes, y compris des personnes dont la situation mentale peut être éventuellement perturbée. Par ailleurs, nous avons identifié des situations qui peuvent être préoccupantes, notamment au sein des urgences hospitalières, tel le cas d'une personne qui a dit : « Surtout au stade de l'état de vie ou de santé où je suis, je vous supplie, la prochaine fois que j'aurai ceci ou cela, de me laisser achever ma vie. » Au hasard de l'urgence, cette personne peut se retrouver, dans une équipe hospitalière qui ne dispose pas de son dossier, ni de l'information selon laquelle elle a expressément demandé que, cette fois-ci, on veuille bien s'abstenir de cette nouvelle approche thérapeutique qui, pourtant, s'impose en toute logique à l'équipe de garde aux urgences.

Autrement dit, il convient de reconnaître que la situation, aujourd'hui encore, n'est pas toujours et partout celle que nous voudrions. En revanche, dans son rapport, le CCNE veut formellement dénoncer la clandestinité et l'hypocrisie. La clandestinité qui fait que « on s'est arrangé pour que... » L'hypocrisie qui fait dire : « Ce n'est pas moi qui décide. » Attitudes qui conduisent à des situations telles que celles qu'on a récemment rapportées, celle d'une jeune infirmière un peu fragile, insuffisamment encadrée, insuffisamment écoutée, qui s'autorise au geste décisif, celle du médecin lui-même qui, dans un cas récent, prend seul la responsabilité personnelle de venir, une nuit, faire le geste pour une patiente très âgée, atteinte d'une gangrène des quatre membres dont il pensait, en conscience, qu'elle était vraiment au-delà du supportable. La prévention de l'hypocrisie et de la clandestinité passe par une approche globale, collective, solidaire.

Un geste de transgression qui est toujours imprégné de compassion, de sollicitude, ne doit pas être le geste d'un seul, mais la conclusion d'une démarche progressive, continue, d'une équipe qui, devant la situation qu'elle vit avec le patient, avec sa famille, avec ses proches, dans la réflexion entre l'équipe médicale et l'équipe soignante, va aboutir à s'interroger sur son attitude vis-à-vis de telle ou telle situation qu'elle estime extrême. Si ce geste extrême devait être accompli, chacun doit avoir conscience qu'il y a là transgression d'un principe fondamental, celui de ne pas donner la mort. Mais la transgression a été l'objet d'une réflexion,

réfléchie, de sollicitude et d'une décision solidaire vis-à-vis d'une personne dans un état donné, et en un temps donné.

Ceci ne justifie absolument pas de lever l'interdit, le tabou de l'euthanasie, ni de dépénaliser l'euthanasie. Cependant il nous est apparu que la réponse de la justice à ces situations est actuellement, elle aussi, marquée d'hypocrisie. Aux assises, devant un médecin accusé d'avoir pratiqué un acte d'euthanasie, à qui l'on demande : « Comment avez-vous fait ? » et qui répond : « Voilà, j'ai pris la seringue, elle est là devant vous sur la table. », autrement dit qui a revendiqué son geste, un jury d'assises va répondre : « Non, il n'a pas tué. »

Aussi le CCNE appelle-t-il la société à prendre en compte dans ses réflexions, y compris éthiques et juridiques, la réalité des situations extrêmes telles que celles que j'ai évoquées. Si des poursuites devaient être engagées, de par la loi, à l'encontre d'un médecin et de son équipe, il lui appartiendrait le devoir de transparence, le devoir de justifier son attitude, de faire comprendre quelle a été sa démarche de sollicitude et d'engagement solidaire qui l'a conduit à cette transgression. Et c'est alors au juge que devrait appartenir le soin de décider s'il y a lieu ou non d'engager une procédure.

Jean-François Collange,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

L'avis ayant été présenté par des membres du CCNE, sont appelés à exprimer leurs réactions à cet avis madame Françoise Glorion, présidente de l'association JALMALV, le professeur Maurice Abiven, directeur de l'unité de soins palliatifs de l'Hôpital international universitaire de Paris, monsieur Jacques Pohier, membre du conseil de l'Association pour le droit de mourir dans la dignité (ADMD), et enfin le père Bruno Cadoré, directeur du Centre d'éthique médicale de Lille.

**Françoise Glorion,
présidente de l'association « Jusqu'à la mort,
accompagner la vie » (JALMALV)**

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Je remercie vivement le professeur Sicard de m'avoir invitée à participer à cette journée et à m'exprimer dans ce débat. Je me sens à la fois honorée et un peu inquiète devant la gravité d'un sujet auquel plusieurs d'entre vous et de nombreux membres du Comité d'éthique ont consacré tant d'heures de réflexion, dont le rapport dont il est question est le fruit.

Je tiens tout d'abord à préciser que je m'exprime ici au nom de l'association dont je suis actuellement présidente, JALMALV Paris Île-de-France, l'une des soixante associations en France que regroupe la Fédération JALMALV. Mes convictions personnelles sont heureusement en accord avec l'éthique fondatrice de cette association.

Il est vrai que nous avons eu la satisfaction, et la loi du 9 juin 1999 a déjà été évoquée, de voir reconnu dans cette loi, votée à l'unanimité, le rôle important des associations formant des bénévoles d'accompagnement, puisqu'un article complet leur est consacré.

Pour ceux qui ne nous connaîtraient pas, je rappelle la belle formule « Jusqu'à la mort, accompagner la vie » dont les initiales forment ce nom étrange que nous portons bravement depuis la création de l'association en 1983 à Grenoble par le professeur Schaerer. Contribuer à faire évoluer les attitudes face à la mort au sein d'une société qui veut l'ignorer, promouvoir le développement des soins palliatifs et contribuer à l'amélioration de l'accompagnement des malades mourants là où ils se trouvent, en institution ou à domicile, tels sont les objectifs fondateurs de JALMALV. Aucune des circonstances possibles d'une fin de vie ne peut nous être étrangère. J'ajoute que le dernier article du préambule de nos statuts définit l'essentiel de nos convictions : « Les soins palliatifs et l'accompagnement qu'ils

comportent doivent offrir aux mourants et à ses proches la possibilité de vivre sa fin de vie, sans avoir ni à en hâter la fin ni à la prolonger par des thérapeutiques acharnées. »

Il n'est pas besoin de dire que le titre du rapport du CCNE, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », a suscité chez nous un intérêt majeur, qui dépassait largement l'agitation médiatique déclenchée par la publication sans doute trop hâtive d'une très courte partie de cet important travail.

Près de neuf mois après, la réflexion est pour nous plus sereine et plus approfondie. Ce document, quelles que soient les critiques ou les malentendus qu'il a déclenchés, a eu pour nous le mérite de rouvrir un échange difficile et trop souvent étouffé, même, ou peut-être surtout, dans le milieu des soins palliatifs où la question fondamentale de la mort est omniprésente. De telle sorte que les prochaines journées de JALMALV auront pour thème « Face à la demande d'euthanasie ».

Je veux seulement essayer de traduire quelques points de réflexion qui me sont apparus sous l'angle d'observateur que représente une association de bénévoles qui se consacre sur le terrain à l'accompagnement des personnes en fin de vie, et qui tente de réaliser l'ensemble de l'accompagnement dont a parlé madame Dien, dans les domaines psychique, social, spirituel.

En premier lieu, je suis bien obligée de dire que le terme d'exception d'euthanasie nous a fait vivement réagir ; et nous ne pouvons renier notre harmonie de pensée avec certaines des réactions qui ont été publiées au printemps dernier par voie de presse. Nous avons été parties prenantes et consultés pour la rédaction du communiqué de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFASP) à laquelle nous appartenons. Nous sommes complètement d'accord avec ce qui est exprimé, en particulier sur deux points précis : « L'acte de tuer doit toujours rester une transgression. Aucun texte consultatif ou juridique ne doit cautionner cette attitude, et éviter ainsi la question de la conscience individuelle, quand bien même une décision serait-elle qualifiée de moindre mal. Face à une souffrance réfractaire malgré des soins appropriés, les soins palliatifs proposent d'effectuer des sédations titrées, réversibles et contrôlées. » Cette attitude clinique que nous avons nous-mêmes rencontrée lors de certains accompagnements apporte une réponse immédiate à la souffrance, en restant dans le domaine du soin. Elle nous semble une évolution et un progrès à prendre en compte, loin de ce qu'on appelle l'euthanasie.

D'autres réactions ont été publiées avec lesquelles nous sommes également d'accord, du moins celles du professeur Zitoun à l'Hôtel-Dieu. « La recommandation du Comité Consultatif National d'Éthique d'intégrer dans les pratiques et la loi une exception d'euthanasie, qui plus est au nom d'un engagement solidaire, entrouvre la porte vers une défiance des fins de vie et des valeurs qui font notre société. »

Enfin la protestation du docteur Jean-Marie Gomas, au centre de soins palliatifs de Sainte-Perrine, comporte également deux points qui nous paraissent indiscutables et qui méritent d'être rappelés : « L'intention

de soulager les souffrances ne peut être confondue avec l'intention d'écourter la vie. Personne ne peut réellement établir les critères d'exception de situations intolérables qui resteront toujours directement dépendantes de la sollicitude et du regard de l'entourage. »

Je voudrais ajouter un commentaire personnel concernant les exigences éthiques soulignées comme primordiales dans le rapport. Qu'appelle-t-on « situation limite » ou « cas extrême », et qui est chargé de les reconnaître comme tels ? Qu'en est-il de l'autonomie du patient qui, dans notre expérience tout près des mourants, est si rarement retrouvée ? Et, si elle est manifestée par une demande authentique antérieurement dans un document écrit, qui peut donner une valeur absolue à ce document ? Nous sommes bien placés pour constater combien ce désir d'en finir peut être fluctuant. Ce serait ignorer l'ambivalence inhérente à la nature humaine. Quant à ne pas être dépossédé de sa mort, il me semble qu'en l'occurrence il s'agit plutôt d'être dépossédé de sa vie, ce qui pour la majorité d'entre nous ne paraît pas si simple.

Je rejoins d'ailleurs à cet égard les termes du rapport, qui évoque l'absence de certitudes, mais contredit alors la prise en compte d'exigences éthiques rappelées comme primordiales. Quoi qu'il en soit, la décision d'arrêter une vie ne me paraît pas, même aux limites, comme il est souligné dans le rapport, devoir être reconnue comme un acte acceptable, et sa dimension éthique reste difficile à soutenir.

Mais ceci m'amène à la deuxième partie de mon propos, et en fait peut-être la plus importante. À quelle place nous, une association de bénévoles accompagnants, nous situons-nous dans ce débat ? Pouvons-nous nous permettre d'y avoir un avis ? Et surtout comment pouvons-nous réellement contribuer à l'aide et au soutien de ceux que nous prétendons accompagner ?

Je ne crois pas que JALMALV doive se situer pour ou contre l'euthanasie, telle que cette question est trop souvent présentée d'une manière primaire dans des sondages discutables ou des débats superficiels, au sein d'un public mal informé. Il me semble, par contre, que nous devons nous manifester chaque fois que cela est possible, et témoigner de notre expérience sur le terrain. Ce doit être pour nous un devoir permanent d'information, de clarification, de dissipation de malentendus qui sont source de souffrances supplémentaires, aussi bien pour les malades que pour leur famille, en sachant bien d'ailleurs que les soins palliatifs auxquels nous participons sont loin d'avoir atteint le niveau de développement nécessaire.

Ce devoir d'information, nous devons le remplir, sinon avec nos malades, au moins avec leur entourage et avec les soignants que nous rencontrons régulièrement, ne serait-ce que pour définir précisément ce qu'est l'euthanasie active, la seule que nous reconnaissons, et éclaircir cette confusion entretenue d'une manière très ambiguë entre l'aide à mourir et les soins palliatifs.

Le rêve de bonne mort permet à certains d'assimiler abusivement l'accompagnement, les soins palliatifs à l'euthanasie. Cette confusion n'est pas exceptionnelle. Euthanasie ou soins palliatifs sont encore pour beaucoup, en tout cas chez ceux que nous rencontrons et qui sont loin d'avoir la culture qui est manifestée ici, et dans le grand public, deux attitudes qui peuvent se comparer. De telle sorte qu'en effet la majorité des Français, même attachés à une religion, répondraient sans aucun doute « oui » à une grande majorité à une question directe sur la légalisation de l'euthanasie. Or très peu de personnes dans notre société sont présentes lors de la mort même de leurs proches, puisque ceux-ci meurent majoritairement à l'hôpital. Ce sont eux, les bien portants qui, le plus souvent expriment des certitudes si éloignées de la réalité des contradictions auxquelles nous oblige l'approche de la mort.

Il est clair que cette grande majorité de Français qui réclament la légalisation de l'euthanasie connaissent mal la fin de vie. Il faut aussi clarifier la notion de dignité. Pouvons-nous, avec les convictions qui nous animent, laisser perpétuer une idée de la dignité d'un être humain qui serait moins ou plus du tout humain quand son apparence ou ses fonctions physiques ou mentales ne correspondent plus à certaines normes ? À nous de ne pas manquer de témoigner chaque fois que cela est possible, ne serait-ce que par notre présence, le respect absolu dû à ceux des nôtres qui vont achever leur vie, et qui néanmoins restent des vivants jusqu'au bout. Pour nous, bénévoles ordinaires, qui sommes des gens comme tout le monde, comment envisager un instant que soit dévolue à des médecins ou à des soignants l'exécution d'un acte, même décidé dans un consensus, cet engagement solidaire dont il a été question ?

Nous voyons et nous entendons des manifestations de crainte exprimées par des malades, plus souvent il est vrai par des personnes âgées. « Serait-il possible qu'à l'hôpital des médecins aient le droit d'arrêter la vie ? » Nous devons affirmer que ce droit n'existe pas. Nous restons confiants dans cette affirmation du code de déontologie déjà cité, article 37, mais aussi article 38 : « Le médecin se doit de soulager son malade, d'accompagner le mourant jusqu'à ses derniers moments, de sauvegarder la dignité du malade et de réconforter son entourage. Il n'a pas le droit de provoquer délibérément la mort. »

Nous restons confiants dans les médecins qui soignent et qui accompagnent. Certes la pratique sur le terrain de l'accompagnement nous interdit d'être idéalistes. Nous savons bien que ce problème essentiel de la finitude de notre vie, avec l'angoisse qui lui est nécessairement liée, quelles qu'en soient les circonstances, n'a pas de solution univoque.

Chaque vie est unique et singulière. Chaque fin de vie le restera, et la souffrance de chacun lui restera également personnelle. En tant qu'association, nous n'avons donc pas à nous positionner pour ou contre l'euthanasie. Notre éthique même, soutenue par la démarche d'accompagnement que nous poursuivons, donne la réponse en rappelant notre ferme position apolitique et aconfessionnelle.

Mais notre rôle est de nous préoccuper de la vie des patients qui vont nous quitter, en respectant totalement la liberté de pensée, dans l'intimité de la conscience de chacun, en sachant bien que jamais ne disparaîtront de douloureux questionnements individuels, à chaque fois uniques. À cet égard, l'exception est la règle, et il me semble qu'elle ne peut pas faire l'objet d'une approche juridique.

Je dirai, pour conclure, les sentiments qui nous animent. L'avis du Comité d'éthique nous a confirmés, bénévoles auprès des personnes en fin de vie, dans notre engagement au côté des soignants sur les différents lieux d'accompagnement où nous avons choisi d'être présents. Nous le définissons comme une démarche de solidarité humaine. Cet avis nous a invités à redire notre expérience. Celle-ci nous apprend que l'affrontement à la mort prochaine, et surtout à la sienne propre, déclenche chez tout homme un bouleversement intérieur inévitable. La rencontre obligée du mystère de notre existence et de sa fin est la grande affaire de toute vie. Il n'est pas étonnant que tout débat autour de cette lancinante interrogation devienne très vite passionnel.

Notre choix de nous proposer à l'accompagnement de nos semblables dans cette phase ultime de l'existence ne peut nous laisser ignorer des souffrances insupportables, et nous rend très modestes sur notre capacité à les soulager. S'il se révèle une réelle demande d'euthanasie de la part d'un patient ou plus souvent de ses proches (ce qui est assez rare sur notre terrain), notre écoute et notre jugement se doivent d'être respectueux de la souffrance de l'autre.

Quoi qu'il en soit, notre référence doit toujours s'orienter vers les soignants, pour échanger notre propre compréhension de la situation. En tant que membres d'une équipe soignante au sens le plus large du terme, nous restons cependant attachés à la position législative et déontologique actuelle, qui considère l'acte euthanasique comme une transgression.

Les recommandations du Comité d'éthique ont conforté les bénévoles dans la nécessité d'authentifier l'importance et la gratuité de leur présence auprès de l'homme souffrant affronté à la mort. À chacun de nous de rappeler que notre société a besoin de repères forts, réaffirmant la dignité intrinsèque et inaliénable de tout être humain.

Tout notre travail est donc d'essayer de soulager les souffrances des personnes qui vont mourir, d'accompagner de telle sorte que les exceptions soient tellement exceptionnelles qu'elles n'aient pas à faire l'objet ni d'une loi, ni même d'une recommandation.

**Maurice Abiven,
unité de soins palliatifs, Hôpital international
universitaire de Paris**

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Monsieur le président Michaud m'a demandé un commentaire sur le rapport n° 63 du Comité national d'éthique « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ». Je m'emploierai ici à dire comment, en tant que praticien de la médecine et après une très longue pratique médicale, j'ai compris ce rapport.

Ma première remarque tient à l'importance que ce document accorde aux soins palliatifs, qu'il considère comme la réponse la plus appropriée aujourd'hui aux besoins des malades en fin de vie. Le rapport s'étend longuement à la fois sur les aspects proprement techniques des soins palliatifs, et sur le rôle important de l'accompagnement des personnes en phase terminale, s'employant ce faisant, je cite, « à replacer la mort dans le cadre des événements familiaux dont elle s'était trouvée trop souvent écartée ».

Le rapport traite ensuite de l'acharnement thérapeutique qu'il qualifie d'obstination déraisonnable, et contre lequel il prend une position tout à fait explicite, insistant en revanche très fortement sur l'impérieuse nécessité de traiter convenablement la douleur. Certaines prises de position qui ont sévèrement critiqué ce rapport n'ont pas à mon avis tenu suffisamment compte de toute cette partie de l'étude, qui montre pourtant très bien le sens dans lequel va le Comité national d'éthique, envisageant que la mise en œuvre progressive des soins palliatifs et l'accompagnement bien compris de la fin de la vie permettent, je cite, « autant que faire se peut, à chaque individu, de se réapproprier sa mort, réconforté par les siens et par ceux qui l'entourent », et considérant alors toute euthanasie comme un inutile recours.

Ayant participé au développement des soins palliatifs dans notre pays, je ne puis personnellement que me réjouir de ces prises de position

tout à fait explicites du Comité sur ces différents points. Vient ensuite toute la discussion sur l'euthanasie : cette partie du rapport présente, de manière très détaillée et très objective, la position des défenseurs du droit à l'euthanasie et celle de ceux qui y sont opposés.

Pour ma part, je ne peux qu'apprécier l'objectivité qu'ont mis les rapporteurs à présenter les points de vue des uns et des autres, alors que trop souvent, et suivant les positions choisies, cette présentation est biaisée par des options passionnelles.

Puis vient ce point qui continue à susciter tant de controverses, celui de l'exception d'euthanasie. Je voudrais rapporter ici ce que ce chapitre du document a immédiatement évoqué pour moi. L'histoire est déjà ancienne, elle a près de trente ans, mais elle me paraît correspondre très exactement au problème posé. Il s'agit d'une histoire clinique survenue à l'un de mes confrères, observation qu'il m'a rapportée dans les jours qui ont suivi l'événement.

Une femme âgée vient d'être hospitalisée dans son service pour une énième phlébite. Elle souffre d'une maladie thrombo-embolique qui a déjà « embolisé » une part très importante de son champ pulmonaire. Elle appelle brusquement car elle étouffe. Le confrère se trouve rapidement à son chevet, et fait très vite le diagnostic d'une nouvelle et massive embolie dans le poumon restant. Compte tenu des moyens dont il dispose à l'époque, il n'a aucune possibilité d'être rapidement efficace. La malade va mourir dans les heures qui suivent, mais dans des conditions très pénibles. D'ailleurs, elle l'a elle-même compris et lui dit tout à fait clairement qu'il faut qu'il mette fin à ce supplice, ce qu'il décide de faire. Il demande qu'on lui apporte du potassium qu'il injecte lui-même. La malade meurt dans les temps qui suivent.

Il m'a rapporté le fait très peu de temps après. Il en reste très choqué, car il a tout à fait conscience d'avoir commis une euthanasie. Il a sciemment voulu faire mourir cette malade, et il a utilisé un moyen efficace pour le faire. Il sait avoir commis une transgression, mais il a estimé en conscience devoir le faire, car ce geste lui a paru un moindre mal par rapport à ce qu'aurait été la mort naturelle de cette femme.

Quel généraliste pratiquant à la campagne, quel médecin spécialisé dans la médecine des catastrophes, quel médecin ayant une longue pratique de la médecine, peut dire qu'il ne se trouvera jamais devant une situation du même type ? Une situation où la moins mauvaise solution, je dis bien la moins mauvaise, lui paraîtra de provoquer une mort qui surviendrait à coup sûr dans un délai très proche, mais dans des conditions bien plus horribles.

J'ai tenu à rapporter cette observation, car je crois avoir compris que ce sont des situations de ce type que le CCNE a voulu qualifier d'exception d'euthanasie. Pour ma part, je n'ai pas compris la prise de position du Comité comme une approbation de l'euthanasie en général, mais tout simplement comme une suggestion faite aux magistrats, qui auraient à juger un cas d'euthanasie, d'avoir à apprécier la situation qui leur serait soumise, et

de pouvoir considérer que, dans certains cas, ils auraient à tenir compte des mobiles qui ont conduit le prévenu ou l'accusé à poser son acte.

Mais cette observation est déjà ancienne, et je sais, pour y avoir pris une part active, tous les progrès qui ont été effectués au cours des trente dernières années dans le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de la phase terminale. Bon nombre des situations qui pouvaient se présenter comme tragiques et sans solution auparavant trouvent aujourd'hui une réponse thérapeutique plus satisfaisante. Les médecins travaillant dans les unités de soins palliatifs vous diront qu'ils n'ont jamais à être confrontés à de pareilles situations, car ils ont aujourd'hui tout un arsenal thérapeutique, mais aussi une approche psychologique, qui leur permettent de ne jamais être aux prises avec des situations comme celle que j'ai décrite.

L'attention portée par la médecine aux multiples complications des phases terminales a permis de réduire très considérablement le nombre de ces situations critiques. Les soins palliatifs, dont la préoccupation première est d'apporter au mourant le meilleur confort possible, se sont attachés à trouver des parades à des situations qui auparavant n'avaient pas de solution. Qu'il s'agisse parmi d'autres des dyspnées terminales, particulièrement comme celle que je viens de rapporter, des douleurs que l'on croyait autrefois incontrôlables, des épisodes dépressifs provoqués par le sentiment de déchéance de la fin de la vie, l'attention que les soins palliatifs ont porté à ces différents symptômes a permis, dans la plupart des cas, d'en supprimer ou tout au moins d'en réduire considérablement les effets.

Reste, faute de pouvoir apporter une solution plus satisfaisante dans les cas où aucune thérapeutique n'a pu porter remède aux symptômes que l'on voudrait calmer, la possibilité, par une sédation bien contrôlée, d'induire une perte de conscience du malade, perte de conscience qui pourra d'ailleurs être relevée si les circonstances le rendent possible.

Il me paraît évident que les progrès qu'apportent les soins palliatifs dans ce domaine du contrôle des symptômes terminaux, la connaissance qu'en acquiert progressivement tout le corps médical, sont peu à peu en train de réduire les situations critiques du type de celle que l'on a vue plus haut, et l'on peut imaginer un temps, pas trop lointain je l'espère, où les magistrats n'auraient plus à se poser la question de l'exception d'euthanasie.

Il reste que je me permettrai une critique au rapport du CCNE. Je suis très frappé de la violence des reproches qui ont été faits à ce rapport dans certains milieux. Je pense que, pour une part au moins, ces critiques tiennent au fait que le texte n'explicite pas suffisamment que la proposition du Comité n'est, au total, qu'une suggestion faite aux magistrats, qu'il ne s'agit pas de la moindre reconnaissance du droit à une quelconque euthanasie, une euthanasie qui serait acceptée comme une exception, mais tout simplement une suggestion faite aux juges, quand un cas d'euthanasie leur sera soumis, d'avoir à apprécier l'intention de celui qui l'a commis. Certes cela est explicitement dit dans le rapport, mais sur un sujet aussi brûlant que celui de l'euthanasie, il eût convenu sans doute que le

rapport donne plus de détails sur ce que l'on entend, par exemple dans le code de procédure pénale, par la notion d'exception.

Ces précisions auraient peut-être évité, ou tout au moins réduit, la violence des positions qui ont été prises par les uns ou les autres, encore que je sache bien que, sur un sujet où la mort est au centre du débat, on évitera difficilement les réactions passionnelles et les prises de position tranchées.

Jacques Pohier,
membre du conseil de l'association « Pour le droit
de mourir dans la dignité » (ADMD)

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Je me permets de compléter par quelques mots la présentation qui a été faite de moi tout à l'heure. Je ne suis pas seulement membre du conseil d'administration de l'ADMD, l'association « Pour le droit de mourir dans la dignité », mais j'ai été son président pendant plusieurs années, et j'ai fait partie du bureau de la World Federation of Right to Die Societies. Il y a trente-cinq associations de ce type à travers le monde. Cela m'a permis d'aller voir sur place comment le problème se pose aux États-Unis, au Japon, en Australie, aux Pays-Bas bien entendu, mais aussi en Israël, et je crois qu'il n'est pas toujours inutile de sortir de notre hexagone.

Je veux remercier le Comité consultatif national d'éthique pour cette journée et pour la qualité de son rapport. Je reprends ici tout ce qu'a dit entre autres monsieur Abiven à ce sujet. J'ai rarement vu un texte officiel, presque officiel à sa façon, présenter les choses de façon si raisonnée, si raisonnable et si équilibrée. C'est un texte d'une haute teneur, et il faudrait espérer que toutes les discussions de ce genre soient de ce niveau. Je remercie aussi les organisateurs de cette journée d'avoir invité quelqu'un de l'ADMD à ce débat, ce qui n'est pas si fréquent. Cela fait quinze ans que je suis un peu le VRP de l'ADMD, et c'est la première fois ou presque que cela m'arrive.

Mon thème essentiel, qui est l'un des thèmes essentiels de ce rapport, c'est se réapproprier sa mort. Je ne sais pas si vous avez compté le nombre de fois où ce thème apparaît dans le texte. Dès les premières lignes, on dit : « On assiste à un certain effacement des frontières entre la mort et la vie et, d'une certaine manière, à la désappropriation par le mourant de sa propre mort. »

À peine une page plus loin, il est dit : « Les incontestables progrès de la médecine et de la technique [...] ont conduit bien souvent à déposséder la personne de sa mort. »

Plus loin encore, je ne crains pas d'insister parce que c'est le Comité qui insiste : « Les évolutions qui viennent d'être mentionnées [...] vont en effet toutes dans le sens d'une intégration des derniers moments de l'existence au sein de la vie elle-même, du respect des patients jusqu'à leurs ultimes instants, et de la vocation du personnel soignant. Leur mise en œuvre résolue devrait permettre autant que faire ce peut à chaque individu de se **réapproprier** sa mort. »

Voilà donc un thème constant dans la problématique de base de ce rapport, et c'est aussi un thème très important dans nos associations. C'est pourquoi je me limiterai à vous présenter l'euthanasie comme l'une des façons de se réapproprier sa mort. Je parle d'euthanasie au sens strict du mot. Je ne parle pas d'arrêt de traitement ; ne faisons pas peser sur les médecins qui sont amenés à arrêter des traitements le soupçon d'euthanasie, ce qui serait scandaleux. Je ne parle pas davantage de sédation, ni de ce qu'on appelle à tort euthanasie passive. Je parle de l'euthanasie active. Et je voudrais vous montrer sur quoi se fonde, pour moi et pour beaucoup de gens (je me permets de signaler que l'ADMD France compte près de 28 000 adhérents, soit plus que nombre de partis politiques ayant pignon sur parlement ou candidat aux présidentielles), le fait de présenter l'euthanasie comme un moyen de se réapproprier sa mort. Comment cela est-il possible ? Comment peut-on oser dire cela, alors que, comme plusieurs orateurs l'ont rappelé, l'euthanasie est conçue comme un meurtre, un assassinat, une façon de tuer quelqu'un, un acte où un tiers s'approprie la mort d'une personne.

J'ai mis très longtemps à le découvrir, même si cela fait vingt-cinq ans que je travaille ce problème : l'euthanasie n'est pas un choix de la mort d'un tiers contre la vie de ce tiers. C'est un choix par la personne concernée et par elle seule entre deux façons de mourir. Je vais illustrer cela par deux exemples.

Une patiente âgée de soixante-cinq ans : cancer du sein, chirurgie légère, banale en la matière, radiothérapie, puis au bout de trois ou quatre ans, récurrence. Elle fait un cycle de chimiothérapie qui est de plus en plus long, de plus en plus profond, avec des périodes de rémission de plus en plus courtes, de qualité de moins en moins bonne. Or elle demande un acharnement thérapeutique absolu. Et là je voudrais apporter des nuances à ce qui a été dit. À mon avis, le médecin n'est pas le seul juge de l'acharnement thérapeutique. C'est la personne concernée, le patient qui est le premier à savoir s'il y a un acharnement thérapeutique excessif, ou si une obstination est déraisonnable.

La femme dont je vous parle a demandé à ses médecins de la soigner **au maximum**, par des traitements si j'ose dire épouvantables. Les médecins lui disaient que ce n'était pas raisonnable, que cela ne servirait à rien. Seulement, elle n'avait pu avoir qu'un seul enfant ; celui-ci en avait deux, et elle n'en aurait jamais d'autres ; elle voulait voir grandir ses

petits-enfants. Cela peut vous sembler une raison futile. Dans l'esprit de notre association, cette femme a droit à choisir sa façon de mourir. Et donc elle a droit à choisir ce cycle que d'aucuns jugent infernal, et de demander des traitements excessifs. D'ailleurs le pape Pie XII avait dit, dès 1957, que c'était aux patients de décider s'ils acceptaient ou non des traitements extrêmes.

Autre cas opposé, une femme de 65 ans : cancer du sein ; on pratique une chirurgie légère, une radiothérapie. Mais cette femme, qui connaissait bien pour des raisons d'expérience professionnelle le cycle des chimiothérapies dont je viens de parler, dit qu'elle ne veut pas entrer dans ce cycle de chimiothérapie. C'est une femme qui avait une vie familiale, professionnelle, militante, riche. Elle avait fait le bilan de sa vie et ne voulait pas survivre dans ces conditions. Elle demandait donc qu'on veuille bien accéder à sa demande d'euthanasie au moment où elle le jugerait bon.

Eh bien, ces deux exemples, pourtant apparemment contradictoires, illustrent ce que je veux dire : l'euthanasie peut très bien être un acte, un choix pour se réapproprier sa mort, qui, à nos yeux, est tout aussi légitime que le premier choix dont j'ai parlé.

L'euthanasie est donc, d'abord et avant tout, une **demande** de la personne concernée, et seulement, en second lieu, la réponse à cette demande dans son choix de sa façon de mourir. Ce n'est donc pas une décision médicale, ni d'un groupe médical, d'une équipe médicale, d'une équipe de soignants, de la famille, des bénévoles, etc. C'est uniquement le choix de la personne concernée. Personne d'autre n'a le droit de choisir à sa place, ce qui n'exclut pas mais au contraire exige qu'une deuxième instance, la société et ses diverses autorités constituées, exprime ce choix majoritaire de la société, donc le consensus de la société qui reconnaîtrait à toute personne sensée et saine d'esprit le droit de choisir sa façon de mourir. Ce consensus de la société est absolument indispensable ; nous ne sommes pas des monades, et d'ailleurs le texte du Comité rappelle que nous sommes pris dans un réseau de relations sociales.

Je ferai le parallèle avec la question de l'interruption de grossesse dont il va être question ces jours-ci, ou la question de la contraception. La contraception et l'interruption de grossesse ne sont pas des décisions médicales. Ce sont exclusivement des décisions de la personne ou des personnes concernées. La contraception et l'interruption de grossesse impliquent certes un acte médical, mais pas une décision médicale.

Ce n'est donc pas contradictoire avec la vocation médicale, puisque, même au prix d'une modification du serment prétendument d'Hippocrate, le conseil de l'Ordre a reconnu qu'il pouvait faire partie de la tâche des médecins de collaborer d'abord à la contraception, puis plus tard à l'interruption de grossesse.

C'est donc à la fois un problème personnel, celui de la personne concernée, et celui de la société pour savoir si elle reconnaît ou pas ce droit à la personne concernée. D'où mes difficultés avec ce que le Comité

appelle dans son texte le « consentement ». Consentir, c'est évidemment donner ou avoir donné son consentement.

Mais il ne s'agit pas d'un consentement, parce qu'il ne s'agit pas d'une proposition faite par un tiers. On consent à une proposition faite par un tiers, par exemple à tel traitement. Mais là il ne s'agit pas d'un consentement à quelque chose proposé par un tiers, il s'agit d'une décision personnelle prise par rapport à soi-même. C'est éventuellement au tiers, la clause de conscience étant sauve bien entendu, de consentir à l'exécution de cette demande. Je sais combien il a été adroit et efficace d'utiliser ce mot, mais je ne souligne qu'un seul de ses défauts. Il a beaucoup de qualités, mais il déplace le centre de gravité et le met du côté des personnes ou des autorités qui demandent ou sont tenues d'obtenir leur consentement, au lieu de le mettre du côté de la personne qui décide.

J'éprouve d'ailleurs les mêmes difficultés avec les mots de « solidarité » et de « compassion ». Je suis un chaud partisan de la solidarité et de la compassion, mais je préfère ne pas leur être soumis. Je préfère que les décisions d'une personne sur sa façon de mourir, son choix sur telle façon de mourir, ne soient pas soumises aux aléas de la compassion et de la solidarité qui sont très largement vécus par un certain nombre de gens. Mieux vaut qu'un droit soit défini par une loi et reconnu par une loi. Je préfère être protégé par la société et par le pouvoir législatif et judiciaire qui reconnaissent mes droits et les défendent, que d'être soumis aux aléas parfois délicieux et parfois dangereux de la solidarité et de la compassion, ou de leur absence. C'est pourquoi je suis partisan d'une légalisation, au minimum d'une dépenalisation.

Je termine par un point très important, même s'il n'est pas le point le plus important : le rôle du médecin dans cette affaire. Je dirai que le rôle du médecin est non pas secondaire, mais qu'il est **second**. Puisque personne ne l'a encore mentionné, je signale qu'une revue médicale qui s'appelle *Impact médecin hebdo* a publié les résultats d'un sondage effectué auprès de médecins sur cet avis du Comité national d'éthique concernant la tolérance d'une exception d'euthanasie. 70 % des médecins interrogés se sont prononcés en faveur de cet arrêt, 24 % contre et 4 % ne se prononcent pas. 70 % des médecins sont pour. Il y avait une petite phrase dans la présentation de ce magazine qui disait : « On avait demandé l'avis de tout le monde sauf des premières personnes concernées, c'est-à-dire les médecins. » Outre que c'est oublier qu'il y a d'éminents médecins parmi les membres du CCNE, c'est commettre une erreur capitale. Le médecin n'est pas la première personne concernée. Le médecin est la **seconde** personne concernée, éventuellement, et peut-être même moins que les membres de la famille. Son rôle est non pas secondaire, mais second. Il est important pour aider à prendre la décision dans un sens ou dans l'autre. Le médecin est capital pour aider à l'exécution de cette décision, que ce soit l'acharnement thérapeutique au-delà du raisonnable ou l'euthanasie. De telle sorte que je présenterais volontiers le rôle du médecin en matière d'euthanasie dans les termes dans lesquels le Comité national d'éthique le présente, mais à propos des soins palliatifs (le rapprochement va heurter certains, mais je tiens à la complémentarité des

soins palliatifs et de l'euthanasie, et suis opposé à leur mise en contradiction) : « Leur visée est simple, permettre au processus naturel de la fin de la vie de se dérouler dans les meilleures conditions, tant pour le malade lui-même que pour son entourage familial et institutionnel. »

Je dis qu'un médecin qui aide une personne ayant choisi l'euthanasie à exécuter sa décision fait cela aussi, et tout autant qu'un médecin qui pratique ou qui aide à pratiquer les soins palliatifs. Autre formule du Comité à propos de l'article 38 du code de déontologie médicale de 1995 : « Le commentaire dont cet article est assorti fait apparaître la continuité de l'acte médical passant du curatif au palliatif, et souligne tout l'intérêt de soins spécifiques dans la situation d'une vie parvenue irrémédiablement à son terme. » Un de mes amis médecins néerlandais, cancérologue de renom international et qui pratique l'euthanasie à la demande de la personne concernée, dit : « C'est le dernier acte médical que je dois à la personne qui me le demande et pour qui je ne peux plus rien faire d'autre. »

Je vous signale qu'aujourd'hui même, ce 28 novembre, pendant que nous discutons ici, la première chambre du Parlement néerlandais est en train de voter la loi qui va instaurer la dépénalisation de l'euthanasie et du suicide assisté dans le code pénal néerlandais. Mais pour la Belgique, le Luxembourg et la Suisse qui effraient moins certains que les Pays-Bas, le problème est beaucoup plus avancé qu'en France, et il n'est pas exclu que la première loi dépénalisant l'euthanasie en Europe vienne non pas des Pays-Bas mais de la Belgique, en janvier ou en février 2002. Il en va de même au Luxembourg et en Suisse. Cela nous fait sortir un peu de notre milieu, non pas pour changer les soins palliatifs qu'il faut au contraire développer, mais pour ouvrir les droits éventuels à l'euthanasie.

Bruno Cadoré,
directeur du centre d'éthique médicale de Lille

Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie

Merci à Monsieur Sicard de m'avoir invité à prendre la parole dans cette table ronde. Je vous prierai de m'excuser de procéder à deux déplacements. Premièrement je parlerai plutôt à partir de mon expérience et de mon travail de recherche à l'Université catholique qu'au titre de mon état religieux qui est d'être prêtre catholique. Le second déplacement est que j'aimerais vous proposer, pendant les dix minutes qui viennent, de considérer la question qui est posée par l'avis du Comité consultatif national d'éthique non seulement comme traitant la question d'une demande de quelqu'un à un médecin de mettre fin à sa vie, mais comme une question qui est posée à la fonction de la médecine et à sa situation symbolique dans les sociétés occidentales modernes.

À la lecture de cet avis, dont j'aurais à relever beaucoup de points positifs qui ont été dits autour de cette table et que je ne reprendrai pas, trois types de questions me sont venues à l'esprit.

La première : faut-il vraiment, est-il légitime, est-il possible, et à quelles conditions, d'établir un lien tellement proche entre les soins palliatifs et l'émergence de la question de l'euthanasie ? Il me semble que, si ce lien existe, et il existe réellement, l'établir dans un texte risque de faire fi de mutations importantes ou de postures différentes de l'homme moderne occidental du Nord à l'égard de la mort, postures, mutations à propos desquelles on n'a pas encore, me semble-t-il, suffisamment réfléchi aujourd'hui. Le mourir, qu'il soit accompagné ou non, qu'il soit bien mourir ou pas, le mourir pour l'humain est souvent difficile, dur, pénible et désordonné. L'homme occidental du Nord aime les choses rationnelles. Peut-être le mourir échappera-t-il à cette volonté de rationalisation.

Deuxième remarque : la mort, dit le texte de manière extrêmement pertinente et bien argumentée, n'a plus aucune raison d'être considérée comme un échec de la médecine. Reste la question de savoir si la durée du mourir humain a quelque raison de devenir objet de la médecine.

Troisième question préalable : la relation qui est établie dans ce rapport du Comité consultatif national d'éthique entre la réflexion éthique et la suggestion faite au juge me paraît presque inévitable, puisque c'est bien en ces termes-là que se pose le débat. Mais elle me paraît peut-être dangereuse, au sens où précisément le débat n'a pas encore réellement existé, ni dans la société, ni surtout dans le monde des soignants.

Et c'est à propos du monde des soignants que je voudrais poursuivre mon propos qui sera de tenter de déplacer une logique en soulignant un paradoxe. La logique, c'est partir d'une réflexion sur l'évolution, les mutations profondes du mourir contemporain, en particulier du fait de sa médicalisation. Mais il faut considérer plus globalement, du fait aussi des mutations culturelles importantes dans l'Occident du Nord, la place de la volonté, de l'individualisme et de l'isolement des sujets ; partir donc d'une réflexion sur l'évolution et les mutations du mourir contemporain et des exigences de soin, d'accompagnement et de discernement, pour, au bout du compte, proposer un cadre non pas de légitimité, mais de compréhension d'une réponse médicale à des requêtes ultimes présentées par des sujets individuels.

Mais il faut noter un paradoxe. Tout montre qu'une réflexion approfondie sur l'évolution des fonctions soignantes dans l'affrontement au mourir contemporain est indispensable, tant sont nombreuses les expressions de soignants (pas nécessairement dans les services de soins palliatifs, bien entendu, mais dans les services hospitaliers français et, selon toute probabilité, dans d'autres pays) disant leur malaise et leur déstabilisation lorsque le mourir hospitalier et médicalisé dure. Mais en même temps, la prise de position du Comité consultatif national d'éthique focalise inévitablement la réflexion sur des situations singulières extrêmes, où peut parfois se poser la question de la transgression d'un principe fondamental pour réussir à comprendre au mieux un sujet, à le respecter le plus possible dans sa globalité et dans le plus authentique de son expérience. Or la réalité même du mourir contemporain en contexte médical est bien l'une des problématiques les plus pesantes et les moins explicitées pour le monde soignant d'aujourd'hui.

Je relève trois illustrations, qui sont d'ailleurs des tensions contradictoires sous-jacentes dans le texte de l'avis que nous étudions ce soir.

Les soignants sont constamment confrontés à une injonction paradoxale. Il faut développer partout une efficacité d'une maîtrise réductionniste du vivre humain par la médecine. Il faut développer partout l'efficacité et l'organisation rationnelle des institutions de soins, et, en même temps, il faut développer pour chaque soignant la capacité d'une prise en charge globale. L'hôpital moderne produit inévitablement, et presque par méthode, une certaine déstructuration de la globalité de l'expérience des sujets lorsqu'ils sont affrontés à la maladie.

On voudrait promouvoir la subjectivation de ces sujets, le respect de leur dignité mais à quelles conditions ? Il me semble qu'une réflexion sur les évolutions de l'attitude soignante à l'égard du mourir humain doit commencer à se poser cette question là : à quelles conditions, jusque dans quelles limites, est-il légitime de demander aux soignants de répondre à cette injonction paradoxale ?

À ce propos, des plaintes de plus en plus nombreuses se font entendre dans le monde soignant, disant qu'il est impossible de parler de la difficulté d'affronter le long mourir à l'hôpital ; autrement dit qu'il est impossible d'habiter sereinement, c'est-à-dire par une médecine soutenable pour parler comme Daniel Callahan, cette tension entre la méthode objective et le souci du respect de l'expérience digne de chaque patient.

Ce qui conduit on le sait, et c'est la troisième tension, à des passages à l'acte qui peuvent être bien entendu des euthanasies anonymes, clandestines, et le Comité consultatif national d'éthique a souligné à quel point il fallait les bannir. Mais ces passages à l'acte sont encore et trop souvent – chacun de nous peut en avoir des exemples – des abandons purs et simples, même si c'est sous l'apparence médicalisée, des malades en fin de vie lorsqu'ils n'intéressent plus ni la méthode objective, ni l'efficacité thérapeutique. Ce qui semble difficile en réalité, c'est le croisement dans un lieu rationnel organisant la médecine, de deux temporalités incompatibles, celle de la méthode objective rationnelle et efficace, d'un côté, celle du désordre et du tragique du mourir humain, de l'autre.

Ces trois tensions mettent en évidence une dimension essentielle du mourir humain, à savoir qu'il est toujours irruption du désordre et du tragique face à une certaine volonté rationnelle de maîtrise. D'où quatre questions posées à la logique de l'argumentation de la vie.

Premièrement est exprimé un souhait de transparence par rapport aux pratiques d'euthanasie actuelles. Mais ce souhait n'est-il pas illusoire, tant que la complexité de la déstabilisation de la médecine rationnelle efficace face à la mort n'a pas été pensée et d'abord pensée par des soignants ?

Deuxièmement, cette complexité est-elle réellement réductible à la simple opposition binaire entre deux grandes écoles de pensée ? De ce point de vue, l'avis du Comité de bioéthique belge propose plus que cette opposition binaire, et donne peut-être plus d'espace pour penser.

Troisièmement, l'insistance sur des situations exceptionnelles ne renvoie-t-elle pas précisément dans l'ombre la réalité la plus fréquente et la plus indécidable ? À moins, et je suis sûr que ce n'est pas du tout dans cet esprit qu'est écrit l'avis du CCNE, mais c'est dans cet esprit qu'il pourrait être reçu, que les situations exceptionnelles finissent par assimiler progressivement l'ensemble des situations hospitalières du mourir humain. J'en veux pour preuve que, dans le texte du CCNE, malgré tout, à quelques reprises, les situations qui sont évoquées ne sont plus exactement celles dont vient de parler Jacques Pohier, d'un sujet qui parle, qui raisonne, qui est lucide, qui demande. Mais on parle de nouveau-nés, on

parle d'un sujet qui a demandé antérieurement, on parle de quelqu'un qui est sous une machine, et ces trois situations ne sont pas les mêmes.

Quatrièmement, l'engagement solidaire dont il est question comme justification éthique de l'exception d'euthanasie ne devrait-il pas d'abord être fondé sur la notion d'une médecine en fonction du mandat de solidarité qui est le sien ? Si c'est cela, alors on peut désigner un déplacement possible.

Je le ferai à l'aide de deux citations, une d'Edmond Jabès : « La solidarité dans le malheur n'est peut-être que la tentative commune de fertiliser un sol aride. » Accompagner des mourants à l'hôpital lorsqu'ils ne sont pas en soins palliatifs, lorsqu'ils sont encore en service de soins actifs, est relever un défi dont le sol est réellement aride.

Deuxième citation, de Claudine Herzlich écrite pourtant en 1976 : « Alors que la période qui sépare le début d'une maladie mortelle et son terme tend à s'allonger avec les techniques de la médecine moderne, tout se passe comme si l'on refusait le mourir, sa durée, et donc son contenu propre, d'abord en le niant, ensuite en le réduisant à un instantané. ». Et ici se fait jour la possibilité d'un déplacement d'angle de vue.

Légitimement, on voudrait sortir d'une attitude de négation de la durée du mourir, donc développer une réelle compétence de soin par rapport aux personnes en fin de vie. Faire cela, c'est donner place au déroulement du temps du mourir, avec ce qu'il peut avoir de pénible du point de vue relationnel, existentiel, avec ce qu'il peut avoir d'absurde aussi pour qui veut communiquer avec les personnes en fin de vie. Le corps devient non fiable, l'esprit se voit s'embrumer, disparaît parfois. La lassitude est extrême. La communication est impossible. Apparaît alors la difficulté pour la raison biomédicale de vivre ainsi un affrontement à sa limite. Double limite en vérité : impossibilité de tout réparer et de tout maîtriser, d'une part, impossibilité aussi de tout contenir et de consoler tout le tragique humain, d'autre part.

Nous voilà face à ce qu'Olivier Abel décrit chez Paul Ricœur comme conflit du tragique : « condition de finitude d'un côté, requête infinie de bien-être de l'autre ». Comment la médecine peut-elle se comporter face à cela, face à un tel conflit, cette médecine qui est désormais devenue dans nos pays médiatrice principale du rapport de l'homme au tragique ?

Ou bien elle achève la vie humaine dans une figure médicalisée, en prétendant pouvoir se donner les moyens définitifs de rationaliser le désordre du temps du mourir humain : la rationalité objective se propose alors comme une réponse à la question du tragique ; ou bien, elle organise la communauté soignante, l'alliance de soin comme un lieu inachevé, et parfois désespéré, d'affrontement au tragique, en tant que ce tragique serait lui aussi constitutif de la solidarité humaine.

On l'aura compris, la mise en place de ce point de vue d'une régulation trop rapide, même si elle n'est que procédurale, d'une exception d'euthanasie, me paraît faire courir le risque de clore cet inachèvement par une apparence de rationalisation.

Or, l'effort de rationalisation dans la médecine est puissant. L'ambition de croire que la médecine permettra de mettre de l'ordre dans toute maladie et tout désordre du tragique humain est puissante. Peut-être bien que, dans la manière dont elle affrontera le mourir sans toucher au temps du mourir, la médecine deviendra soutenable, au sens où elle rappellera à la rationalité objective qu'elle ne possède pas la vie humaine, même si elle est chargée d'en prendre soin, et même si parfois, en prenant soin, elle a des décisions de conscience graves à prendre, jusque et y compris, parfois, la transgression. La solidarité dans le malheur est peut-être, en effet, la tentative commune de fertiliser un sol aride.

Mercredi 29 novembre 2000

Matin

Éthique et médias

Didier Sicard,
président du Comité consultatif national d'éthique

Éthique et médias

Dominique Gillot, secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés est retenue à l'Assemblée nationale par le projet de modification du délai de l'IVG. Elle viendra clôturer ce soir à la Maison de la chimie, avec monsieur Schwarzenberg, le débat avec les étudiants sur les cellules souches embryonnaires, qui retrouvent une actualité brûlante.

Cette matinée, nous attendons Laure Adler, Jean Daniel, Paul Benkimoun, Jean-Daniel Flaysakier, Bernard de La Villardière qui vont probablement très rapidement arriver. Je ne pense pas qu'ils soient retenus à l'Assemblée nationale. Dominique Wolton va introduire le débat avant que l'intervenant et vous-mêmes puissiez avoir un débat très libre, non pas polémique mais constructif.

Dominique Wolton,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Éthique et médias

Merci Monsieur le président. Mesdames, Messieurs, nous allons ce matin débattre d'une question toute simple, toute « légère » : celle des rapports entre l'éthique et les médias. Malgré les propos de Didier Sicard, je ne suis pas sûr que ce puisse être sans passion, compte tenu de la nature du sujet.

Pour introduire la discussion, je voudrais d'abord reprendre le travail qu'a déjà effectué le CCNE sur cette question. En 1994-1995, il y a eu un groupe de travail présidé par Henri Atlan et Lucien Sève, qui a fait un très gros travail d'analyse et de réflexion sur les rapports entre l'éthique et les médias. Il a donné lieu d'ailleurs, à l'avis n° 45, daté de mai 1995, qui se rapporte aux questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale.

La problématique n'a pas changé depuis cinq ans et une bonne partie des idées qui ont été émises à l'époque reste évidemment juste. L'influence de cet avis qui concerne les relations entre le monde des médias et le monde scientifique est de portée relative.

L'introduction de cet avis donnait d'abord une définition de la transmission de l'information du monde des chercheurs au monde du public par l'intermédiaire des journalistes, et en étaient exclues la question de l'enseignement, celle de la vulgarisation scientifique et celle de l'édition.

Cette introduction rappelait, en outre, sept points :

1. la science et la technique devenaient un enjeu culturel, politique et économique majeur ;
2. le contexte concernant la méfiance des scientifiques à l'égard du monde de la communication avait changé depuis une vingtaine d'années ;
3. le rapport entre les activités scientifiques et les activités de communication avait pris un tour nouveau depuis la création de services de

communication et de services de presse rattachés aux grands laboratoires et aux grandes institutions scientifiques ;

4. l'appel médiatique à la générosité publique avait modifié la donne de la relation entre les scientifiques et la communication ;
5. la création de sociétés à capital risque dans le domaine de la recherche biologique et médicale créées par des scientifiques eux-mêmes modifiait la relation des chercheurs à l'information scientifique ;
6. l'image d'Épinal que constituait une information pure dégradée par des médias, était de plus en plus fausse ;
7. il fallait plutôt favoriser l'autocontrôle par la communauté scientifique et par les médias, que l'imposer par une règle extérieure.

Tels étaient les sept points de l'introduction. Quant aux treize points qui constituaient la recommandation de cet avis 45, je vous les lis rapidement, tout en soulignant leur importance :

- premièrement, le rappel de la naissance du respect d'une chronologie de la transmission de l'information : les scientifiques doivent d'abord valider entre eux une information avant de la communiquer. Le chercheur ne doit pas, d'autre part, masquer une découverte pour des raisons de compétition scientifique ;
- deuxièmement, il faut reconsidérer l'incitation à publier, qui constitue une véritable pression sur le chercheur par rapport à son dossier de carrière. Cette problématique n'a du reste pas tellement changé ;
- troisièmement, réexaminer la politique institutionnelle de la communication, la création de services de presse et de relations publiques des grands laboratoires et des institutions scientifiques obligeant à réfléchir plus avant sur le problème des rapports entre la science et la communication ;
- quatrièmement, agir contre une connivence trop forte entre certains chercheurs et certains médias ;
- cinquièmement, augmenter le nombre de journalistes scientifiques beaucoup trop restreint. Je vous donne les chiffres de 1995, mais, proportionnellement, ils n'ont pas beaucoup changé : 200 journalistes spécialisés sur des questions scientifiques et médicales par rapport à 28 000 journalistes à l'époque. Il y en a un peu plus de 35 000 actuellement ;
- sixièmement, réaffirmer la responsabilité des rédacteurs en chef de tous les supports de communication pour éviter la mésinformation scientifique et donc le croisement des informations ;
- septièmement, l'absence de relation d'exclusivité avec les médias. Autrement dit, les scientifiques doivent préserver l'égal accès à tous les supports d'information scientifique, et, réciproquement, les médias ne doivent pas fermer tel ou tel type d'information ;
- huitièmement, donner un système de recours pour rectifier les informations inexactes. Toute information scientifique étant naturellement susceptible de faire l'objet de controverses ou de difficultés heuristiques, il faut prévoir un système de *book*, si je puis dire, pour rectifier les informations inexactes ;
- neuvièmement, lutter contre les pressions économiques et financières, qui jouent un rôle trop important sur la production de la science, et sensibiliser davantage les scientifiques et les journalistes à cet enjeu économique ;

- dixièmement, faire attention et limiter l'appel à la générosité publique. Je trouve que ces recommandations sont excellentes par rapport à notre débat de ce matin ;
- onzièmement, introduire une formation à l'éthique chez les journalistes et chez les chercheurs ;
- douzièmement, créer des instances de réflexion et d'incitation communes pour un travail entre les scientifiques et les journalistes, où il faut à la fois respecter la liberté de la presse et la liberté de la recherche ;
- treizièmement, ouvrir une réflexion sur le statut du public, le public en soi n'existant pas mais étant composé de collectivités différentes, à l'égard desquelles on doit introduire un relatif sérieux dans la fourniture de l'information.

Voilà les treize recommandations que vous pouvez retrouver sans problème dans un document du CCNE, qui sont les recommandations de 1995. Celles-ci n'ont pas tellement vieilli car la complexité des problèmes demeure.

Je dirai en introduction que la question ici n'est évidemment pas de faire le procès des médias en disant qu'il y a une bonne information scientifique faite par des scientifiques honnêtes et des journalistes malhonnêtes. La question est de s'apercevoir, pour reprendre cette formule relativement célèbre de Sempé, que tout se complique parce que nous sommes passés de un jeu à deux à un jeu à trois, voire à quatre et à cinq.

Le jeu à deux, c'est évidemment la relation entre les scientifiques et les journalistes. Le jeu à trois, c'est l'introduction du récepteur, c'est-à-dire le ou les publics qui jouent un rôle de plus en plus important. Enfin, le jeu à quatre, c'est évidemment l'introduction de la politique, à la fois pour les décisions concernant les grandes orientations scientifiques et les choix budgétaires concernant la recherche publique. Et le cinquième partenaire, c'est l'économie, c'est-à-dire à la fois l'économie publique et l'économie privée.

Nous sommes donc confrontés à une question qui met en présence à peu près cinq logiques relativement contradictoires concernant les rapports entre l'information scientifique et la communication. Le contexte a lui-même relativement changé : depuis un siècle, nous assistons à une laïcisation des questions scientifiques sur fond de grandes orientations démocratiques.

Les acteurs qui interviennent sont plus nombreux, de même que les logiques contradictoires. La logique d'espace public et démocratique est la seule légitimité admise pour discuter des questions qui renvoient à la fois à la logique scientifique de la connaissance et à des valeurs à des questions de transcendance de culture, de représentations diluées.

Tout devient donc plus compliqué. Je prendrai deux exemples très simples. Premièrement, la décision qu'a prise hier le Parlement hollandais autorisant à certaines conditions l'euthanasie. Deuxièmement, les répercussions de l'intervention de monsieur Lionel Jospin, hier au CCNE, exprimées dans la presse de la façon suivante : ce matin, pour *Le Figaro* : « La révolution bioéthique en marche », pour *La Croix* : « Jospin lève le tabou ».

du clonage thérapeutique. » Vous voyez qu'on est dans une logique absolument « raisonnable » ! Pour *Libération* : « Oui au clonage, mais thérapeutique » et pour *Le Monde* : « Jospin dit oui aux recherches sur l'embryon. »

Cela veut dire que nous sommes typiquement dans un exemple où se télescopent en définitive la logique politique, la logique scientifique, la logique économique et la logique de l'information. Nous vivons ainsi en direct la complexité de la gestion des relations de logiques différentes.

Pour introduire la discussion, je voudrais montrer simplement trois changements qui concernent le monde scientifique, le monde de l'information et le monde des publics et de la réception. Je laisserai de côté la question *stricto sensu* des politiques et de l'économie.

Concernant **les scientifiques**, je dirai, qu'en ce qui concerne la production de l'information, de la connaissance et de sa transmission, la communauté scientifique est confrontée, à la pression très forte des choix politiques et des choix économiques. La pondération entre la recherche publique et la recherche privée, et la relation des communautés scientifiques avec les autorités politiques sont autant d'éléments qui ont une incidence sur la prise de décision. Selon que vous avez des gouvernements de gauche ou de droite, vous n'avez pas les mêmes communautés scientifiques valorisées. Ce qui est très dommage. La place de la communauté scientifique par rapport à l'espace politique et l'espace économique change considérablement les conditions de production et de transmission de l'information scientifique.

Le deuxième changement concernant les scientifiques, c'est-à-dire la place des activités scientifiques dans l'espace public. Au titre de la démocratie, il est nécessaire de discuter des grandes options scientifiques. La science reste à peu près la seule grande valeur laïque publique. Les scientifiques ont un devoir de vulgarisation et les publics doivent savoir. L'impact est considérable sur les conditions des activités scientifiques, y compris les sciences du vivant et la bioéthique. Mais communiquer, ne signifie pas pour autant simplifier à l'outrance des problèmes inévitablement très compliqués.

Enfin troisième changement relatif aux chercheurs, c'est la succession ou la simultanéité des rôles dans leur carrière. Ils sont passés d'une conception élitiste de la recherche – ce qu'on appelait les savants d'autrefois – à la nécessité, aujourd'hui, d'une recherche de masse liée aux impératifs économiques de la science, et liée également au fait que la démocratisation de l'enseignement supérieur a augmenté les communautés scientifiques dans le monde. Autrement dit l'identité, le rôle des savants et des scientifiques a changé. Dans cette optique, il faut reconnaître que les scientifiques sont de temps en temps chercheurs, de temps en temps experts, de temps en temps conseillers du prince, parfois entrepreneurs, et que cette pluralité des rôles des scientifiques modifie considérablement les conditions de la production de la connaissance et les conditions de transmission de cette connaissance par le biais des médias.

Ces trois changements, leur insertion dans la politique et l'économie, la place plus grande de la science dans l'espace public avec les débats qui l'accompagnent et la complexité des rôles des scientifiques ont naturellement des répercussions sur les conditions de transmission de l'information.

Voyons maintenant les changements qui concernent **le monde de l'information et de la communication**. Le premier grand changement, c'est naturellement l'augmentation considérable, en cinquante ans, du volume d'informations concernant les activités scientifiques et techniques, ainsi que celle du nombre de supports, avec un résultat relativement paradoxal qui ne concerne d'ailleurs pas seulement l'activité scientifique : ce volume d'informations n'a pas forcément augmenté la diversité des approches. Autrement dit, vous avez souvent augmentation du volume d'information et, malgré la concurrence, une relative préservation du conformisme intellectuel, culturel ou journalistique.

Deuxièmement, les journalistes éprouvent de plus en plus de difficultés, compte tenu de l'étendue des connaissances, à trier et à construire l'information. Il y a plus d'informations et elles vont plus vite. La concurrence est plus grande, leur compétence est plus difficile à asseoir et leur problème est d'arriver à faire une scansion dans ce flux d'informations continu pour distinguer ce qui est important de ce qui ne l'est pas. Cet objectif est plus difficile à atteindre de nos jours qu'il y a une cinquantaine d'années.

Troisième difficulté, c'est que les journalistes étaient, dans la tradition classique, les porte-parole de l'opinion publique, ce qui, aujourd'hui, n'a pas grand sens. Les journalistes sont plutôt devenus des acteurs à part entière, avec leur propre logique et leurs propres références. Ils parlaient hier au nom de l'opinion publique, ils parlent aujourd'hui au nom de leur conception de l'information. Ils sont souvent obligés, pour résister aux pressions du monde économique et politique, d'adopter ce qu'on appelle souvent une logique d'autoréférence, c'est-à-dire à s'autolégitimer entre eux pour arriver à valider leur travail, ce qui n'est pas sans conséquence sur leur conformisme. Enfin, pour montrer que ce sont des acteurs à part entière, ils jouent un rôle non négligeable dans la transformation d'un certain nombre de grands scientifiques en vedettes publiques, appelés à donner leur point de vue sur tout : Dieu, la mort, la science, l'avenir, la Terre, etc.

Voilà les trois grands changements qui affectent les conditions de travail des journalistes. Enfin, quatre autres changements concernent **le public**. Pour simplifier, il y a :

- en premier lieu, la question de la réception des informations à caractère scientifique et médical qui devient de plus en plus compliquée, d'une part, parce qu'une partie des récepteurs sont plus ou moins en bonne santé, et, d'autre part, que les conditions de la réception sont naturellement différentes selon que vous êtes malade ou non ou que les informations médicales vous concernent ou non ;
- en second lieu, le niveau culturel des populations et le niveau d'information sont beaucoup plus élevés. Le succès à la fois des revues spécialisées et des encyclopédies en tout genre est aujourd'hui l'un des grands succès de l'édition multimédia ou papier ;

- en troisième lieu, on est passé d'un modèle relativement simple, vertical, de la transmission à une forme beaucoup plus élaborée, qui est l'interaction. On suppose qu'une information transmise et reçue fait un retour, et que, du coup, ce public plus informé joue naturellement un rôle dans une interaction avec les journalistes, les acteurs publics et les acteurs politiques ;
- en quatrième lieu, le public est beaucoup moins neutre qu'autrefois pour toutes les raisons précédemment citées. Entre l'émotion, le droit de savoir, l'expression et la revendication, il devient très souvent un acteur à part entière, en tout cas un acteur de *lobbying* et d'action.

Il est clair de ce point de vue que les publics ne sont pas simplement des récepteurs, mais sont souvent – ou en tout cas ceux qui parlent au nom du ou des publics – des acteurs qui interviennent le plus fréquemment dans les rapports entre le public, l'opinion publique et les journalistes.

En conclusion, concernant les changements des trois grandes catégories directement concernées par l'information scientifique et médicale, à savoir les scientifiques, les journalistes et l'opinion publique, je ferai plusieurs observations :

- l'information et la communication étant aujourd'hui devenues des valeurs démocratiques, tout le monde considère que la transmission et la transparence sont les valeurs fondamentales de notre société. La question qui se pose naturellement est celle de savoir jusqu'où va la transparence, pour des questions de compétence, mais aussi de déontologie, voire de réflexion critique sur le statut d'une société dite de transparence. D'autant que, simultanément, l'information est devenue une marchandise dans une gigantesque industrie mondiale de l'information. La question que je sou mets ici à la discussion est la suivante : puisque l'idéal de la transmission et de la communication fait partie des valeurs centrales de la société, il faut absolument que les différentes logiques assurent leur autonomie, et préservent la distinction des valeurs entre les uns et les autres. Autrement dit, la logique de la connaissance n'est pas la logique de l'information et n'est pas la logique de l'action ou de la décision politique ; et plus il y a de la communication dans une société, plus il faut que les différents acteurs qui représentent des logiques différentes préservent leur spécificité et leur légitimité. C'est, de mon point de vue, à cette seule condition que l'on peut éviter que cette société démocratique d'information et de communication aboutisse à abraser littéralement ce qui a une importance, c'est-à-dire la différence des systèmes de valeurs, des représentations et des légitimités ;
- dans ce rapport entre l'information scientifique et les publics, il est important que les scientifiques, quelle que soit aujourd'hui la complexité de leur rôle, préservent une légitimité de la connaissance, que les journalistes, quelle que soit également la complexité de leur rôle, préservent la logique de l'information, et, qu'enfin, les politiques restent à leur place, c'est-à-dire celui du choix de décisions politiques et ne pensent pas simultanément pouvoir gérer la logique de l'information et la logique de la connaissance.

Ce me semble à peu près la seule solution pour éviter que cette communication interactive et multidirectionnelle, d'un nombre de plus en plus grand d'informations relevant de légitimités différentes ne pose plus de problèmes qu'elle n'en résout.

Jean Daniel,
membre du Comité consultatif national d'éthique

Éthique et médias

Nous avons donc, chers amis, le souci commun de surveiller le niveau intellectuel et moral de la vulgarisation des acquis de la biologie dans les médias. J'ai la chance de contribuer à votre préoccupation, le jour où nous voyons à la fois médiatisées les décisions du Premier ministre sur le clonage et où nous apprenons que les Pays-Bas viennent d'adopter la loi sur l'euthanasie.

J'ai pris connaissance de la façon dont certains confrères ont divulgué et commenté ces nouvelles. Je ne sais pas si j'ai la compétence suffisante pour en juger, mais les différents comptes rendus m'ont paru plutôt corrects. Or, comme vous le savez, je n'ai pas la réputation d'avoir l'esprit corporatiste. Je me refuse à ménager mes confrères sous le prétexte qu'ils sont supposés faire le même métier que moi.

J'aurais certainement l'occasion de vous en donner des preuves. Mais, permettez-moi de faire au préalable une observation. Je me suis en effet avisé que les chercheurs et les médiateurs rencontraient, depuis un certain temps, les mêmes problèmes de contraintes civilisationnelles et les mêmes frontières technologiques. L'irruption des lois du marché et des sophistications du progrès nous ont imposé aux uns et aux autres des démarches très semblables.

Pour moi, c'est un changement traumatisant. Formé aux rigueurs de l'étude par des professeurs exemplaires, j'ai prétendu, souvent avec candeur et présomption, introduire dans la presse les méthodes de la science. Je me souviens de mon émotion lorsque j'ai entendu mon ami, Jacques Monod, avant qu'il n'ait le prix Nobel, s'indigner qu'on pût assigner un but à la recherche et un objectif pratique à la science. Il y avait pour moi là l'exemple d'un idéal que l'on ne pouvait pas atteindre mais qui pouvait

servir de référence. Or, lorsque, lors de l'une de nos récentes réunions, j'ai entendu parler, à propos des brevets, de la **clause de confidentialité** que les industriels imposaient aux chercheurs, je me suis dit que nous changions de civilisation.

Mais rappelons l'origine de nos démarches communes. Les scientifiques ont, depuis toujours, réclamé la liberté de recherche contre tous les interdits des institutions religieuses. Ils ont défendu la possibilité d'exploiter leurs études et leurs progrès contre les oukases de la société. Ils ont bravé ainsi, non seulement des dogmes, mais des principes puisqu'ils mettaient, au-dessus des uns et des autres, une vérité scientifique qui ne pouvait être, selon eux, à l'époque, que morale. Il n'y avait pas de différence entre le vrai et le bien. Ni le souci de rapprocher le vrai de l'utile. Or voici qu'ils sont forcés d'accepter, et c'est très important pour mon propos ici, les contrecoups des exigences de l'industrie, des aventures de la technologie et les mises en cause de l'éthique.

Revenons aux journalistes. Ils sont passés par des étapes qu'eux-mêmes ne connaissent pas souvent, que du moins ils ne définissent pas souvent avec clarté et que je vous propose de définir ici avec précision. Ils ont gravi les degrés qui impliquent trois concepts très différents, ceux de **la liberté d'opinion**, de **la liberté d'expression** et de **la liberté de la presse**. On y réfléchit rarement, mais la distinction entre ces trois concepts s'impose absolument si l'on veut faire le départ entre le mérite et l'imposture.

La liberté d'opinion est une grande conquête, et elle ne date d'ailleurs pas de la Révolution. Elle date des premiers dissidents à l'intérieur des grandes religions. Au Moyen Âge, elle était d'une vivacité extrême entre les théologiens. Puis il y a eu **la liberté d'expression**, qui est le droit de formuler l'opinion d'une certaine manière. On peut dire de la liberté d'expression qu'elle va prendre un essor avec les grandes inventions. Et cela va devenir **la liberté de la presse**. C'est la troisième étape. Cette liberté de la presse, au nom de laquelle très souvent nous nous insurgons, est une sorte de grande imposture. Pourquoi ? La presse date d'une double invention. Celle de l'imprimerie et celle de la poste. Sans Gutenberg et sans l'invention de la poste, il n'y aurait pas de presse.

Mais ces deux inventions elles-mêmes ont instillé dans la liberté d'opinion et dans la liberté d'expression de nouvelles contraintes. Au fur et à mesure que l'imprimerie et que les moyens de diffusion et de communication se sont transformés, se sont modifiées aussi la liberté d'expression et la liberté d'opinion. Si bien que chaque fois que la presse est contestée, on invoque la sacro-sainte liberté de la presse en faisant croire qu'elle se confond avec la liberté de formulation d'une opinion. Chaque fois qu'il est question dans un colloque des dérives de notre métier, et que quelqu'un propose un conseil de l'Ordre quelconque comme il en existe chez les avocats ou chez les médecins, la plupart des grands ténors, et même des grands esprits de notre métier, s'insurgent au nom d'une liberté jamais définie.

Je vais maintenant vous parler du journalisme dans ses aspects les plus modernes, les plus contraignants. Depuis que j'ai l'insigne honneur de faire partie du Comité national d'éthique, je m'ouvre davantage sur les problèmes qui s'imposent aux savants, aux chercheurs, aux hommes de terrain. J'observe qu'ils doivent subir les mêmes contraintes qui sont celles du médiateur, à savoir la tendance aux conclusions précipitées, à la vitesse de diffusion et la vedettisation.

Pour ce qui concerne plus précisément mon métier, je ne peux pas négliger de rappeler, **à propos de la liberté de la presse, qu'une bonne moitié de la planète rêve au droit de l'exercer, tandis que l'autre moitié se soucie de limiter ces droits.**

Il n'y a rien là de surprenant à mes yeux. Dans sa phase de conquête, la liberté ne cherche qu'à être héroïque. Dans sa phase d'exercice, elle découvre qu'elle doit s'accompagner de responsabilité. Dans ce sens, les savants le savent, il n'y a aucune opposition entre la liberté et les limitations de la liberté. La liberté se définit même par ces limitations. Sans ces limitations, la liberté devient une idée que je n'hésiterai pas à qualifier de terroriste. Elle fait se rejoindre le caprice du despote et le nihilisme de l'anarchiste.

Cependant, il y a trois formes de liberté pour le journaliste. Il y a celle que la loi et les différents pouvoirs peuvent imposer. Il y a celle que constituent les contraintes prises au nom des intérêts supposés de l'entreprise ou des caprices d'une direction. Il y a celle ensuite que le journaliste s'impose à lui-même au nom de l'impératif de conscience, selon sa subjectivité, ses préventions et ses orientations.

Pour ce qui concerne le journaliste spécialisé dans la médiatisation de la science, on peut voir les trois degrés qui sont aussi communs aux chercheurs. Il y a la compétence pour recueillir l'information et pour s'orienter dans la recherche. Il y a le désir de s'opposer aux contraintes, soit de l'encadrement, soit de l'intérêt de l'industrie moderne et du marché. Il y a enfin le souhait d'obtempérer aux impératifs de sa propre conscience.

Il faut cependant noter que, pour notre métier de journaliste, les mêmes causes qui suscitent le besoin de limiter le droit à l'information peuvent rendre difficile l'application de ces limitations. Par exemple, dans le marché, c'est la compétition entre les journaux qui suscite, parce que cette compétition est trop âpre, le besoin de moraliser la concurrence. Mais c'est en même temps cette compétition qui conduit chaque entreprise, surtout dans l'audiovisuel maintenant, à céder à la tentation de la transgression de ces règles de morale.

On peut dire au hasard que, dans cette compétition, un nouveau phénomène est apparu qu'on appelle **le journalisme d'investigation**. Là il faut s'arrêter un moment, essayer de faire la philosophie du journalisme. C'est comme cela que les savants ou les chercheurs peuvent comprendre ce qui se passe à l'intérieur de ce qu'ils ont, des instruments qu'ils prennent ou des hommes qu'ils chargent de médiatiser. Nous autres journalistes, nous sommes ambigus depuis les origines, parce que nous sommes

d'abord des messagers. La grande différence, c'est que, dans l'Antiquité, il est arrivé à une reine au nez irréprochable de faire tuer le messager qui lui apportait de mauvaises nouvelles, lorsque Antoine ne voulait pas revenir vers Cléopâtre, tandis que nous, nous sommes conduits à considérer qu'une nouvelle n'est intéressante que si elle est mauvaise, et loin de nous faire tuer, on nous l'achète.

Ce qui ajoute à notre ambiguïté, c'est que nous sommes non seulement des messagers, il faut bien le dire, mais que notre fonction, à côté de celle de la pédagogie, à côté de celle de l'information pure et simple, c'est finalement d'être des délateurs ou des espions tonitruants.

Or, les civilisations se sont construites sans doute avec des « big bang » originels, mais ensuite avec des silences et des secrets. Il n'y a pas eu de grandes civilisations sans tabous, sans silences, sans secrets. Or, nous sommes le bruit et l'indiscrétion. Les institutions se sont souvent édifiées grâce au voile du mystère, et notre fonction est le dévoilement.

Chaque homme a le goût du secret pour lui et de la révélation pour les autres. Or, nous prétendons dire à tous ce qu'ils sont. Comme nos principes sont devenus ceux de la transparence, nous nous exposons à être jugés comme des dénonciateurs de ceux que nous mettons à nu. Vous savez que dans la civilisation méditerranéenne, par exemple (d'où le viol qu'opère chez eux la télévision), le non-dit a toujours été fondamental, créateur, inaugural.

Ce qui dans un passé récent m'a rendu pessimiste sur la fonction de la médiation, c'est qu'il n'y a rien dans ce que je vous ai dit de nouveau dans la philosophie de notre métier, mais que tout est pratiquement nouveau dans la structure.

C'est le dérèglement des mœurs journalistiques sous la contrainte de la technologie qui intègre tout simplement la simultanéité, la vie au virtuel, le temps réel, la précipitation, le temps de la vitesse d'information, l'impréparation pour l'accueillir et la volonté d'être les premiers à la diffuser. Ces mœurs en général ont toujours existé. En France, par exemple, depuis Balzac et Lamartine, depuis Émile Girardin, il y a toujours eu des journalistes pour oublier qu'il n'y a pas de liberté sans règles, pas de droit à l'information sans limitations. On a toujours oublié, ce n'est pas nouveau, que le manquement à une règle, à une charte et à une loi, était aussi grave qu'une atteinte à la liberté.

Mais tout cela n'est pas nouveau, et ce n'est pas ce qui m'a inquiété. Ce qui est nouveau c'est ce qu'on a baptisé du noble nom de **communication**. Depuis une décennie au moins, on s'est gargarisé de ce mot. Il résu-mait toutes les séductions de la modernité. Au commerce circulaire entre les hommes, il ajoutait le prestige de l'informatique et du spectacle. L'information, plus la technologie, plus l'image, c'était le paradis des temps modernes. Un nouveau citoyen était né : le communicateur.

Or, il est évident que la communication s'est révélée n'être rien de ce qu'elle promettait d'être, ou du moins de ce qu'elle affichait comme une potentialité. Tout a été dit sur la puissance de l'image, le fait que l'impact

dont elle bénéficiait ne peut se comparer à rien d'autre que ce qui est écrit, même en lettres d'affiche. L'image, on l'a rappelé, s'adresse à un spectateur, à un être passif. Elle suscite des émotions plus que des jugements, des réflexes plus que des réflexions. Ainsi conçue, **la communication est le trajet qui va d'une image choisie par le programmeur à l'inconscient docile du téléspectateur.**

C'était déjà le propre des sondages d'opinion, et l'on avait observé que le citoyen sondé n'était plus un responsable qui choisit, mais un agressé qui réagit. Toujours l'inconscient. Dit au passage, ce n'est pas pour rien que l'on se sert de plus en plus de psychanalystes pour commenter l'évolution de la société, et pas toujours avec bonheur selon moi.

Mais on peut dire que la logique de la communication conduit à la suppression de ce qu'on appelait le citoyen. Il n'y a plus d'opinion publique, il y aura des réactions communes successives et contradictoires sur des images télévisées. **La presse écrite avait plus ou moins une vocation de formation, la télévision a une logique de dressage.**

Un autre effet de l'image est de privilégier l'homme au détriment des faits et des idées. Cela n'a pas que des inconvénients : souvent un gros plan fait passer d'une manière édifiante les principales qualités ou les principaux défauts d'un homme public. Mais cela conduit à inscrire le moindre événement dans une dramaturgie artificielle, et transforme le moindre citoyen en héros de l'opinion.

Cela conduit surtout à flatter le pire au travers du journalisme d'investigation, celui qui concerne la vie privée. La fameuse rubrique *people* des journaux anglo-saxons, comme les rubriques confidentielles, se transforment à la télévision en portraits où l'on somme les gens de répondre à des questions d'où leur liberté est exclue ; s'ils n'y répondent pas, leurs silences sont interprétés et jugés.

Voici bien des choses qui soulignent des transformations, et pourtant je ne suis pas arrivé à l'essentiel, et l'essentiel est ce qui nous rapproche le plus des chercheurs. La communication n'est pas seulement dominée par l'irruption de l'audiovisuel, mais par deux phénomènes écrasants. Le premier est celui de la concentration, le second, celui de la publicité. Un écrivain britannique, William Conrad, a écrit que, dans une dizaine d'années (c'était il y a une dizaine d'années), il n'y aurait plus de place que pour des empires de presse, et c'est pratiquement fait aux États-Unis, détenteurs de banques de données pour servir les programmes mondiaux de télévision et d'agences de presse, pour imposer leurs lignes à la presse écrite.

Selon un grand des trusts, Murdoch, un journal ne pourra plus vivre s'il ne fonctionne en synergie soit avec une chaîne de radio, soit avec une chaîne de télévision. Il peut y avoir des lois antitrust. Il y en a. On sait qu'elles sont constamment contournées, tournées par des astuces souvent grossières, comme en Italie. Il ne s'agit pas seulement de magnats de la presse assoiffés de puissance, genre Citizen Kane, mais simplement de

capitalistes soucieux de rentabilité, de financiers qui jugent que les petites et moyennes entreprises sont condamnées à mort.

Et si, ce matin, j'ai eu envie de réexhumer ce texte, c'est parce que l'information que j'ai vue hier dans un journal britannique, *The Independent*, m'annonce qu'un grand laboratoire pharmaceutique, qui réunirait des chercheurs très connus dans le monde, et en particulier en biologie, se rendrait acquéreur d'un groupe de presse et d'un groupe de télévision. Ici la concentration est paroxystique et caricaturale.

Dans ces concentrations, l'avenir de la publicité est à ce point considérable que les empires de presse prétendent, eux aussi, avoir leurs propres agences de publicité. La publicité, surtout en France, est anoblie par un produit souvent très esthétique qui fait appel à de véritables artistes, au point qu'il y a maintenant un musée de la publicité et qu'il y a des réalisations qui sont des chefs-d'œuvre. Reste qu'elle s'appelle « communication » : la publicité a changé d'ambition. Et nous retrouvons ici l'inconscient qui est la cible des marchands modernes. Il faut découvrir ce que l'opinion désire sans le savoir, en allant chercher au tréfonds de son intimité la plus secrète. On mobilise alors des sociologues, des experts du diagnostic social, des psychologues de l'opinion et parfois tout simplement des psychanalystes. Tous ces gens s'appuient sur des sondages baptisés enquêtes d'opinion. J'ai horreur des sondages. Une fois leurs études faites, non seulement ils sont en mesure de conseiller la meilleure manière de vendre, mais aussi la meilleure manière de produire.

Je voudrais vous dire dans quel esprit j'ai procédé à cet examen du métier de médiateur. C'est avec la conscience que le pessimisme peut être corrigé par la lucidité d'un certain nombre d'acteurs et de protagonistes quant aux menaces dont nous sommes l'objet.

Il y a maintenant des sociétés de rédacteurs, il y a maintenant des examens collectifs de conscience qui, au nom évidemment d'une transparence exigée de tout le monde, commencent à s'opposer à une divulgation indistincte et aveugle. Curieusement, et c'est sur quoi je vais conclure, pour encore une fois vous permettre de réfléchir aux contrepoints que cela donne chez les chercheurs et les scientifiques, curieusement, les problèmes que la biologie a suscités n'ont pas été sans réagir, sans impact indirect, comme des ombres répercutées, lointaines, sur les questions que se sont posées certains médiateurs sur leur propre métier.

Toutes les questions qui se sont posées récemment sur l'intervention néonatale, sur l'euthanasie et sur tous les projets de clonage ont introduit à l'intérieur de certains cercles, en tout cas dans le mien, une habitude de l'examen, de l'interrogation, une volonté d'aller jusqu'au fond de l'idée, de la loi intime, de l'impératif moral, de l'impératif éthique qui est l'organisation, qui est la théorisation de la morale, et qui fait que je ne suis pas totalement pessimiste sur l'interaction entre la science et les médias. Je ne le suis pas totalement, seulement.

Paul Benkimoun,
Le Monde

Éthique et médias

Je voudrais remercier le Comité consultatif national d'éthique de cette invitation, parce que c'est une occasion supplémentaire et peut-être encore plus forte de réfléchir sur notre métier, sur nos pratiques et en particulier lorsque l'on couvre, ce qui est mon cas, les questions de science de la vie et de la santé pour reprendre l'intitulé officiel du Comité.

Je vais me limiter dans mon intervention aux thèmes qui tournent autour du secret, du scandale, et également de l'évolution de la place que les questions de santé publique occupent dans la hiérarchie de l'information dans les journaux. Évidemment, j'aurai tendance à m'appuyer sur l'expérience de la presse écrite, même si je suis également auditeur et téléspectateur et que j'ai également une opinion sur ces autres médias.

Le secret, vous l'avez évoqué dans votre intervention, Jean Daniel. Pour moi au départ, il y a la curiosité. C'est un moteur essentiel des activités humaines et, sans elle, il n'y aurait sans doute pas plus de journalistes qu'il n'y aurait de scientifiques, de chercheurs, et d'ailleurs, sans elle, il n'y aurait sans doute pas non plus de lecteurs de journaux, d'auditeurs ni de téléspectateurs. Je pense que c'est vraiment un point de départ. Nous avons cette dimension qui peut aller effectivement d'un intérêt pour autrui jusqu'au voyeurisme. Simplement pourrait-on dire peut-être que les journalistes, sans doute comme les scientifiques, sont peut-être un peu plus curieux que leurs concitoyens. Je serais tenté de faire une boutade en disant que le journaliste, c'est un lecteur qui a mal tourné mais peut-être au point de faire de la curiosité son métier. Ce qui ne le dispense évidemment pas d'un regard autocritique, d'une part, mais également d'accepter d'être soumis au regard critique de ces lecteurs et de ses pairs de la même manière qu'un scientifique est soumis, dans son activité, dans sa production, au jugement de ses pairs.

C'est une évidence de dire que l'ensemble des médias permettent à la population d'accéder à des informations que la distance, l'éloignement, la géographie ne lui permettraient pas d'acquérir autrement. Mais bien évidemment ce qui nous intéresse, au-delà de cet aspect de service quasiment public pourrait-on dire, c'est le rôle, la fonction de révélateur que la presse occupe et donc d'acteur d'un fonctionnement démocratique de la société, et je crois que c'est une fonction indispensable de la presse.

Je commençais par la curiosité, mais quoi de plus tentant quand on est journaliste que d'éventer un secret qu'une institution, que des individus tentent de préserver à tout prix. On a vu, pour rester dans le domaine qui est celui de mon activité, le rôle irremplaçable joué par la presse dans des scandales comme celui du sang contaminé, comme celui de l'ARC, au point d'aiguillonner, voire de réveiller les pouvoirs publics ou la justice, et cette fonction de mise au jour, de délation peut-être mais en tout cas de mise au jour d'événements portés sur la place publique ; et c'est en cela qu'on touche au scandale. Le scandale, c'est le secret révélé et l'indignation. C'est cette alchimie entre les deux qui fait que, bien souvent, je crois que les autres journalistes qui interviendront pourraient sans doute apporter un témoignage dans le même sens que le mien ; nous sommes régulièrement sollicités par des personnes qui nous disent qu'elles sont dans telle situation, qu'il s'est produit tel événement et qui nous envoient leur dossier, surestimant d'abord nos capacités réelles de pouvoir faire face à cela, et peut-être aussi tentant de nous faire jouer un rôle qui va au-delà du rôle de l'information. Il existe, par exemple, dans les établissements hospitaliers des commissions de conciliation, mais c'est vrai que nous sommes de plus en plus saisis par des usagers mécontents ; et parfois, parallèlement aux travaux, à cette saisine de la commission de conciliation et à d'éventuelles actions judiciaires, nous sommes également saisis de situations qu'on nous demande de révéler, de porter à la connaissance de l'opinion publique.

Quand on parle de secret, ce n'est pas comme si nous avions devant nous des conspirateurs et qu'il s'agissait d'éventer cette conspiration ; mais nous avons en France, nous n'en avons pas le monopole, mais nous nous défendons plutôt bien de ce point de vue, une culture du secret, une culture de la dissimulation, en particulier de l'État et des institutions. C'est une donnée, et il faut en rendre compte. Je ne rentrerai pas dans des aspects comme le fait de savoir s'il fallait ou non révéler l'existence de l'enfant cachée de François Mitterrand, ce n'est pas dans mon champ. Je prendrai un exemple pour une fois hors du champ de la santé, qui m'a beaucoup frappé, qui a été celui de l'accord multilatéral d'investissement, qui était un accord commercial, pour lequel le fait d'avoir été porté à la connaissance du public à travers les médias a d'un seul coup complètement bouleversé la donne de processus qui se déroulait loin des regards, à l'insu de la population, et de fait a suscité les réactions qui ont fait capoter. Au point que, dans une assez jolie formule, on a employé l'expression de « phénomène Dracula », c'est-à-dire que, lorsqu'il est mis à la lumière, il succombe. Je crois qu'il existe sur des terrains qui touchent à la santé publique ; on l'a vu par exemple à propos du nucléaire, on le voit, avec

beaucoup de confusion de part et d'autre, sur la question des organismes génétiquement modifiés qui nous intéressent, qui sont très présents dans le débat public, d'autant que nous vivons, je crois que personne ici ne doit penser le contraire, des temps de crise de santé publique, de sécurité sanitaire, que notre génération n'a pas connus. Peut-être en remontant loin chez nos ancêtres nous en trouverions d'autres exemples ; mais en tout cas pour nous, il y a une crise qui est sans précédent et qui de toute façon est sans précédent quant aux moyens de communication existant pour la propager.

C'est sans doute cela qui est extrêmement frappant. C'est de voir qu'il y a une sorte de spirale dans laquelle il serait vain, comme l'ont fait certains responsables politiques ou de groupements de professionnels, de jeter la pierre aux médias. Il y a une spirale qui fait qu'aujourd'hui, des choses ont changé dans notre société, en particulier, depuis les scandales auxquels je faisais référence tout à l'heure, notamment celui du sang contaminé, qui rendent inacceptables socialement que se déroulent certaines pratiques et surtout que des décisions soient prises sans que l'information ait été suffisante.

Je prendrai deux exemples. L'un concerne les farines animales, où évidemment d'un point strictement factuel, on peut dire qu'il y a des gens qui tombent des nues et qui pensaient qu'on continuait à donner des farines animales aux bovins alors que c'est interdit. Il y a de toute façon peut-être un problème du point de vue du récepteur de l'information, mais je pense que, lorsqu'il y a un problème du côté du récepteur de l'information, l'émetteur de l'information doit toujours se remettre en question et se poser le problème de savoir s'il a bien fait son travail.

Le deuxième exemple concerne le naufrage de l'Erika. J'ai un souvenir très précis puisque le hasard a fait que j'ai eu à faire le premier papier rendant compte du travail des scientifiques sur le contenu des cuves, j'ai donc un souvenir absolument parfait, j'ai revérifié mon article, le communiqué émanant de l'AFSSA faisant explicitement référence aux caractères cancérogènes d'un produit. Je me souviens de l'avoir écrit. Vous vous souvenez sans doute que, quelques mois après, nous avons eu une situation où il a été reproché aux pouvoirs publics et aux scientifiques de ne pas avoir assez informé du danger les volontaires qui venaient nettoyer les plages. On imagine très bien en fait cette espèce de jeu où l'on perd à tous les coups : si l'on avait beaucoup plus mis l'accent sur le caractère cancérigène du contenu des cuves, je pense qu'il y aurait eu une levée de bouclier des maires des communes concernées disant qu'on voulait faire fuir les volontaires, et puis, à l'inverse, on leur reprochait de ne pas l'avoir assez dit, alors que factuellement cela avait été dit.

Cela pose un problème. Je ne suis pas très satisfait du terme transparence, mais utilisons-le parce qu'au moins on voit à peu près tous ce dont nous parlons. Il y a eu des progrès accomplis, c'est indéniable, parce que l'exigence sociale, encore une fois, est particulièrement forte. Mais il y a encore beaucoup à faire pour passer de la rhétorique sur la transparence à une transparence effective.

Les responsables politiques, les pouvoirs publics ont à rendre compte de leurs activités comme ils n'avaient pas forcément à le faire auparavant. On invoque un certain nombre de phrases au point qu'on pourrait quasiment faire un discours modèle où il y aurait : « Il n'y a pas de risque zéro », « Nous pratiquons la transparence », etc., une série de formules quasiment magiques pour rassurer l'opinion, pour dire « Nous veillons, dormez tranquilles ». C'est un peu le paradoxe dans la veille sanitaire, c'est que cela supposerait que la population serait en sommeil.

En fait, il y a beaucoup à faire. Je fais référence en particulier à la crise du Coca-Cola que la Belgique et la France ont connue, où les travaux justement de veille sanitaire ont été menés, et ont conclu qu'il n'y avait pas eu autre chose qu'une psychose, une hystérie collective. Cela prouve que les industriels ne savent pas mieux se débrouiller, même s'ils ont plus de conseillers de communication que les gouvernants. De ce point de vue, je crois que la presse a son rôle à jouer parallèlement à l'information qui est délivrée. C'est vrai que cela nous amène parfois à aller rechercher des données. Je prends un autre exemple concernant les chiffres des douanes pour le cas de la vache folle. Combien la France avait-elle importé de farines animales et de bovins britanniques ? C'est vrai que ce sont des données que les administrations ne lâchent qu'avec beaucoup de réticence, mais qui ont une importance capitale, puisque précisément, y compris du point de vue d'un gouvernant, pouvoir dire : « Rassurez-vous, nous avons pris des mesures, le danger est derrière nous » ne sera jamais convaincant si l'on ne prend pas toute la mesure des craintes de l'opinion, et il ne suffit pas de les qualifier d'irrationnelles. C'est une donnée, une réalité. En ce sens, il faut avoir une gestion qui soit, elle aussi, rationnelle et non pas irrationnelle, mais précisément illustrer que le danger est derrière nous. C'est précisément sur cette période de 1988 à février 1990 où les courbes sont claires qu'il y a eu une importation massive de farines animales britanniques, alors même que le Royaume-Uni venait de l'interdire sur son territoire.

Le problème est là, et si la population a autant peur à l'heure actuelle, c'est parce qu'elle a la peur rétrospective de ce qu'elle a pu contracter à son insu, sans que les pouvoirs publics aient informé et sans doute joué leur rôle de garant de la sécurité.

Toutes ces modifications entraînent aussi quasi mécaniquement une modification dans la hiérarchie de l'information. Schématiquement, nous sommes passés d'une époque où les journalistes qui s'occupaient de sujets scientifiques, de santé, avaient essentiellement une tâche de vulgarisation. Ces journalistes sont de plus en plus passés à d'autres fonctions d'investigation, y compris avec un regard de leurs pairs journalistes d'investigation qui a évolué. Avant, c'étaient des gens qui avaient une compétence, une formation et qui faisaient un simple travail de pédagogie, tandis que d'autres journalistes avaient une activité beaucoup plus noble et plus héroïque de recherche de l'information. On s'aperçoit que cela s'est fortement modifié. Souvent ce sont les mêmes journalistes qui continuent à faire et le travail pédagogique et l'investigation, ce qui n'est d'ailleurs pas sans poser de problèmes pratiques. En tout cas, je pense qu'il

faut bien comprendre que c'est cette modification dans la société qui entraîne aussi la modification dans les médias.

Je crois qu'il serait extrêmement prétentieux, de la part des journalistes, et erroné de la part de ceux qui portent de l'extérieur un jugement sur eux, de penser que ce sont les médias qui sont responsables de cette évolution dans l'opinion. Bien sûr qu'il y a une dialectique, bien sûr que la presse a aussi un rôle par son attitude, mais je pense qu'il ne faut quand même pas prêter à la presse plus de pouvoirs qu'elle n'en a, même si elle en a déjà pas mal ; trop, estiment certains.

Cela implique en tout cas, me semble-t-il, deux choses : de continuer à faire ce travail en se battant pour l'indépendance vis-à-vis à la fois des pouvoirs en place mais également des pouvoirs industriels. Vous n'êtes pas sans savoir la façon dont les nouvelles concernant les découvertes en matière de génétique ont des incidences immédiates en temps réel sur les cours boursiers des sociétés de biotechnologie. Ce souci d'indépendance doit être aussi nourri par la réflexion collective des journalistes. Et la presse doit non seulement accepter d'avoir la sanction de l'audimat pour la télévision ou du lectorat pour la presse écrite, mais également accepter d'être sous le regard de la société individuellement.

Je terminerai par une autre interrogation (toujours le funambule sur le fil). Nous sommes face à des questions comme celle du dévoilement. J'évoquerai simplement le cas de cet adolescent qui est chronologiquement la troisième personne à être atteinte très probablement de la nouvelle forme de la maladie de Creutzfeld-Jacob. Il y a eu un reportage sur M6 qui a dévoilé à l'opinion son cas. C'est une information qui existait, qui était connue par un certain nombre de médias, y compris l'identité de la famille. Je dirai simplement ce que j'ai fait, je n'en fais pas un modèle. J'ai considéré qu'il y avait suffisamment d'arguments d'un point de vue scientifique pour dire que l'on avait pu identifier en France un troisième cas, même s'il restait à avoir un diagnostic de certitude qui ne pourrait être acquis qu'après le décès de cette personne. Néanmoins, j'estimais qu'il n'y avait pas lieu d'aller au-delà dans les précisions concernant la victime.

Peut-être un dernier mot, par rapport au fonctionnement qui était d'accepter de rendre compte ; cela rejoint ce que je disais tout à l'heure d'être sous le regard, c'est-à-dire le journaliste qui reproche aux autres de maintenir le secret mais qui s'arroge le droit de maintenir le secret quant à ses sources. Je pense qu'on ne peut pas fonctionner autrement qu'en préservant l'anonymat d'une personne qui donne cette information lorsqu'elle le demande, d'une part (et y compris lorsqu'on peut se poser légitimement la question des répercussions de ce que nous faisons, au-delà de la satisfaction d'avoir donné une information, en tout cas pour moi, je fais une différence entre les deux), et, d'autre part, de ne pas se camper dans des allures d'imprécateur ou de procureur parce que ce n'est quand même pas notre fonction.

Éric Favereau,
Libération

Éthique et médias

Quand on me demande parfois de parler de ces questions d'éthique et de médias, j'ai toujours une réaction d'ennui parce que je trouve que le duo fonctionne mal. C'est un couple assez ennuyeux et j'ai toujours envie de parler d'autre chose parce que ma place est un peu de parler des autres.

Bizarrement, chaque fois qu'on me parle d'éthique de ma profession, j'ai d'abord envie de raconter ce qu'il y a autour de moi, et je trouve que c'est cela la chose la plus forte. Ce qu'il y a autour de moi est compliqué, et surtout bouge. Dans cette complexité qui n'est pas du tout immobile, en particulier dans le monde médical et scientifique, je trouve que le journaliste s'inscrit dans un champ qui n'est pas du tout aimable. Le couple médias/éthique présenté de façon fixe et rigide me paraît inexact, et c'est pour cela que j'ai envie de parler d'abord et surtout un peu de ce qui se passe autour.

Il y a d'abord un vrai changement et, historiquement, avant, c'était relativement simple ; en particulier au *Monde* qui avait quand même lancé la chronique médicale ou scientifique où il y avait une sorte de face à face entre le journaliste, le monde médical et le monde scientifique, et en particulier le docteur Escoffier-Ambionne qui a créé et lancé cette situation. C'était un face-à-face parfois critique, mais qui avait une seule fonction de porte-parole. Ce n'était pas tout à fait un hasard si cette journaliste tout à fait exceptionnelle a créé la Fondation de la recherche médicale.

C'était le même monde, le même milieu, la même fonction, à part que l'un répétait ou donnait écho aux découvertes des autres, mais c'était un monde extrêmement simple. Aujourd'hui, ce qui me frappe essentiellement dans mon métier et dans ce que je vois, c'est que je suis face à un

énorme émiettement des acteurs. Il y en a partout. Il y a des acteurs avec des fonctions, des attitudes extrêmement variées. Il y a des médecins, des scientifiques, mais apparaissent des nouveaux : les experts. Je ne sais pas ce que c'est qu'un expert, mais il y a des experts. Il y a des sages, surtout ici. Un sage, c'est très compliqué. Je ne sais pas comment on définit un sage. On pourrait multiplier cette typologie mais elle est compliquée, en tout cas pour nous. Cela crée de nouveaux acteurs.

Et il n'y a pas qu'eux. Il y a un acteur essentiel qui s'appelle l'industrie pharmaceutique, et c'est un acteur qui se tait. Il y a des acteurs, une multiplication d'acteurs, et ils n'ont pas tous le même rapport avec la communication. Et puis maintenant, il y a un nouvel acteur, qui est aussi très inédit et particulier, qu'on appelle l'utilisateur.

Ce qui me frappe aujourd'hui, c'est que je suis face à un monde médical ou scientifique extrêmement éclaté et émietté. C'est peut-être cela la différence avec d'autres médias, je ne vois pas pourquoi tel acteur serait plus important que tel autre. Avant, c'est vrai que c'était relativement simple. Il y avait des chercheurs, des scientifiques ou des médecins, c'étaient eux qui avaient la priorité. Aujourd'hui, je trouve qu'il y a un acteur qui devient de plus en plus essentiel, mais qui est extrêmement compliqué à saisir, c'est l'utilisateur, le malade.

Et puis il y a un nouvel acteur qui s'appelle la victime. Le problème de l'acteur, ce n'est pas simplement qu'il a une place, c'est qu'aussi il faut qu'il parle. Or il y a des acteurs comme les industries pharmaceutiques qui sont essentiels mais qui ne parlent pas. Il y a d'autres acteurs qui parlent très bien. L'avantage des experts ou des sages, c'est qu'ils parlent très bien. Je vous donne un exemple. Je faisais l'année dernière, grâce à Laure Adler, sur France Culture, une émission autour de la santé. L'idée était de faire parler essentiellement des malades et des utilisateurs. Le problème des malades et des utilisateurs, c'est qu'ils parlent mal, ils passent mal, c'est très compliqué d'en trouver un. Lorsque vous invitez le professeur Axel Kahn, il parle avec une pensée claire, la plupart du temps intelligente en plus. C'est idéal. La question du *casting* qui est très mise en scène dans les télévisions et les radios, nous presse écrite, on pourrait aussi dire qu'on a aussi notre *casting*. Il y a des gens qui parlent très bien.

Je suis face à un monde extrêmement éclaté et émietté, avec des acteurs qui ont tous un rapport différent avec l'information.. Je ne vois pas pourquoi en privilégier un plutôt qu'un autre. Et puis il y a un autre acteur, et je trouve que c'est cela qui est quand même très particulier dans notre place, c'est qu'il y a le journaliste. On fait toujours l'impasse. On est à l'intérieur de ce monde. C'est plus parlant par exemple quand on prend les journalistes de guerre. La première chose que fait l'armée quand il y a une guerre, c'est d'habiller le journaliste en militaire pour bien le mettre à l'intérieur. Aujourd'hui, nous aussi, on est à l'intérieur de cet univers. Or on évolue avec ce mauvais repère qui est que le journaliste ne doit jamais parler de soi-même, qu'il est toujours à l'écart d'un monde qu'il décrit. Aujourd'hui, tout cela, ce sont des énormes banalités ; mais on est à l'intérieur de ce monde de la communication, du monde scientifique. C'est très

compliqué de parler, de faire toujours l'impasse sur soi, sur cette place que l'on a, qui fait qu'on n'est pas totalement à l'écart.

Et puis, dernier point, je trouve que mon travail n'est pas simplement de rendre compte des paroles des différents acteurs. C'est aussi de rendre compte de l'évolution de ce champ, de ce mouvement qu'ont les différents acteurs de cette interaction. Ce n'est pas simplement être le porte-parole des différents intervenants. Il y a un monde qui bouge, et j'ai à rendre compte de ce monde, et c'est compliqué dans la mesure où je suis aussi partie prenante de ce monde.

Tout cela ne fait pas beaucoup « médias/éthique », comme on me l'avait demandé, mais c'est simplement mon travail ; après, les règles éthiques ne sont d'une certaine façon pas tellement compliquées à respecter, il suffit de les énoncer.

Enfin, dernier point que j'avais suggéré d'aborder, c'est que, dans ma pratique, je trouve qu'une des choses les plus compliquées, c'est que je ne sais pas pour qui j'écris. C'est un énorme problème. Je sais bien que ce n'est pas la même chose d'écrire au *Figaro* qu'au *Monde*, qu'au *Pari-sien* ou qu'à *Libération*, pour autant je ne sais pas qui est mon lecteur et je ne sais pas pour qui j'écris.

Une des règles que l'on enseigne dans les écoles du journalisme, qui est une règle très particulière, est toujours de dire que le lecteur n'a jamais lu le journal de la veille ni de l'avant-veille. Il faut toujours répéter. Le lecteur est supposé être toujours naïf. Par rapport à Dominique Wolton qui a beaucoup travaillé sur ces questions-là, face aux récepteurs, je trouve que c'est une de mes questions les plus compliquées. Je ne sais pas vraiment pour qui j'écris. Je n'écris pas pour les médecins, ni pour les scientifiques qui disposent de leurs propres journaux. Les médecins ont la formation permanente. Donc je ne sais pas, et c'est pour cela que je réagis souvent assez fortement quand on m'oriente et qu'on me dit que j'ai une fonction de santé publique. Le journaliste serait aussi un agent de santé publique.

Là non plus, ce n'est pas mon métier. Il y a des agences de communication de santé publique. J'ai été d'une extrême confusion, mais cela ne m'ennuie pas parce que je trouve que c'est la première chose qui me paraît importante sur le plan éthique, c'est que je travaille face à un monde qui est quand même confus, très émiétté avec des acteurs qui émergent, qui bougent, avec de nouveaux acteurs aussi délicats à saisir, mais à mon avis aussi importants que sont les usagers ou les malades, qu'on est sorti, je crois, du mauvais triplet ou trio, entre les experts, les politiques et le journaliste qui comptait les points. Il y a une explosion de situation et face à cet émiéttement et à ce monde assez compliqué, je trouve que la première qualité que l'on peut demander à un journaliste, c'est de ne pas occulter ce paysage et de ne pas privilégier tel ou tel acteur.

**Laure Adler,
France Culture**

Éthique et médias

Je ne vais pas parler de radio, mais du règne de l'image. La radio constitue encore aujourd'hui, pour le public, le média le plus crédible. Je vais tenter plutôt d'évoquer la nouvelle civilisation dans laquelle nous nous trouvons baignés : celle de l'image.

Commençons par un mot, le mot guerre. Je voudrais citer le titre d'un livre de Jean Baudrillard publié en 1991 qui s'intitulait « *La guerre du Golfe n'a pas eu lieu* ». Dans ce livre, Jean Baudrillard a voulu comprendre ce qui ne s'était pas passé, ou plutôt ce qui s'était passé et où cela s'était passé. Pour lui, la guerre n'avait jamais été déclarée ! La guerre n'avait eu lieu que par les images, et le règne du virtuel était devenu une sorte de consécration de la réalité. Dans ce livre, Jean Baudrillard amorçait déjà une réflexion qui nous aide nous, journalistes, à mieux comprendre ce monde de la communication. Nous essayons sans arrêt de comprendre comment la réalité, la vérité, le virtuel peuvent s'entrelacer, et dans quel monde nous vivons et quelle tâche nous avons à l'intérieur de cette nouvelle civilisation.

Ce mot de guerre, je voudrais le décliner encore de deux façons. Il y a une guerre en ce moment en Israël, entre Israéliens et Palestiniens. Ce mot n'est pas prononcé par la presse. On parle de tensions. Il y a eu ce mot qui a été prononcé uniquement à un moment où une image a été diffusée sur tous les écrans des télévisions du monde entier. C'était l'image, qui nous a tous bouleversée, de ce petit garçon palestinien qui, dans les bras de son père, fut tué sur-le-champ par un soldat israélien. Seulement à partir de ce moment-là, de ce moment d'émotion extrême déclenchée par cette image, le mot de guerre fut prononcé.

Troisième déclinaison du mot guerre : la guerre d'Algérie. Vous l'avez vu aujourd'hui, elle revient comme un impensé de l'histoire, comme une douleur jamais exprimée. Ce mot de guerre d'Algérie n'a été autorisé par l'État que depuis l'année dernière. Auparavant, il y a ici un acteur et un témoin très courageux de cette période qui est Jean Daniel, on appelait cette période si douloureuse de notre histoire les *événements* d'Algérie. Depuis un an, on peut l'appeler officiellement guerre. Alors y a-t-il un lien de cause à effet entre cette façon de nommer cette guerre « *guerre d'Algérie* » et cette possibilité pour les acteurs de pouvoir l'exprimer ? Je crois que oui, à la fois symboliquement et réellement, mais cette courte introduction pour dire qu'il me semble que les mots et les choses s'éloignent de plus en plus inexorablement, et que nous sommes en train de vivre une crise de civilisation sous nos yeux.

Je crois qu'elle a commencé il y a une vingtaine d'années. Je ne suis pas de celles qui déplorent le temps des conteurs et du feu de bois, mais je fais partie d'une génération qui a vu la télévision arriver physiquement dans les foyers, et où la télévision ne nous considérait pas comme des sujets passifs, des consommateurs en puissance. Jean Daniel l'a exploré tout à l'heure mais nous étions actifs devant cette télévision. Nous l'allumions, nous la fermions, nous regardions ce que nous voulions. Or maintenant, nous ne vivons plus ainsi cet univers de communication. Nous sommes contraints d'épouser une époque où règne l'image et où, effectivement, nous est proposé un univers de communication et pas seulement un univers d'information.

Je crois que cet univers de communication reproduit des images qui construisent une autre manière pour nous d'être dans le monde, qui abolit sûrement une partie de notre individualité, et qui en tout cas atomise notre comportement nous empêchant, de facto, d'être encore solidaires, appartenant tous de par notre individualité, à la communauté de l'espèce humaine. Pourquoi ? Ce règne de l'image qui est le règne de la communication, il est désormais impossible d'y échapper. Ce règne de la communication est un règne de reproduction du réel et ce bain d'images dans lesquels nous sommes contraints de vivre nous éloigne de notre rapport au monde.

Avant de revenir à la place particulière de la science, je voudrais insister sur cette pépinière de philosophes et de spécialistes de la communication – j'ai cité tout à l'heure Jean Baudrillard mais il y a des gens comme Paul Virilio, Ignacio Ramonet – qui se développe en France et qui à mon avis est très importante pour comprendre ce à quoi nous assistons pour le moment passivement.

Revenons donc au placement du virtuel et du réel. Nous assistons à une scénarisation du réel qui fait de nous non plus des citoyens qui peuvent réagir, mais en quelque sorte des sujets hallucinés qui sont nourris au lait d'une information unitaire et mondialisée. Cette information est mondialisée et unitaire tant par son mode de production que par son mode de reproduction. Je crois que nous sommes en train de vivre une véritable révolution comparable peut être à celle de Gutenberg pour l'imprimerie en

1440. Elle s'accompagne d'un mode de concentration capitalistique. Les entreprises gestionnaires des modes de concentration technologique, des télévisions, des portables, et de tout ce qui est producteur d'images et de reproduction d'images, ont tendance à resserrer leurs forces, à s'unifier et à devenir un club très fermé de décideurs loin du contrôle des citoyens. Ils sont très peu. Pour eux nous ne sommes plus des individus mais nous sommes la masse, une masse manne. De plus ils sont régis par un mode de production qui nous contraint bien plus à assister à ce règne du tout image et non pas à comprendre la réalité de ce qui est visible, par un mode de production qui n'est désormais plus la tentative de compréhension de la réalité mais par une apparence d'information qui n'est que le travestissement de l'information.

Vous savez qu'aujourd'hui – c'est ce qu'ils nous font croire mais c'est vrai ! – chacun d'entre nous peut aussi être producteur d'informations. Vous pouvez produire une information et la diffuser sur Internet. Vous pouvez communiquer cette information, qui que vous soyez, journaliste de la presse écrite, journaliste des médias télévisuels. Cette information va faire son chemin. Elle va être propagée, mais elle n'a pas besoin d'être validée pour pouvoir exister puisque chacun d'entre nous peut être producteur **d'une** information qui peut devenir **l'information**.

N'avons-nous pas à nous inquiéter devant tous ces arrangements économiques, de tous ces mastodontes, câble, vidéo, informatique, cinéma, téléphone, télévision, publicité ? Ce n'est pas au spécialiste de l'Internet Dominique Wolton que je rappellerais que celui-ci est né aux États-Unis en 1969 sur l'initiative du Pentagone.

Je crois qu'effectivement aujourd'hui le rôle et l'importance du journaliste sont de plus en plus restreints parce qu'il devient un l'objet d'un flux d'informations – n'oublions pas la multiplication des informations – l'employé d'un groupe de presse, qui lui-même tend à devenir de plus en plus une entreprise de loisirs, qu'un média soucieux d'approcher de la vérité. S'il faut louer les efforts des journalistes pour résister à cette vague technologique et économique, je ne suis pas de celles qui emploient les deux modes les plus habituellement utilisés pour parler des journalistes, je veux parler de la déploration ou de la dénonciation, le journaliste a objectivement et pour des raisons qu'il ne peut maîtriser de moins en moins la possibilité, et assure de moins en moins la fonction, de discerner dans le flux de l'information ce qui ressort de la désinformation ou de la surinformation.

Je ne suis pas non plus de celles qui déplorent que l'information règne en maîtresse souveraine et que nous puissions être sans arrêt récepteurs de cette information. Je crois pourtant que l'information est en train de changer de nature et de statut, à cause précisément de ce bain d'images dans lequel nous vivons, de ces concentrations de producteurs d'informations. On ne demande plus à l'information d'être vraie, mais d'être intéressante. Si l'on considère qu'elle n'est pas jugée assez intéressante, on peut décider de ne pas la publier.

Aujourd'hui règne l'image, et, n'en déplaise aux ténors de la presse écrite, c'est l'image qui prévaut, image de la télévision, image de l'écran.

En conséquence, aujourd'hui, ce qui n'est pas visible, ce qui n'a pas d'image, n'existe pas ou traverse de terribles difficultés, pour tout simplement, avoir droit à l'existence.

Aujourd'hui, ce qui n'est pas « *live* », ou, pour parler en bon français, ce qui n'est pas direct, dans l'instantanéité du temps réel a bien du mal à s'exprimer. Nous vivons dans l'illusion de ce temps réel, comme si nous tous, pseudo-citoyens de ce monde de la communication, nous devons sans arrêt participer activement de cette instantanéité de l'information. Tout ce qui n'est pas *live* n'existe plus. « *Slow news, no news* », c'est la chaîne américaine *CNN* qui le dit.

Aujourd'hui, c'est l'effet du réel qui domine et non pas la compréhension de la réalité, le journalisme n'est plus le quatrième pouvoir, est moins enclin à produire de l'information parce qu'il est devenu inéluctablement une machine à reproduire des événements.

Aujourd'hui, ce n'est plus, qui a fait quoi, quand, comment, pour-quoi, dans quelle circonstance, ce n'est plus la vérité de l'information qui prime, hélas le plus souvent. Aujourd'hui un fait est vrai, non pas parce qu'il est vérifié, mais parce qu'il est répété.

Je donnerai un seul exemple qui est aujourd'hui dans toutes les mémoires et auquel j'ai participé comme vous tous. En effet nous avons tous été plongés dans un chagrin incommensurable au moment de la mort de Lady Di. Pourquoi étions-nous touchés que l'on soit d'origine Panaméenne, Coréenne, Italienne par cette disparition ? Parce qu'effectivement – des études de sociologues en attestent – les producteurs d'informations et d'images du monde entier nous ont tous fait participer à cette messe d'un grand chagrin sentimentalo-mondialiste à l'intérieur duquel nous nous sommes trouvés invités, et auquel nous étions contraints d'assister en y participant.

J'en terminerai là sur l'information et la communication. Je voudrais rapidement évoquer la rumeur, la vérité. La rumeur, la vérité, on a vu ces derniers temps avec la vache folle qu'il était toujours difficile de démêler la rumeur de la réalité. Est-ce que ce ne serait pas la science qui serait folle, ou la place du scientifique dans l'univers de la communication qui n'est pas tolérée ? J'ai lu avec plaisir le point de vue de Didier Sicard dans *Le Monde* qui stigmatisait cette civilisation de l'image, qui ne permet même plus le mode de questionnement qu'est le doute. On ne peut que se poser la question de la science et de la place de la science dans ce nouvel univers de la communication. La science par définition avance dans l'univers de complexité. Mais dans cet univers de la communication, la complexité est de plus en plus difficilement tolérée. On voit que l'information est unitaire, alors que la science ne l'est pas. On voit que la science par définition avance dans une vérité contradictoire, alors qu'on nous assène des informations unitaires qui ne peuvent pas revenir justement sur ce qui est en mouvement, parce que cet univers de communication procède par segmentation de vérités toutes faites, qui ne vont pas cohabiter mais qui vont se succéder.

N'assistons-nous pas plutôt à un « spiritisme » de l'information – événement, es-tu là ? – plutôt qu'à une espèce de tolérance de la complexité de ce qui constitue la vérité de la science ? Mais c'est ce qui, nous tous, sujets de l'information et sujets de l'information scientifique, nous trouble aussi je crois. C'est peut-être l'une des questions qu'on pourra agiter. Dominique Wolton et Eric Favereau ont fait allusion aux stars de la communication scientifique : ce sont toujours les mêmes qui communiquent sur la science. Mais en même temps, est-ce qu'on laisse aux autres la place de s'exprimer, et quand des scientifiques ne savent pas la vérité, est-ce qu'on tolérerait aujourd'hui qu'ils le disent ? Est-ce que dans cet univers de la communication, on n'est pas sommé de toujours dire la vérité, même si c'est **une** vérité ou une vérité partielle, qui n'est par définition pas encore validée.

Ce statut de la vérité pose beaucoup de problèmes. Didier Sicard disait dans son article du *Monde* que c'est peut-être effectivement cela qui alimente la rumeur et l'angoisse.

On ne sait pas où vous en êtes, vous, communauté scientifique, comme s'il n'y avait qu'une vérité édictée, définitive qui pouvait être transmise par cet univers globalisant de la communication.

Je terminerai par des propositions, des pistes de réflexion. Je crois que dans nos médias, chacun d'entre nous se pose la question de l'exigence, de la transmission de la vérité. Quand nous avons essayé à *France Culture* de faire entrer la science comme partie éminente de la culture, j'ai souhaité confier à Jean-Pierre Changeux un atelier de réflexion pour savoir ce que voulait dire transmettre la science dans un média comme *France Culture*. Nous sommes arrivés à des socles de certitude, absolument évidents mais qu'il faut rappeler. Je crois que nous tous journalistes, nous nous assignons ce devoir minimal de vérité, c'est que nous ne transmettons que des vérités qui sont validées scientifiquement, donc publiées. C'est très important à souligner. Si la science est sans arrêt dans un mouvement de la vérité en mouvement, il y a des erreurs qui sont avérées, et donc il ne faut jamais les transmettre. D'autre part, par rapport au langage que la communauté scientifique utilise, nous avons tous été d'accord à *France Culture* pour éviter une compression du savoir tendant vers une vulgarisation qui ne permettrait pas à ceux qui écoutent de pouvoir comprendre, de l'intérieur justement, le cheminement des scientifiques, et que si l'on ne comprenait pas tout, il y avait des bibliographies, l'Internet. Il s'agit plutôt d'une science en mouvement, en cheminement, que d'une énonciation de vérités qui, par définition, sont temporaires. Il ne faut pas faire croire, surtout dans des médias comme la radio, qu'on détient la vérité.

Dernier point, je crois que la science fait partie de notre patrimoine humanitaire. C'est un mode de cheminement, un mode de compréhension du réel mais qui ne consiste pas seulement dans l'avancée la plus concrète et la plus physique de nouvelles inventions. Elle est aussi un mode essentiel du questionnement de notre for intérieur. Je crois donc qu'à l'intérieur des écoles, dans les lycées – voire pourquoi pas dans les écoles

primaires – il faudrait rattacher la science à la figure du scientifique et faire venir quelqu'un qui nous explique pourquoi on va vivre plus vieux, pourquoi il faut prendre tels médicaments, pourquoi il ne faut pas manger ceci et manger cela. Mais, peut-être peut-on la rattacher – comme cela a été d'ailleurs le cas ne serait-ce qu'en France, à l'aube des années trente – à ce mouvement de la philosophie et rappeler que l'épistémologie fait partie intégrante de la philosophie, que la science fait partie de la philosophie et qu'elle s'inscrit dans une histoire des mentalités, du questionnement de l'être et de la définition de l'individu et de l'être.

**Jean-Daniel Flaysakier,
France 2**

Éthique et médias

Je vous prie de bien vouloir excuser mon retard puisque j'ai fait des travaux pratiques grâce à un journal paraissant le matin et portant le nom d'une ville, capitale de la France. Un embargo concernant un travail scientifique qui doit être publié la semaine prochaine a été divulgué avec des informations parcellaires, ce qui met tout le monde dans une situation très compliquée, puisque nous sommes obligés de « ramer », et que les scientifiques, très justement, ne souhaitent pas s'exprimer puisqu'ils sont tenus, eux, par des règles de déontologie vis-à-vis de la publication scientifique à laquelle ils ont soumis leur article. C'est un exemple pratique de ce que médias et éthique peuvent faire de temps en temps ensemble.

L'information, c'est qu'une équipe française a transplanté des cellules, comme dit le journal, d'un fœtus mort, pour ne pas dire un produit d'avortement parce que c'est plus politiquement correct, dans le cerveau de personnes atteintes d'une maladie dégénérative qu'on appelle la chorée de Huntington, et que trois des cinq patients vont, paraît-il, mieux. Je n'ai pas eu accès à la publication scientifique, donc je n'ai aucune opinion.

Je voulais vous remercier de m'avoir invité. Je vais parler d'un genre, que je considère personnellement comme mineur, qui est la télévision dans son état actuel. Je me limiterai à la télévision publique, parce que je n'ai aucune expérience, aucune connaissance de la télévision privée et pas le salaire non plus.

Je me limiterai vraiment à mon domaine de la télévision publique. Pour moi, c'est un instrument dans lequel je suis rentré tard, et qui me fascine parce qu'il y a plus de téléviseurs en France que de baignoires. Ce n'est rassurant ni pour l'hygiène mentale ni pour l'hygiène physique, et c'est surtout un instrument qui a une particularité, c'est qu'on peut le

regarder sans le son, on peut l'écouter sans le regarder, et on peut parfaitement comprendre le contraire.

L'une de mes premières leçons d'humilité à la télévision, c'est lorsque j'ai fait un jour un sujet sur le nombre croissant de césariennes, et que, quelques jours plus tard, quelqu'un m'a dit que ce que j'avais fait sur l'avortement était intéressant.

Elle a une deuxième particularité, c'est que contrairement au journal que l'on choisit d'acheter, ou à un journal qui choisit ses lecteurs, la télévision pénètre dans tous les foyers, de l'oligophrène jusque chez les surdoués. On pourrait imaginer qu'elle ait un discours, non pas moyen mais médian, permettant au plus grand nombre de la comprendre. Je ne suis pas certain que cet instrument travaille pour le plus grand nombre non plus.

L'autre particularité aussi, c'est que contrairement à la presse écrite, tout le monde ne fait pas le même métier en télévision. Quand vous achetez un journal, de la première à la dernière page, les articles ont *a priori* été écrits par des journalistes. À la télévision, il y a des rédactions, je parle encore de la télévision publique, qui travaillent pour les journaux, certains magazines d'information. Cela représente à peu près 10 % au maximum du temps d'antenne, et le reste ce sont des produits qui viennent souvent de l'extérieur, de sociétés privées qui produisent, qui vendent aux chaînes, des produits qui ne sont pas toujours fabriqués et présentés par des journalistes, qui ne sont pas toujours contrôlés systématiquement avant diffusion, et qui peuvent parfois être produits par des sociétés ou des personnes qui se trouvent dans des conflits d'intérêts, parce qu'elles ont par ailleurs une activité commerciale avec différents partenaires.

Cela peut exister dans le monde de la santé ou dans d'autres domaines, et l'on n'est pas toujours obligé d'être sûr que l'information, ou la nouvelle plutôt que l'information diffusée dans ce type de programme sera exempte de certaines scories de type commercial.

Je vais prendre quatre exemples de ce que je considère être une série de dérives éthiques. Je crois que ce sera plus simple parce qu'on ne va pas non plus faire l'autopsie de la télévision en dix minutes.

La première dérive la plus patente, c'est l'expert médiatique. Tout à l'heure, vous parliez d'expert. L'expert médiatique, c'est une personne dont la première caractéristique essentielle est d'être joignable en permanence. La deuxième, c'est qu'il vous tutoie. Cela aide beaucoup à rapprocher le lien. La troisième caractéristique essentielle, c'est qu'il ne dit jamais qu'il ne sait pas, parce que s'il le dit, quelle que soit la question qu'on lui pose, il est mort. Selon l'axiome de Léon, en hommage à un célèbre médecin, l'expert médiatique a une opinion d'autant plus définitive sur un sujet qu'il s'éloigne de son champ de compétence. C'est un élément qui me semble important.

Ce qu'il dit est vrai puisqu'il l'a dit à la télévision. C'est frappé de la réalité, il est bien sûr le meilleur, ses confrères sont de grands nuls, ils ne savent pas écouter, tel généraliste auteur de livres vous explique que

80 % des médecins sont vraiment des mauvais, et comment cela se fait qu'à lui, on ne lui a pas encore confié une rubrique, à la télévision bien sûr, où il pourra expliquer comment on donne le bon médicament ou comment on applique le vrai traitement.

Ce sont donc des gens qui deviennent experts, incontournables. Ils sont adoubés médiatiquement. Ils sont fabriqués en fonction des temps et des modes, et surtout ils vont, grâce à cet adoubement médiatique, devenir membres de différents comités, commissions et groupes de réflexion dans lesquels ils pourront imposer à loisir leur opinion biaisée, et la retransmettre à la fin des travaux, à la télévision encore une fois, pour pérenniser leur opinion et leurs grandes idées, qui sont obligatoirement extraordinaires.

Le deuxième exemple de dérive que je trouve lié au premier, c'est ce que j'appellerai la perte de chance, selon un terme juridico-médical. La télévision sert de vitrine, parce que c'est un instrument de promotion. Il faut dire aussi une chose, c'est que la télévision sert à promouvoir livres, films et chanteurs. Vous ne pouvez pas dire du mal d'un livre à la télévision.

J'ai voulu le faire une fois et je l'ai compris à mes dépens. Il y avait un livre qui avait été écrit par la femme d'un pédiatre, une voyante, la connaissance médicale étant sexuellement transmissible, c'est une notion importante à souligner. Dans ce livre, elle expliquait que quand un enfant avait la rougeole, il suffisait de peindre la chambre en rouge pour que cela aille mieux. Je ne vous dis pas le diagnostic si la chambre était peinte en vert. Et elle recommandait deux gestes, dont l'un était obligatoirement mortel. Elle proposait d'inciser une veine, bref c'était le western... J'ai montré ce livre en disant que c'est une ignominie, une bêtise, et que c'était dommage d'avoir abattu des arbres pour faire cela. Et j'ai reçu une centaine de lettres me demandant de bien vouloir donner le titre de ce livre que j'avais recommandé.

La télévision est donc un instrument de promotion essentiel, et à partir du moment où l'on parle de promotion, on fait venir des thérapeutes, médecins ou non, escrocs en herbe et autres différentes pratiques, ou encore professionnels de la maladie ou victimes par translation. Comme ils viennent à la télévision, ce sont, je vous le rappelle, les meilleurs, donc tout ce qu'ils vont dire, tout ce qu'ils vont faire croire, va faire qu'un certain nombre de personnes vont quitter les médecins ou les centres qui les soignent pour aller vers eux, puisqu'il n'y a qu'eux qui peuvent les sauver. Ils vont mourir guéris grâce à ces grands thérapeutes. À un point qu'il y a encore quelques années, on ne pouvait imaginer qu'on soignait le cancer hors de Paris et de la banlieue proche ou qu'on pouvait se faire greffer un organe ailleurs.

Quand on sait par exemple que le centre François Baclesse à Caen est le deuxième centre français de lutte contre le cancer, que la millième fécondation *in vitro* a été effectuée à Montpellier au moment où elle en était le leader, ou qu'en termes de transplantation d'organes, ce sont les hôpitaux de Strasbourg qui, tous organes confondus, transplantent le plus d'organes, c'est une notion qui a du mal à sortir du cercle parisien et de sa petite couronne.

C'est vrai que cette perte de chance fait que des gens ont préféré abandonner les choses, ou se jeter sur des traitements, alors que certains personnages invités dans certains *top shows* vous expliquent à quel point, grâce à certaines herbes, ils peuvent faire des miracles. Il y avait chez nous, dans la chaîne qui m'emploie, un marchand d'herbes qui envoyait ses tarifs sur papier à en-tête d'Antenne 2, jusqu'à ce qu'un jour la Cour des comptes s'en inquiète.

La troisième dérive qui me semble patente, c'est celle que j'appellerais du spectacle. Le spectacle, il n'est pas uniquement dans les *top shows*. Bien sûr il y a les *top shows* dont les choix se discutent tout à fait, et qui ne sont d'ailleurs pas obligatoirement du premier choix. On y voit non seulement de plus en plus de malades, mais on voit de plus en plus de médecins accompagnant leurs malades. C'est peut-être à cause de ma formation première qui me pose des problèmes, mais je trouve cela extrêmement choquant. Quel est le degré de liberté d'un patient à qui son médecin demande de venir passer à la télévision avec lui ? Quel est son degré de liberté pour dire non ? Il y a quand même un rapport de soumission, qu'on le veuille ou non, et on risque de fâcher le médecin qui vous suit, qui vous soigne, et qui vous sauve pour certains.

Je trouve que c'est extrêmement angoissant de voir aujourd'hui de plus en plus ces couples maudits médecin-malade venir chez Monsieur Delarue ou d'autres, raconter leurs aventures en commun. Cela me gêne encore plus quand on est dans des pathologies mentales ou addictives. J'ai un souvenir terrible d'une émission sur l'autisme, dans laquelle il y avait un jeune homme atteint d'un syndrome d'Asperger dont on a profité jusqu'à la lie. Il a fait le numéro de clown qu'on attendait de lui, et, pendant dix ou quinze minutes, on a dû subir le numéro de ce gosse qui ne se rendait pas compte de ce qu'il faisait, mais c'était formidable, caméra portable, remarque de l'animateur... Qu'est-ce que c'est le lendemain pour ces gosses et pour leurs parents ? Qu'est-ce que c'est le lendemain d'une personne qui vient raconter son alcoolisme, le jour où les projecteurs s'éteignent et où le maquillage s'enlève ?

Qu'on raconte son alcoolisme, cela ne me gêne pas en soi, c'est important que les gens fassent la démarche pour dire leurs problèmes. Mais lorsque c'est traité d'une façon « spectacle », sans respect de la dignité et en cherchant simplement à faire de l'audience parce qu'on vend de la pub à côté, même dans le service public, j'avoue que j'ai parfois de grandes difficultés à trouver cela très beau.

Je trouve encore pire quand, dans des magazines dits d'informations, on peut manipuler des chiffres. Je pense à un sujet sur le syndrome de Münchhausen par procuration, où on peut faire croire que 20 % des morts subites du nourrisson sont liés à des assassinats en se servant de chiffres frelatés, en tronquant des interviews, et surtout, lorsqu'on s'aperçoit qu'il y a eu des erreurs, en ne donnant pas le droit de réponse aux personnes qu'on a entre guillemets trahies et diffamées.

La dernière dérive, je vais employer un néologisme dont je vous prie d'excuser l'existence, c'est la *malscience*, comme on parle de la *malbouffe*.

Vous avez des chercheurs qui ont compris qu'il y a des processus difficiles. Faire une étude, la publier, la soumettre à publication, demander à ses pairs de juger si elle est correcte ou pas, éventuellement se voir refuser la publication, c'est ennuyeux. Donc pourquoi ne pas passer par le système simple de la validation médiatique ? Pourquoi écrire dans une grande revue, puisque si c'est dit à la télévision ou la radio ce sera vrai, surtout qu'on sera tout à fait dans le syndrome que décrivait Laure Adler, de ce qu'on appelle l'épidémiologie circulaire, où quelqu'un dit quelque chose à partir de données qui n'existent pas, l'autre personne l'a entendu, répète, et ainsi de suite, et cela devient vrai à la fin puisque tout le monde l'a dit.

Je vais vous donner un exemple de *malscience* parce que cela m'a toujours frappé. Une enseignante d'une université du Sud-Est de la France fait des travaux sur les méfaits supposés des téléphones portables. Cette dame soumet des œufs de poulet embryonnés à soixante et quelques heures de téléphone portable, et 70 % des œufs embryonnés, devant ses yeux ébahis, meurent.

Il est tout simplement possible que la conversation les ait ennuyés. Tout le monde sait qu'il y a des conversations mortelles. Elle parle de ses travaux. Cela passe par des petits réseaux parce que les téléphones portables, c'est très dangereux. Manger du bifteck en téléphonant, cela accroît les risques. Cette femme ne va pas publier parce que ce serait ennuyeux de se fatiguer à écrire. Elle parle à la télévision, sur ma chaîne, dans le journal, puis elle reparle après dans un magazine d'information, toujours de ma chaîne. Puis elle parle dans *Libération*, puis sur *M6*, dans un magazine scientifique que je respecte, et où le journaliste précise que l'étude n'a jamais été publiée et qu'elle n'est pas validée. Mais elle continue, et dit quelque chose de formidable, que, d'après ses travaux, on peut se demander si une femme enceinte qui porterait un téléphone allumé sur son ventre ne risque pas de tuer son enfant. Toutes les femmes enceintes portent un téléphone portable sur le ventre, c'est leur dernière préoccupation, et c'est encore un syndrome de Münchhausen par procuration. Et elle finit par expliquer qu'un jour elle compte peut-être soumettre son travail à la publication.

Elle est enseignante, elle est universitaire, elle forme des étudiants dans une discipline scientifique, elle peut avoir une attitude antiscientifique d'un bout à l'autre, et cela passe comme une fleur. Je trouve cela absolument prodigieux de penser que cela puisse exister. J'ai vérifié quand même son Medline. Cette dame a publié, il y a cinq ans, un travail aux résultats identiques, toujours de pauvres petits œufs de poulet qui mourraient, mais cette fois-ci, elle les avait mis devant un terminal vidéo. Elle n'a pas dit devant la télévision, mais devant un écran de terminal.

Mais là encore, dans l'échelle de Richter du marketing de la peur, l'ordinateur donne moins la trouille que le portable. Donc voilà un exemple de la *patascience*, de la *malscience*, qui est devenue aujourd'hui l'une des plaies de la télévision, et, hélas, une conduite scientifique pas honnête.

Je terminerai rapidement. Peut-on empêcher ces dérives ? Je ne le crois pas. Nous sommes malheureusement dans un système concurrentiel

à flux tendus. Quand je suis arrivé, j'ai entendu Eric Favereau parler de l'industrie pharmaceutique. L'industrie pharmaceutique ne parle peut-être pas aux journaux, mais elle agit très bien. Elle propose des invitations, fait faire des voyages, emmène les gens en congrès. Elle leur trouve même le médecin français parlant l'anglais qui pourra traduire pour les journalistes ne parlant pas l'anglais.

Je reçois une quantité d'informations quotidiennes de source non autorisée. Les laboratoires Roche ont récemment annoncé par exemple la découverte de deux gènes de la maladie d'Alzheimer. Ils nous l'ont annoncé par fax, et pas par publication scientifique. Tout le monde aujourd'hui a intérêt à accéder à la télévision. C'est un média formidable pour faire de la promotion. On ne réfléchit pas, nous on balance en flux tendus, on est vraiment comme chez Renault, on a douze heures de stock devant nous, il faut y aller. Donc ils ont parfaitement compris comment travailler.

Je pense que cela peut s'améliorer. Je pense en partie aux chaînes publiques qui m'emploient encore. J'avais proposé, sans grand succès d'ailleurs, mais j'essaierai de le proposer de nouveau, non pas une censure, car je trouve que c'est horrible, mais que, sur des sujets comme la santé ou les sciences de la vie qui représentent aujourd'hui des enjeux monumentaux, que se mette en place, comme il y a des comités de programme, une sorte de conseil scientifique et médical qui soit capable, auprès d'un président de chaîne, d'un directeur de programme, lorsque c'est possible, de visionner en amont certains sujets, de voir si ces sujets ne posent pas de problèmes, et qu'éventuellement, en fonction des connaissances actuelles et de l'état de l'art, on puisse demander certaines modifications lors de la diffusion pour éviter de semer des troubles.

Je ne pense pas que cela existera un jour, mais je peux rêver. Je crois qu'il est important aussi que les institutions, Académies nationale des sciences, Académie de médecine, sociétés savantes, puissent, lorsque des choses énormes ou des bêtises sont dites, prendre la parole d'une façon ou d'une autre, et dire justement quel est l'état de l'art et l'état de la science, et pourquoi une information est correcte ou pas. Cela me semble relever de la pédagogie élémentaire de permettre aux citoyens d'avoir d'autres sources d'information qu'un message balancé entre la Bosnie d'un côté et le dernier disque de Pascal Obispo de l'autre, tout cela sur le même calibre d'une minute trente.

Je ne pense pas qu'on fasse avancer les choses s'il n'y a pas par moments des systèmes, sinon de contre-pouvoirs, du moins de freins. Je crois aussi que la télévision devrait avoir un rôle éducatif et pédagogique important, de même que la presse régionale. Je ne voudrais pas offenser mes camarades de la presse nationale, mais Jules César disait qu'il vaut mieux être le premier dans son village que le deuxième à Rome, et je crois que c'est parfois assez vrai. Il faut croire que certains instruments comme la télévision devraient par exemple développer la pédagogie du risque. On est dans une société schizophrénique, où aujourd'hui la maman ne veut pas que son fils mange du bœuf à la cantine et où elle va le chercher en voiture

en fumant une cigarette et en oubliant de mettre la ceinture de sécurité à l'arrière.

Je trouve cela formidable. Je dois dire que, parlons de pédagogie du risque, je m'étais permis il y a quelques années dans une émission de dire que le risque zéro n'existerait jamais, et qu'on aurait malheureusement toujours des problèmes, et un journaliste d'un hebdomadaire a écrit que je justifiais par mon discours la contamination des hémophiles et transfusés par le virus du sida. J'ai trouvé cela extrêmement élégant, confraternel et intelligent.

Je crois que la télévision ne joue pas le rôle qu'elle devrait jouer. Je crois que les responsabilités sont partagées. Ceux qui travaillent dedans ne travaillent pas toujours très bien. Mais je crois que ceux qui sont dehors et qui pourraient de temps en temps intervenir ne le font pas, parce qu'ils ont une peur essentielle, c'est que s'ils parlent trop fort, on ne les invite plus jamais sur un plateau.

Bernard de La Villardière,
M6

Éthique et médias

J'ai failli prendre la poudre d'escampette à plusieurs reprises. C'est vrai que je déteste les exercices d'autoflagellation parce que je trouve que notre profession souffre suffisamment d'une mauvaise image en ce moment. C'est vrai que j'ai plutôt envie de changer la teneur de mon allocution, où je mettais les limites de l'exercice du métier, pour essayer de le défendre, même si je ne me laisse pas abuser par certaines pratiques de la profession qui ne sont heureusement pas aussi répandues qu'on a bien voulu le faire croire.

J'ai noté que Jean-Daniel Flaysakier avait parlé du syndrome de Münchhausen, c'était sur une chaîne publique d'ailleurs que ce dérapage a eu lieu. Vous avez parlé aussi de *Ça se discute*, également dans le service public. Comme quoi dans le privé, il peut y avoir des dérives, mais cela peut aussi se passer ailleurs.

Je voudrais quand même revenir sur la guerre du Golfe, parce qu'il se trouve que je l'ai couverte pour un média, qui était une radio. Je trouve que cela marque bien la frontière entre le journaliste et l'expert. C'est vrai qu'on a beaucoup décrié les pratiques journalistiques pendant la guerre du Golfe.

Je crois qu'un des travers journalistiques à l'époque de la guerre du Golfe, c'est d'avoir trop fait confiance aux experts. Je l'ai vécu à l'intérieur d'une grande rédaction parisienne. En fait, on était une génération de journalistes qui n'avaient pas fait la guerre d'Algérie, qui n'avaient jamais réellement couvert de guerre. Donc, le réflexe initial a été de chercher les généraux à la retraite qui ont joué les experts. Je me souviens même le soir du 2 août 1990 d'avoir interviewé le général Copel, qui était déjà à la retraite à l'époque et qui disait : « *Les Irakiens ont envahi le Koweït, dans*

les guerres modernes les défenseurs sont les plus forts, maintenant qu'ils sont installés au Koweït, on n'arrivera jamais au grand jamais à les déloger ». La suite a prouvé qu'il avait tort.

On a eu recours aux experts diplomatiques et aux experts militaires. Ce sont les experts qui nous ont raconté qu'on allait vers la troisième guerre mondiale, qu'on avait affaire à la troisième armée du monde. Ce sont les experts diplomatiques qui nous ont dit que si tous les pays occidentaux se liguèrent contre l'Irak, on allait avoir des mini-révolutions, voire de grandes révolutions dans les pays arabes, le Maghreb et les pays du Proche-Orient, mais certaines n'ont jamais eu lieu.

Le journaliste doit battre sa coulpe, parce que c'est vrai que dans les rédactions et dans les rédactions généralistes, on a de plus en plus tendance à recourir aux experts extérieurs et à demander aux journalistes d'être un peu touché à tout, parce que c'est plus facile pour un rédacteur en chef ou pour un directeur de l'information de contrôler une troupe de journalistes à qui on peut demander de faire tout et n'importe quoi et passer de l'interview d'expert.

Pour en revenir à la guerre du Golfe, j'étais à Riyad à l'époque où l'opération terrestre a eu lieu début février 1991. J'étais, au restaurant de l'hôtel Hilton de Riyad. J'ai reçu un appel de la rédaction parisienne qui me prévenait que l'attaque terrestre venait d'avoir lieu, et on m'a demandé d'intervenir à l'antenne trois minutes plus tard. Très vite, comme on me posait toute une série de questions, j'ai dit que je ne savais pas, et je me suis fait invectiver un quart d'heure après par mon directeur de l'information de l'époque, qui disait que quand on est journaliste et qu'on est sur le terrain, on ne dit jamais qu'on ne sait pas.

J'avais un autre collègue qui avait fait partie du premier assaut de l'unité française contre les armées irakiennes, qui a découvert un champ de bataille complètement désert puisque les Irakiens avaient déserté depuis plusieurs jours déjà. Il a fait un direct avec son téléphone satellite, à l'époque cela pesait cinquante kilos, dans le journal de 13 heures d'une grande radio privée. Il racontait une partie de campagne sur un ton un peu badin, en disant que ce n'était pas la troisième guerre mondiale annoncée. Il s'est fait engueuler par un responsable de l'information, qui l'a rappelé pour lui dire que c'était la guerre et qu'il fallait être un peu plus sérieux.

Pour en revenir à *Zone interdite*, je disais qu'on a vocation à aller un peu là où les gens ne vont pas, et c'est vrai que les portes des hôpitaux et des laboratoires de recherche portes s'ouvrent davantage aujourd'hui, et la réputation de ce magazine fait qu'on arrive à tourner à la fois avec des patients et des médecins dans des conditions plus qu'acceptables, en ayant leur confiance.

Nous avons d'ailleurs diffusé un document extraordinaire, très beau, très riche, et très dur par certains côtés, sur l'avortement thérapeutique. Nous avons accompagné deux femmes qui étaient devant ce choix d'un avortement thérapeutique ou de garder un fœtus gravement malade.

Évidemment, il y a eu un *casting*. Notre reporter s'est rendu sur place, pour la première fois en janvier à l'hôpital de Schiltigheim à Strasbourg. Il est resté en immersion pendant quinze jours, trois semaines dans ce service. Là où il y a eu scénarisation, c'est qu'on voulait que dans ce sujet, il y ait deux cas. Une femme qui choisisse de garder son enfant et une qui choisisse d'avorter. C'est très dur d'être avec une femme qui fait ce choix, dans les deux cas d'ailleurs, et cela a été un document très fort.

On a tourné avec quatre ou cinq patientes. Très vite, on s'est concentré sur l'aventure de deux d'entre elles, parce qu'on sentait que la caméra leur semblait moins hostile, qu'elles étaient en confiance avec nous et que c'étaient des femmes formidables. On a abouti à ce film mais c'est vrai qu'on s'est posé, tout au long du tournage de ce reportage, toute une série de questions éthiques. De savoir si elles toléraient notre présence et si elles voulaient bien qu'on continue de les accompagner. Tant et si bien que cela s'est passé sur plusieurs mois. On a eu la bonne surprise d'apprendre que la femme qui avait avorté était enceinte au moment où nous avons terminé ce document.

Évidemment, les scénaristes de l'information que nous sommes ont été très heureux à la fois sur le plan professionnel et sur le plan personnel. Je pense que cela s'est d'ailleurs senti. En plateau, nous avons fait un débat sur le diagnostic prénatal, où effectivement on s'est posé la question de savoir qui on invite, est-ce qu'on va respecter les idéologies, les croyances différentes sur un problème de ce genre, et on s'est contenté, je crois, de poser des questions. Je ne voulais surtout pas qu'on arrive à des conclusions. Je voulais qu'on pose des questions.

Je crois que la vertu d'une émission de ce genre est de faire en sorte d'éveiller les consciences. Je pense qu'aujourd'hui les progrès scientifiques font que les citoyens, les malades et les parents potentiels ou non que nous sommes vont être confrontés de plus en plus à des choix éthiques, et qu'il ne va pas falloir s'en remettre seulement à la communauté scientifique pour les faire, mais aussi à nous-mêmes, à notre culture et à notre sensibilité. Je crois que c'est la vocation de la télévision, même si c'est un espace difficile, réducteur, que d'éveiller les consciences dans ce domaine, et crois que cette émission y a participé.

On a fait une émission sur la procréation médicale assistée, qui s'appelait « *Bébés, clones et cobayes* » où il y avait un sujet sur le cancer et sur un malade qui entre dans un protocole d'essais thérapeutiques. On avait tourné à l'hôpital Gustave Roussy. On peut parfois se poser la question sur la méthode. On a identifié le médecin, on l'a rencontré, il était prêt à travailler avec nous, mais il nous a dit : « Le secret médical fait que je ne peux pas vous donner aujourd'hui une liste de malades qui vont entrer dans ces essais thérapeutiques dans les mois qui viennent, mais je peux vous indiquer que je reçois à telle date tel monsieur qui, me semble-t-il, serait psychologiquement prêt à accueillir une telle expérience, à accueillir la présence de la caméra à long terme ».

Notre équipe de télévision l'a vu arriver. Il avait été décrit physiquement par le médecin. C'est dans le hall de l'hôpital qu'il a rencontré notre

équipe et qu'on lui a mis le « marché » en main, en essayant évidemment de ne pas le brusquer. On a donc tourné et passé plusieurs mois avec lui. On l'a accompagné dans cet essai thérapeutique.

Évidemment cela pose des questions. Encore une fois, je crois qu'on est dans une dérive à l'américaine. C'est vrai que les hommes et les femmes de ce pays acceptent de plus en plus la présence de la caméra, et, malgré la mauvaise presse que peut avoir la télévision, sont de plus en plus disponibles et heureux d'accueillir les caméras, même quand ils vivent des drames. Je crois qu'il y a un côté *téléthérapie* qui peut être choquant, mais qui est réel.

Jean-Daniel Flaysakier faisait allusion tout à l'heure à *Ça se discute*. Je déjeunais l'autre jour avec un rédacteur en chef qui a fait une enquête sur les gens qui sont passés à *Ça se discute*, et qui les a rencontrés un an et demi après. La grande majorité d'entre eux ne se plaignaient pas de cette expérience. Peut-être parce qu'on est dans une société malade de la communication, entre nous, entre voisins, entre parents, dans l'entourage, et que finalement les gens vont à la télévision pour parler de choses dont ils n'osent pas parler dans leur sphère intime. C'est terrible.

Il y a eu un reportage l'autre jour sur le *coming out* en matière d'homosexualité, dans *Jour après jour* de Jean-Luc Delarue, accompagné de jeunes homosexuels qui révélaient pour la première fois leur homosexualité à leurs parents. Je crois que la caméra leur a servi de support et les a aidés à faire cette démarche. Je trouve cela incroyable. Ce n'est pas tellement la télévision qui est en cause, mais la société.

Pourquoi ont-ils besoin de la présence de la caméra pour cela ? Pourquoi ont-ils besoin de sublimer ce moment difficile ? C'est la société qui est malade, beaucoup plus que la télévision, en la matière. Je crois que la télévision peut apporter certains bénéfices et un bien, en ce sens qu'elle fait passer ce message davantage que la société dans son ensemble.

Il est important de travailler aussi dans l'humilité. Je privilégie les experts en matière de médecine et en matière scientifique qui ont cet exercice d'humilité, qui ne sont pas des donneurs de leçons, qui ne sont pas campés sur une idéologie. Je suis navré de constater que parfois, et même souvent, il y a des querelles de chapelle dans ce milieu.

J'ai fait notamment une enquête, il y a quelques années, sur la toxicomanie. J'ai rencontré des intervenants en toxicomanie. C'était Beyrouth : les uns prescrivaient de la méthadone, les autres le Subutex, les cures de séjour longue durée, et chacun se livrait à une guérilla terrible en disant que les expériences menées par les autres étaient lamentables, contre nature, contre-productives, etc. Tout cela parce qu'il y a un milliard par an qui est donné à ces multiples associations, et qu'elles se disputent un maigre pécule. On traite donc l'adversaire d'intégriste pour attirer à soi les capitaux publics.

Je voulais parler de la vache folle. On a fait aussi une soirée sur la vache folle. Évidemment c'était un pari. C'était difficile de se dire qu'on

allait montrer pour la première fois, à la télévision française en tout cas, sur la longueur, l'effet de cette terrible maladie qu'est l'ESB troisième variant.

Nous avons diffusé les images d'Arnaud qui ont été reprises ensuite par d'autres médias. Je me souviens des parents d'Arnaud disant au tout début du reportage : « *Notre enfant a été contaminé par le lait* ». Les parents d'Arnaud sont persuadés que leur enfant a été contaminé par le lait parce qu'il en buvait beaucoup.

Il y a le témoignage de ces parents qui est très fort. Il faut respecter leur vérité à eux. En même temps, c'était un sujet de début d'émission, et on a choisi de couper ce passage parce qu'on s'est dit qu'il était de notre devoir de ne pas ajouter à la psychose. On a donc coupé ce passage sur le lait. Ce qui ne nous a pas empêchés d'avoir pendant l'émission des tas d'interrogations sur la contamination du lait sur notre site *Zone interdite*, sur *m6.fr*. C'est une question que se posent beaucoup de Français.

On a apporté une réponse en plateau, mais c'était très délicat de démarrer cette soirée par le témoignage très émouvant des parents d'Arnaud, qui ne pouvait qu'accréditer leur peur et la diffuser à un large public.

Aujourd'hui, on est en train de tourner une soirée sur le cancer du sein. Là aussi, on a accompagné une femme d'une cinquantaine d'années qui est victime du cancer du sein, pratiquement du lendemain au surlendemain où on lui annonce qu'elle a un cancer du sein jusqu'à l'annonce de sa rémission, six mois après. On l'accompagne chez le coiffeur, dans toutes ses démarches administratives et médicales, mais aussi quand elle est allée acheter une per-ruque parce qu'elle était en train de perdre ses cheveux.

C'est vrai que la caméra est entrée dans son intimité. Il y a même des moments où elle s'adresse à la caméra. Je suis convaincu, et elle nous l'a dit, que cela l'a beaucoup aidée. D'ailleurs, elle nous appelle toutes les semaines en nous demandant quand le reportage passera à la télévision. Je crois que son réflexe est de se dire qu'en portant ainsi témoignage de son drame, elle contribue à faire connaître ce qu'elle vit à la société et à son entourage, et que finalement elle n'aura pas souffert inutilement.

Il y a d'autres choses à dire. Il y a le problème de langage. J'entendais ce matin une chronique de Michel Simès sur *France Info* s'interrogeant sur l'utilisation du mot « embryon ». En effet, dans l'esprit du public, quand on dit « »embryon« », on pense à un petit homme, on pense à un fœtus. Alors qu'un embryon, c'est un ensemble de cellules. Il faisait cette chronique d'ailleurs pour redire une vérité là-dessus.

Il faut qu'on choisisse les mots et qu'on les redéfinisse davantage. Les mots comme « embryon » ou « eugénisme » selon qu'ils sont dits par l'un ou par l'autre, ont des connotations différentes. J'ai relevé dans les notes que m'a fait passer Monsieur Sicard le terme de « mères porteuses » qui est effectivement un mot bien mal employé par certains côtés, parce qu'elles sont aussi donneuses de leurs propres ovocytes, donc ce sont plus que des mères porteuses.

Sur l'aspect « starisation » auquel faisait allusion Jean-Daniel Flay-sakier, je crois que LCI et le développement des chaînes sur le câble ont beaucoup contribué à la banalisation de cet effet de « starisation ». Je crois qu'on voit des experts un peu partout. L'effet « télévision » qu'on a pu connaître il y a quelques années est moins fort aujourd'hui, car les experts et les scientifiques ont à peu près une égalité de traitement, même si l'on a tendance à en privilégier certains parce qu'ils font court, concret et précis. On faisait allusion à Axel Kahn, et c'est vrai que c'est un merveilleux invité pour cela.

Je vous remercie de m'avoir écouté.

Mercredi 29 novembre 2000

Après-midi

Discours de clôture

Didier Sicard

Président du CCNE

Dominique Gillot

Secrétaire d'État à la Santé et aux Handicapés

Roger-Gérard Schwartzberg

Ministre de la Recherche

Didier Sicard

Avant de passer la parole à Dominique Gillot, secrétaire d'État à la Santé, j'ai le sentiment que le regard sur l'embryon engage la dignité de notre société, mais je ne voudrais pas qu'on aborde tout de suite ce débat, qui à lui tout seul, pourrait nous occuper pendant une journée entière. Je passe la parole à Dominique Gillot.

Dominique Gillot

Monsieur le président,
Mesdames, Messieurs,

C'est avec une très grande considération pour votre institution que j'ai accepté votre invitation à intervenir aujourd'hui à la conclusion de vos journées annuelles.

Ces journées annuelles ont un double statut : elles permettent de présenter vos travaux ; elles sont aussi un moment de réflexion collective

sur les sujets abordés au cours de l'année. Elle permettent ainsi de revenir sur les avis que le Comité a donné au cours de l'année.

C'est pourquoi depuis hier matin, vos séances ont porté sur la brevetabilité du génome, sur la réanimation néonatale, et sur les problèmes éthique de la fin de vie, de l'arrêt de vie et de l'euthanasie.

Cette année, plus encore peut-être que les autres, vos journées sont placées sous les feux de l'actualité, car les débats éthiques qui traversent actuellement notre société manifestent des enjeux importants. J'en prendrais trois exemples :

- le Premier ministre dans son intervention ici même hier matin a souligné l'actualité de vos réflexions. Au-delà des débats au Parlement qui seront éclairés par vos analyses, la révision des lois de bioéthique de 1994 mobilise déjà l'intérêt de tous nos concitoyens, tant il est vrai que la bioéthique n'est plus seulement une question d'expert ou de spécialiste mais qu'elle prend aujourd'hui la forme d'une interrogation qui conduit à une véritable philosophie populaire. Ce rêve que les philosophes des Lumières et notamment Diderot exprimaient de rendre la philosophie populaire, l'éthique le rend accessible et nous ne pouvons que nous en féliciter ;

- l'avis que vous venez de rendre à propos de l'allongement du délai de l'IVG à la suite des saisines du président du Sénat et du président de l'Assemblée nationale éclaire les débats qui ont commencé aujourd'hui même à l'Assemblée nationale et précise justement les frontières qui ne doivent pas être dressées artificiellement entre demande sociale et progrès scientifique et médical ;

- l'arrêt rendu par la Cour de cassation à propos de la situation du jeune handicapé Nicolas Perruche a soulevé dans l'opinion publique une grande émotion et a entraîné des débats éthiques de grande envergure dont certains de grande qualité. De nombreuses réactions suscitées par cet arrêt ont souligné l'importance de la dignité reconnue et due à la personne handicapée, la responsabilité de notre société toute entière à l'égard des personnes handicapées, le devoir de leur assurer la vie épanouissante à laquelle elles aspirent, l'indispensable respect que nous devons à leur existence. Ces réactions s'inscrivent parfaitement dans la politique que je mène en direction des personnes en situation de handicap. Je dois dire que cette politique s'alimente souvent aux avis et aux recommandations que le Comité consultatif national d'éthique propose à notre réflexion.

Le lien de l'éthique avec l'actualité soulève cependant un paradoxe. Je crois que jamais l'instance de jugement éthique que vous constituez n'a été aussi essentielle à notre société ; jamais elle n'a été autant sollicitée pour obtenir des avis.

Mais jamais aussi son indépendance n'a été à ce point nécessaire. Et peut-être jamais n'a-t-il été aussi nécessaire de garantir cette indépendance compte tenu des enjeux qui sous-tendent vos avis et vos recommandations.

Je ne crois pas qu'il faille craindre que le pouvoir politique cherche à travers une emprise trop pressante à obtenir votre appui, voire votre caution ; nous sommes résolument engagés désormais dans une logique de la

décision politique fondée sur l'indépendance des experts. Logique qui est, j'en suis convaincue, admise et respectée par tous parce qu'elle fonde cette nouvelle pratique démocratique élargie que veulent nos concitoyens.

Il appartient pourtant au politique de garantir toujours davantage cette indépendance au nom de la liberté de penser mais aussi au nom de la liberté que doit avoir le politique à l'égard de vos avis.

C'est ce dialogue entre l'instance éthique et l'instance politique que manifestent les interventions des ministres à votre tribune, à commencer par celle du Premier ministre au cours de ces Journées d'éthique, fortement observées et commentées dans les médias, vecteur de la transparence démocratique.

Cette présence témoigne aussi de la dimension éthique que la réflexion et la décision politique réclament de plus en plus, confrontées à des problèmes éthiques plus nombreux qui élèvent le niveau de cette réflexion et entraîne une exigence éthique plus large.

Comment comprendre ce développement des problèmes éthiques ? Le Comité consultatif national d'éthique a parfaitement défini le problème éthique : un dilemme se manifestant par une « tension entre plusieurs normes morales dont chacune a une légitimité restreinte » (avis sur la réanimation néonatale).

Poser le problème éthique en ces termes, c'est admettre qu'aucune solution strictement technique ne saurait le résoudre ; c'est dire qu'il n'y a pas de réponse univoquement vraie à un tel problème, qu'il n'y a pas de certitude établie ; il n'y a que des convictions qui s'expriment avec mesure et respect humain.

J'aimerais reprendre ici l'expression de Gaston Bachelard, ce grand philosophe français qui nous éclaire, l'expression de « connaissance approchée » ; l'œuvre de Bachelard a largement contribué à faire progresser la réflexion éthique en délivrant la pensée d'un respect aveugle de la toute-puissance scientifique ; or il me semble, et vous l'avez montré de nombreuses fois, que dans le domaine des vérités éthiques il faut savoir se contenter d'une « connaissance approchée », ce qui ne veut évidemment pas dire qu'il s'agirait de vérités simplement approximatives.

Vous me permettez, Monsieur le président Sicard, de citer les propos que vous avez récemment tenus dans la mesure où ils s'inscrivent exactement dans cette lignée ouverte par Bachelard. Évoquant l'arrêt de la Cour de cassation, vous avez déclaré : « Cet arrêt est malheureusement cohérent avec notre époque. Il traduit le pouvoir de la science médicale dans notre culture, qui perd ainsi toute référence à l'imaginaire, à l'irrationnel, au hasard. Les juges sont pris dans une société qui croit que la médecine apporte des certitudes et ils en ont tiré les conséquences. »

C'est un point qui me paraît essentiel : nous devons admettre qu'il y a des domaines où la certitude scientifique ne prévaut pas, où il est impossible d'atteindre une telle certitude, non pas en raison de nos ignorances mais parce que le problème en lui-même et ses développements échappent

à toute certitude. Heureusement la vie, ses ressorts, ses aléas ne répondent à aucune certitude programmable même s'ils peuvent être approchés, évalués, mesurés.

La médecine, de ce point de vue, est une science particulière dans laquelle certitudes et convictions s'entremêlent ; c'est peut-être pour cela que la médecine invite naturellement à la réflexion éthique. Responsable de la santé publique, je mesure chaque jour à quel point l'éthique dans mon domaine n'est pas un phénomène de mode mais une exigence durable. Je n'oublie jamais que c'est dans les hôpitaux, en face des problèmes cruciaux de la maladie, de l'arrêt de la vie, du respect du malade que se sont constitués les premiers comités d'éthique.

Un problème éthique, c'est toujours l'expression d'un cas de conscience, la formulation d'une question adressée à la conscience d'un sujet et qui en appelle à sa responsabilité morale : et cela exclut toute réponse dogmatique fondée sur des croyances.

Bien sûr, ceux qui croient, et je pense ici à ceux des membres du Comité consultatif national d'éthique qui représentent des écoles religieuses, prennent appui sur les valeurs inspirées par leur foi pour fonder leur jugement. Mais je crois pouvoir dire qu'aucune religion ne répond directement et par elle-même à un problème éthique.

Et d'ailleurs peut-on parler de réponse en tant que telle ? Votre Comité, dans sa sagesse, propose face aux différents problèmes qui lui sont posés des **avis**.

C'est d'ailleurs très précisément la mission qui vous a été confiée par le législateur : « Donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé et publier des recommandations sur ce sujet. »

Vos avis, vos recommandations éclairent le problème, en démontent les constructions et permettent en définitive d'y voir plus clair, sans dogmatisme.

Vous avez d'ailleurs vous-même, dans l'avis relatif aux Comités d'éthique, souligné la nécessité de ne jamais verser dans le dogmatisme. Vous avez rejeté clairement l'opinion de quelques-uns qui auraient souhaité que vos avis soient doués de force obligatoire et que vous soyez dotés de moyens en quelque sorte exécutifs. Mais vous avez été plus loin en vous interrogeant sur le rapport même que l'éthique devait entretenir avec la loi : « Demandons-nous seulement si l'éthique, dont les éléments ne figurent dans aucun texte, peut être imposée. On peut contraindre au nom d'une loi ou même d'une coutume. On ne le peut pas, par nos modes habituels de coercition, au nom d'une morale. Seuls la persuasion, la force de conviction, la lumière projetée sur la chaîne des conséquences, le rappel des fondements d'une société sont de mise en la matière. (...) L'éthique ne se décrète pas. Sa formulation est un élément de la réflexion collective et individuelle, une invitation aux questions, une incitation à leur solution. Elle ne saurait être imposée. »

Cette profession de foi dans la nécessaire liberté de jugement qui préside à vos avis, vous la mettez systématiquement en pratique ; et vous venez d'en faire une fois encore la démonstration à propos de l'eugénisme, dont certains estimaient qu'il pourrait être encouragé par l'allongement du délai de l'IVG : « Le Comité consultatif national d'éthique estime que peut être qualifiée d'"eugénique" toute pratique collective institutionnalisée qui vise à favoriser l'apparition de certains caractères ou à en éliminer d'autres jugés négatifs. À l'échelle de notre pays, rien ne permet d'étayer la menace d'un comportement eugénique, et si cette question se trouve posée dans nombre de débats actuels, elle est surtout une façon d'exprimer une inquiétude. Une pratique eugénique sélective, appuyée sur des connaissances génétiques et s'inscrivant dans un projet global serait discriminatoire et contraire à la dignité humaine, et par là même condamnable. L'IVG ne répond à aucun de ces critères. Une pratique qui se limite à faire droit à des demandes individuelles ne relève donc pas de l'eugénisme. »

Vos avis ne prétendent jamais apporter de réponses définitives dans la mesure où une telle réponse risquerait d'inviter au dogmatisme alors que tout votre projet vise au contraire à faire réfléchir, à stimuler l'intelligence, à refuser à l'esprit le repos dans de fausses certitudes, à l'entretenir dans un doute raisonnable, facteur de progrès tout autant personnel que collectif.

C'est par là que vos avis me semblent à la fois indispensables aux décideurs politiques mais qu'ils ne doivent en aucun cas être confondus avec les décisions politiques que nous sommes conduits à prendre.

Je plaide pour ma part, dans ma pratique ministérielle, pour une réflexion éthique permanente, aiguillée par vos avis, prenant appui sur vos recommandations mais toujours bien distincte du terrain politique proprement dit. C'est à cette condition que vos avis peuvent influencer de façon positive le champ politique.

J'en prendrai à nouveau un exemple dans l'avis que vous venez de rendre très récemment à propos de la réanimation néonatale ; cet avis a pris, du fait de l'actualité, à la lumière de l'arrêt de la Cour de cassation sur l'affaire Perruche, une très grande résonance.

Dans cet avis, vous nous interpellez directement en soulignant qu'« une politique de prévention visant à réduire le nombre aujourd'hui considérable de détresses vitales à la naissance est le premier impératif » ; et vous rappelez le jugement que vous aviez déjà soutenu dans votre rapport sur le progrès technique et les choix collectifs : « La prévention de ceux des désordres de santé qui peuvent être prévenus est une ardente nécessité éthique et doit être une priorité des politiques de santé. »

La politique de santé que le Gouvernement mène s'inspire totalement de cet idéal éthique partagé.

La conclusion de cet avis évoque la situation dans laquelle une équipe de médecins, en accord avec les parents de l'enfant très prématuré

condamné à une vie purement végétative suite à un acharnement thérapeutique, décide d'arrêter les soins.

Avec **courage**, et ce mot me paraît incarner parfaitement la plupart de vos avis, vous montrez que cette transgression de la loi, car il y a de fait transgression de la loi, peut être comprise. Et vous situez alors avec beaucoup de justesse, la dimension éthique de votre propos : « Le juste abord éthique de ces dilemmes tragiques et douloureux n'est donc pas d'asséner des certitudes dogmatiques et péremptoires mais de faire preuve d'humilité, de tâtonnements, d'interrogations profondes et de respect lors de la recherche de la solution humainement tolérable. »

C'est un avis important pour la médecine d'aujourd'hui et vous avez eu conscience de son importance eu égard à l'histoire même de la médecine puisque vous l'avez inscrit dans la filiation du serment d'Hippocrate à travers le rappel du « principe de non-nuisance ».

Cet avis travaille nos consciences et les fait progresser : toutes les consciences, celles de tous les membres de la société civile et donc bien entendu celles des responsables politiques qui ne sont jamais que les représentants mandatés de ces consciences.

Votre courage, mais aussi la garantie de votre indépendance, c'est précisément de pouvoir vous affranchir du poids de l'opinion et de donner vos avis « en conscience » sans jamais que pèsent sur vos orientations les conséquences de telle ou telle « récupération » politique.

Cette séparation des pouvoirs entre la responsabilité de l'expert ou du savant que « alertent, éclairent et conseillent » et celle de l'autorité politique qui prend la décision et que l'assume a été rappelée ici même par le Premier ministre hier matin.

Depuis le premier avis rendu en 1984, à travers les 66 avis qu'il a proposés depuis, le Comité consultatif national d'éthique, de façon indépendante et stimulante, contribue à redessiner le paysage dans lequel se développent les relations entre les experts, qu'ils soient médecins, scientifiques, chercheurs, techniciens, philosophes ou honnête homme, et les responsables politiques.

Petit à petit, au fil de vos travaux, s'est forgé un certain modèle de prise de décision politique appuyée sur un avis, une évaluation, une expertise : le principe de précaution est né dans ce contexte intellectuel.

Je n'ai pas besoin de rappeler à quel point il constitue aujourd'hui une règle de conduite pour les décideurs politiques, une règle essentielle, invoquée et reconnue par tous.

Je suis donc convaincue que le Comité consultatif national d'éthique, par son fonctionnement et son travail intellectuel, à travers la diversité représentative de ses membres, a permis d'ouvrir une nouvelle page dans les rapports des politiques à la science et à l'éthique.

Et c'est avec fierté que nous voyons de nombreux pays, de nombreuses institutions internationales emprunter à la France ce modèle parce qu'il est à la fois juste et efficace.

Respectueux des compétences et des prérogatives de chacun, ces rapports nouveaux doivent nous permettre de mieux prévenir et de mieux affronter les crises auxquelles toutes les sociétés modernes sont confrontées dans le champ de l'environnement et dans le domaine sanitaire.

L'éthique n'est pas, ne doit pas être ce luxe inutile que s'autorise l'esprit par temps calme. C'est au contraire dans les tempêtes, dans les crises, quand la conscience s'interroge et se cherche de nouveaux repères qu'elle trouve sa véritable raison d'être.

Didier Sicard

Merci, Madame la ministre ; et maintenant nous avons le plaisir d'accueillir le ministre de la Recherche, Monsieur Schwarzenberg, qui va clôturer ces journées annuelles.

Roger-Gérard Schwartzberg

Je voudrais d'abord souligner la grande utilité pour les pouvoirs publics des avis du Comité consultatif national d'éthique.

Consultation et décision publique

Confrontés à des problèmes d'une complexité et d'une technicité croissantes avec les avancées très rapides des recherches scientifiques, les décideurs publics doivent pouvoir disposer d'avis éclairés, qui contribuent à leur permettre de décider en pleine connaissance de cause.

Par ailleurs, les progrès de la science, et particulièrement ceux de la recherche médicale, nécessitent un encadrement éthique. Il est nécessaire d'accompagner ces progrès scientifiques par des normes éthiques et des règles juridiques qui expriment les valeurs de notre société.

Dans ce but, il est important qu'une même enceinte rassemble à la fois des spécialistes de la biologie et de la médecine et des juristes, des philosophes, des représentants des grandes familles de pensée, pour qu'ils puissent confronter leurs points de vue, réfléchir ensemble et parvenir ensemble à des positions communes, qui prennent en compte et la dimension scientifique et la dimension éthique, qui ne peuvent être dissociées.

L'expertise doit donc avoir toute sa place dans le processus de décision publique. Étant évidemment entendu que la consultation ne peut se substituer à la décision.

Celle-ci doit naturellement revenir aux pouvoirs publics issus du suffrage universel : gouvernement et Parlement, qui est le lieu naturel des grands débats de société et des grands choix publics, même si le Parlement peut être très utilement éclairé par des avis antérieurs et extérieurs formulés dans d'autres enceintes.

Les cellules souches

Votre débat de cet après-midi porte sur les cellules souches et peut très utilement nous éclairer pour la révision des lois de bioéthique de 1994.

Les cellules souches peuvent se différencier, se transformer en cellules de différents types. Les cellules souches embryonnaires (cellules ES) sont dites pluripotentes, car elles peuvent se différencier dans tous les lignages cellulaires. Elles peuvent donner naissance pratiquement à tous les types de cellules présents dans le corps : cellules du sang, de la peau, des muscles, du cerveau, du foie, du pancréas, etc. En revanche, les cellules souches adultes, présentes au sein des organes, sont capables de prendre les caractéristiques des différents types cellulaires constituant l'organe, mais seulement ceux-là. Elles sont dites multipotentes. Tel est le cas des cellules souches hématopoïétiques, capables de fabriquer toutes les lignées cellulaires sanguines : globules blancs, globules rouges, plaquettes.

Bref, les cellules souches adultes peuvent donner plusieurs types cellulaires définitivement différenciés, mais constituant un tissu ou un organe spécifique.

Les cellules souches adultes

L'utilisation des cellules souches adultes, des cellules souches prélevées sur des organismes adultes, ne pose évidemment pas les mêmes problèmes éthiques que celle des cellules souches embryonnaires. J'ai donc souhaité qu'on développe très activement les recherches sur les cellules souches adultes.

J'ai donc demandé au professeur François Gros de constituer sur ce sujet un groupe de travail. Ce groupe comprenait vingt experts, parmi lesquels madame Marina Cavazanna-Calvo, René Frydman, Louis-Marie Houdebine, Marc Peschanski, Alain Pompidou et Marc Tardieu.

Ce groupe de travail m'a remis le 6 novembre son rapport, intitulé « Les cellules souches adultes et leurs potentialités d'utilisation en recherche et en thérapeutique – Comparaison avec les cellules souches embryonnaires ».

Dans l'état actuel de nos connaissances, deux facteurs semblent limiter l'utilisation des cellules souches adultes. D'une part, « elles ne sont

pas considérées comme pluripotentes et sont généralement programmées pour un tissu donné ». D'autre part, « elles ne se multiplient pas à l'infini à l'état indifférencié » ; leur capacité de multiplication est très variable selon le tissu d'origine.

Ce rapport confirme donc que les cellules souches embryonnaires et les cellules souches adultes n'ont pas, *a priori*, les mêmes capacités de différenciation et de multiplication.

Il est indispensable cependant de poursuivre très activement l'effort de recherche sur les cellules souches adultes, même si celles-ci semblent actuellement moins riches de potentialités que les cellules souches embryonnaires. Le ministère de la Recherche veillera donc au renforcement des recherches menées sur les cellules souches adultes.

Mais, vu l'état actuel des connaissances, le groupe de travail présidé par F. Gros juge « urgent » « le développement de travaux fondamentaux sur les cellules souches embryonnaires. »

Les cellules souches embryonnaires

L'éthique nous invite à prendre en compte deux séries de considérations : d'une part, l'attention à accorder à l'embryon humain, qui ne peut être réifié ; d'autre part, le droit des malades à être soignés, le droit des personnes, atteintes d'affections graves et le plus souvent incurables, à voir les recherches progresser et développer de nouvelles thérapeutiques, susceptibles de soulager leurs souffrances et de leur offrir des chances de guérison.

Ces deux impératifs éthiques doivent être pris en compte l'un et l'autre.

Médecine régénérative et thérapie cellulaire

L'enjeu, c'est la médecine régénérative, remplaçant un jour cellules et organes défaillants. Beaucoup de maladies humaines sont liées à la dégénérescence cellulaire et à la destruction de tissus qu'on n'a pas aujourd'hui les moyens de remplacer. La solution actuelle est la transplantation d'organes. Mais le nombre de donneurs d'organes est limité. Et il importe donc de pallier le manque de dons d'organes. La thérapie cellulaire vise donc à remplacer des cellules malades ou en nombre insuffisant par des greffes de cellules. Elle vise donc à traiter les affections qui nécessitent une régénérescence des cellules.

Les maladies neuro-dégénératives

De très nombreuses maladies neurologiques sont le résultat de la perte de cellules nerveuses. C'est le cas de la maladie d'Alzheimer et de la maladie de Parkinson. De même, on peut espérer traiter par des cellules nerveuses spécialisées la sclérose latérale amyotrophique et la sclérose en plaques.

Les maladies cardiaques

La transplantation de cellules musculaires cardiaques pourrait aider les malades en insuffisance cardiaque chronique et repeupler le tissu cardiaque.

Les hépatites

La culture de cellules hépatiques pourrait repeupler le foie et remplacer les cellules défectueuses.

Le diabète de type I

La production d'insuline par les cellules spécialisées réunies dans les îlots de Langerhans est abolie dans le diabète de type I. La transplantation d'îlots isolés est susceptible de guérir la maladie. Les faire dériver de cellules souches permettrait d'en disposer en nombre suffisant pour la transplantation.

On voit bien les bénéfices potentiellement considérables de ces recherches, pour mettre au point des thérapies prometteuses, pour sauvegarder ou améliorer des vies humaines.

Les cellules souches embryonnaires sont obtenues à partir d'un embryon qui peut provenir d'une fécondation *in vitro* (FIV) ou du transfert d'un noyau adulte dans un ovocyte énucléé (transfert de noyaux des cellules somatiques).

Les embryons surnuméraires sans projet parental

Quel peut être le devenir des embryons humains conçus dans les centres d'AMP (assistance médicale à la procréation) qui, ne faisant plus l'objet d'un projet parental, sont conservés depuis par congélation ? Le nombre de ces embryons, dits « surnuméraires » demeure mal connu : il se situerait entre 60 000 et 150 000. Actuellement, la loi de bioéthique de 1994 dispose que ces embryons qui ne font plus l'objet d'un projet parental et qui ne peuvent pas être accueillis par un autre couple cesseront d'être conservés au-delà d'un délai de cinq ans. Plutôt que de détruire ces embryons conservés par congélation, faut-il permettre leur utilisation à des fins de recherche ?

Le Comité consultatif national d'éthique a répondu positivement dans son avis du 11 mars 1997, de même que l'Académie nationale de médecine, la Commission nationale consultative des droits de l'homme, l'UNAF, ainsi que le Conseil d'État dans un rapport du 25 novembre 1999. « L'objet de ces recherches, précise ce rapport, n'est plus seulement d'améliorer les techniques d'assistance médicale à la procréation, mais de s'engager, par ailleurs, dans un développement des thérapeutiques susceptibles d'apporter des réponses à des maladies très graves et les plus souvent incurables. »

C'est aussi la solution que retient donc l'avant-projet de loi du gouvernement révisant les lois de bioéthique : « La constitution de lignées des cellules souches d'origine embryonnaire à partir d'embryons ne faisant plus l'objet d'un projet parental ne peut être effectuée, après un délai de réflexion, qu'avec le consentement écrit préalable des membres du couple dont ils sont issus et après information des intéressés sur les possibilités d'accueil des embryons par un autre couple ou d'arrêt de leur conservation. »

Le transfert de noyaux de cellules somatiques : une seconde voie permettrait la constitution de lignées de cellules souches embryonnaires : le transfert de noyaux de cellules somatiques, le transfert dans un ovocyte énucléé du noyau d'une cellule adulte du patient qu'on désire traiter. Il ne s'agit pas là, à la différence de la fécondation *in vitro*, de mettre en contact un spermatozoïde et un ovule, c'est-à-dire deux cellules reproductrices, deux cellules germinales.

Cette seconde technique présente un avantage : éviter les problèmes immunologiques qui peuvent faire suite à une transplantation, éviter le rejet immunologique, éviter le rejet du transplant. En effet, les cellules souches prélevées sur les embryons surnuméraires ne seraient pas identiques génétiquement à celles du receveur et pourraient entraîner des problèmes de rejet. D'où la nécessité de traitements de longue durée à l'aide de médicaments immunosuppresseurs, qui augmentent la sensibilité aux infections. En revanche, le transfert de noyaux de cellules somatiques constitue des lignées cellulaires totalement compatibles avec le système immunitaire du patient donneur du noyau. Même s'il juge actuellement « prématuré » le recours au transfert nucléaire, le Groupe européen d'éthique écrit dans son rapport du 14 novembre 2000 (page 33) : « Cette technique est peut-être la manière la plus efficace d'obtenir des cellules souches pluripotentes génétiquement identiques à celles du patient et, dès lors, des tissus parfaitement histocompatibles, le but étant d'éviter le rejet de tissus après leur transplantation. »

Il importerait évidemment de réglementer très strictement le don d'ovocytes prélevés sur des donneuses volontaires, pour éviter les dérives auxquelles ce prélèvement pourrait donner lieu. Il conviendrait, en tout cas, de ne pas écarter *a priori* cette perspective : la recherche sur la constitution de lignées de cellules souches d'origine embryonnaire par transfert de noyaux de cellules somatiques, si cela s'avérait un jour nécessaire, et en cas d'échec des autres techniques, au sein de protocoles strictement définis et encadrés.

Un dispositif d'encadrement très strict

En effet, les recherches sur les cellules souches embryonnaires, constituées par l'une ou l'autre de ces techniques, seront régies par un dispositif d'encadrement très strict. La constitution de lignées de cellules souches d'origine embryonnaire ne pourra être entreprise qu'à des conditions très strictes :

- embryons n'ayant pas atteint le stade de la différenciation tissulaire intervenant vers le 6^e ou 7^e jour ;
- finalité thérapeutique, impossible à atteindre par une méthode alternative d'une efficacité comparable ;
- protocole soumis à l'autorisation préalable des ministres de la Santé et de la Recherche après avis d'un organisme *ad hoc*, de contrôle et de suivi, compétent dans les champs de la reproduction humaine, de la recherche en biologie du développement et de la génétique prédictive.

Cette agence comportera un Haut Conseil dont l'indépendance sera garantie par sa composition et ses procédures internes.

La composition de ce Haut Conseil de dix-huit membres garantira son autorité et sa compétence. Le président de la République et les présidents des assemblées parlementaires désigneront chacun une personnalité qualifiée. L'Académie des sciences, l'Académie de médecine, le CNRS, l'INSERM et l'INRA désigneront huit membres. Ce Haut Conseil comportera en outre deux parlementaires, un membre du Conseil d'État, un membre de la Cour de cassation, deux représentants d'associations de malades et, bien sûr, un membre du Comité consultatif national d'éthique désigné par ses pairs.

Comme l'a souligné hier le Premier ministre, « le lien entre votre Comité et ce Haut Conseil est indispensable parce que vos missions, si elles sont distinctes, sont complémentaires. Des échanges sont nécessaires et nous prévoyons que chaque instance puisse saisir l'autre ».

Ce Haut Conseil rendra des avis sur les demandes d'autorisation des protocoles de recherche dans les domaines nouvellement ouverts par la loi. Cet avis se fondera sur la pertinence scientifique du protocole, l'importance de ses objectifs ainsi que sur l'acceptabilité du projet du point de vue éthique.

Cet avis du Haut Conseil sera rendu public, la décision d'autoriser ou non le protocole de recherche appartenant ensuite aux ministres de la Santé et de la Recherche.

Bref, nous veillons à mettre en place un dispositif de régulation très précis, pour encadrer très strictement les recherches.

L'avant-projet de loi comporte également d'autres garanties essentielles au plan éthique : « Est interdite toute intervention ayant pour objet de faire naître un enfant ou de laisser se développer, à compter du stade de la différenciation tissulaire, un embryon humain, qui ne seraient pas directement issus des gamètes d'un homme ou d'une femme. »

Le clonage reproductif reste donc, bien évidemment, strictement interdit : « Il est interdit de faire se poursuivre, à compter du stade de la différenciation tissulaire, le développement d'un embryon *in vitro*, à des fins autres que l'assistance médicale à la procréation. »

Ces embryons ne pourront donc servir à d'autres recherches : « Les embryons à partir desquels est entreprise la constitution de lignées de cellules souches sont exclusivement destinés à celle-ci. Ils ne peuvent être ni

conservés ni transférés. La constitution d'embryons à partir de cellules souches d'origine embryonnaire est interdite. »

Donc, d'une part, l'implantation d'un embryon utilisé pour la recherche est interdite ; et, d'autre part, les cellules souches ne peuvent pas servir à la constitution d'un embryon.

L'avis que rendra le Comité d'éthique, saisi par le gouvernement, nous sera évidemment très utile pour arrêter définitivement les dispositions de l'avant-projet de loi sur lequel vous êtes consultés. Nous attendons cet avis avec intérêt et nous en prendrons connaissance avec attention. Parce qu'il importe de recueillir les avis les plus autorisés pour légiférer sur des questions qui concernent intimement le devenir humain. Et parce que votre avis émanera de femmes et d'hommes de science et de conscience, qui ont toujours contribué à éclairer notre chemin commun : celui du progrès de la science dans le respect des valeurs fondamentales.