
Sommaire

Avant-propos 5

- *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 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)..... 13
- *Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique* (JO du 7 août 2004) 16
- *Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2004* . . 19

Première partie

Les travaux du Comité..... 23

- *Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé* 25

Avis, recommandations et rapports 2004 31

- Avis n° 82 sur l'allotransplantation de tissu composite (ATC) au niveau de la face (greffe totale ou partielle d'un visage) 33
- Avis n° 83 sur le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose . . . 59
- Avis n° 84 sur la formation à l'éthique médicale 85
- Avis n° 85 sur l'information à propos du risque de transmission sanguine de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. 113
- Avis n° 86 sur les problèmes posés par la commercialisation d'autotests permettant le dépistage de l'infection VIH et le diagnostic de maladies génétiques. 121

Rapport d'activité de la section technique 2004 137

- *Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2004* 139

Le Centre de documentation en éthique des sciences de la vie et de la santé de l'INSERM..... 141

Deuxième partie

Journées annuelles 16 et 17 novembre 2004 . . . 145

Programme des Journées annuelles d'éthique 2004 147

– Mardi 16 novembre 153

– Mercredi 17 novembre 2004

Journée de travail avec des élèves de Paris,
de banlieue et de province 155

- *Intervention du lycée international de Saint-Germain-en-Laye :
« Refus de traitement – Euthanasie »* 159
- *Intervention du Lycée Eugène Delacroix de Drancy : « Refus
du traitement et de soins – Différences culturelles »* 171
- *Intervention du collège Albert Camus d'Auxerre :
« Évolution de la frontière homme/animal »* 182
- *Intervention du Lycée J.-V. Poncelet de Saint-Avold :
Déterminismes des comportements »* 189
- *Intervention du Lycée Fustel de Coulanges, de Strasbourg :
« Anonymat – procréation – filiation »* 201
- *Intervention du Lycée Agropolis de Montpellier :
« Les animaux transgéniques »* 213
- *Intervention du Lycée Jean-Baptiste Say de Paris :
« Performance et dopage »* 228
- *Clôture* 242

Avant-propos

« *Éthique : science de la morale et des mœurs* »... La définition des dictionnaires nous égare plus qu'elle ne nous éclaire sur le sens de l'éthique. Car si l'éthique a ses raisons, ce ne sont pas des raisons scientifiques. Ce sont des raisons auxquelles on peut opposer d'autres raisons et construire un débat contradictoire. De la greffe du visage aux essais de médicaments, en passant par les interrogations soulevées par le dépistage des affections génétiques, il n'est pas une seule problématique éthique qui ne divise les consciences.

L'éthique n'étant pas une science exacte, l'homme en est réduit à puiser dans les fragiles ressources de sa pensée pour construire un monde humainement habitable. Et parce qu'il peut rarement incarner simultanément toutes les valeurs auxquelles il tient, qu'il doit souvent se résigner à en privilégier une au détriment d'une autre, la solution à un problème éthique se présente à lui comme une solution par défaut. Une solution en éthique n'est jamais une bonne solution mais seulement la moins mauvaise de toutes.

En ce sens, et comme le rappelle l'avis n° 84 évoqué dans les pages qui suivent, l'éthique ne saurait être confondue avec la déontologie, bien que ce soit souvent le cas aujourd'hui. On parle d'éthique à propos du sport ou du journalisme. Mais ne pas tricher à un sport, ne pas manipuler l'opinion, qu'est-ce d'autre que de se conformer à la déontologie ? De même qu'en médecine, respecter le secret médical ne relève pas de l'éthique mais de la déontologie. Un Code de déontologie est un système d'obligations qui s'imposent catégoriquement parce qu'elles conditionnent la survie d'une pratique. Si on peut tricher au sport, il n'y a plus de sport. De même que sans secret médical, il n'y a plus de médecine. La déontologie recouvre ainsi un ensemble de règles contraignantes auxquelles on ne peut pas déroger.

L'éthique apparaît quand la déontologie ne suffit plus. Quand la pensée est en crise. Quand les normes, déontologiques ou sociales, se contredisent. L'expérience de la génétique est emblématique à cet égard.

On la retrouvera déclinée selon trois avis soumis à la discussion publique dans le présent ouvrage. Le voile de l'intimité biologique des individus doit-il être levé lorsqu'il s'agit de les prémunir contre le risque d'affections potentielles qu'un milieu professionnel risque d'actualiser ? Le respect de l'autonomie des sujets est certes à mettre en balance avec le devoir de non-malfaisance qui fonde l'exercice de la médecine. Toutefois, ne risque-t-on pas l'abus de pouvoir en protégeant un sujet contre son gré ? Le qualificatif d'« inapte » peut-il être maintenu dans une société qui se donne pour ambition de chasser les discriminations ?

Un dilemme analogue se rencontre à propos du diagnostic prénatal étendu à la détection de gènes de prédisposition à la mucoviscidose. Faut-il mettre tout en œuvre pour éviter les naissances à risque, quitte à contrarier inutilement le déroulement de la majorité des grossesses ? Quel prix collectif sommes-nous prêt à payer pour épargner à certains couples la mise au monde d'un enfant atteint d'une affection majeure ?

Dans le temps même où elle soustrait le malheur de la maladie grave héréditaire à l'impitoyable puissance de la Fatalité, la génétique fait poindre le spectre d'une sélection des naissances qui fragilise les valeurs éthiques auxquelles nous sommes le plus attachés : égalité et dignité de tous ceux qui ont reçu la vie en héritage.

Et pourtant le fait est là : les sociétés modernes ont perdu leur innocence génétique. On ne peut plus faire comme si on ne savait pas. Ce savoir embarrasse parce qu'il contraint à de nouveaux choix : informer, prédire ou sélectionner sur la base de statistiques et de simples probabilités. Si au moins ce savoir pouvait nous prédire l'avenir... Mais la génétique n'est ni l'astrologie ni la voyance ! On ne lit pas sur l'ADN comme sur la surface d'une boule de cristal. Telle est la pierre d'achoppement de la génétique : les possibilités thérapeutiques ne suivent pas la rapidité des connaissances qu'elle nous apporte sur le génome humain. La génétique ne soigne pas, elle révèle. Or, la révélation du port d'une mutation génétique ou d'une anomalie chromosomique n'est pas seulement traumatisante : elle peut être culpabilisante et humiliante (avis n° 76).

Que faire d'une connaissance dont on peut juste s'assurer qu'elle va jeter le trouble dans les esprits ? Ne vaudrait-il pas mieux ne rien savoir lorsqu'on ne peut rien faire ? Comment cependant imaginer qu'une société démocratique se donne l'ignorance pour idéal ? « *Nous sommes embarqués* », pour reprendre le mot de Pascal. Nous devons parier que les connaissances d'aujourd'hui portent en germe les applications thérapeutiques de demain.

Mais ce progrès thérapeutique peut difficilement se concevoir sans la participation des malades. Une fois que les médicaments ont été testés sur les animaux, il faut bien franchir le pas et proposer à une cohorte de patients d'entrer dans des protocoles thérapeutiques. De nouveaux problèmes éthiques se posent. Le fait que le Comité ait été appelé à se prononcer sur la réforme de la loi sur les personnes se prêtant à une recherche biomédicale est symptomatique de l'inquiétude des pouvoirs publics à cet égard.

Si dans son esprit, la loi en vigueur de 1988 n'établissait pas de distinction *a priori* entre les personnes qui se prêtent à des essais thérapeutiques, elle introduisait une différence entre recherche avec « bénéfice individuel direct » et recherche sans « bénéfice individuel direct ». Cette distinction départageait le champ des participants en deux catégories. Les essais *avec* bénéfice individuel direct ne pouvaient pas concerner les volontaires sains qui acceptent de tester des médicaments contre une rétribution sans être affectés par la pathologie à l'exploration de laquelle ils consentent librement à apporter leur concours. Pour les cas où par nature le recueil du consentement s'avère impossible (situation d'urgence, maladie dégénérative, etc.), la recherche était autorisée seulement lorsqu'un bénéfice individuel et immédiat pouvait en résulter pour le patient.

L'esprit de la loi de 1988 était que le bénéfice individuel doit toujours être privilégié au regard de l'intérêt collectif. Mais pour précieux qu'il soit, un tel balisage soulevait autant de questions éthiques qu'il permettait d'en résoudre. Les journées annuelles d'éthique que nous retracent les pages qui suivent en portent l'écho. Où placer les recherches avec placebo par exemple ? Les recherches avec bénéfice individuel direct ne peuvent-elles pas provoquer les accidents les plus graves ? Une recherche n'entraîne-t-elle pas souvent des désagréments qui seraient épargnés au patient s'il était dans un contexte strictement thérapeutique (prélèvements réitérés de sang ou d'urine par exemple) ? S'il fallait d'avance pour qu'une recherche soit éthiquement valide s'assurer qu'elle est à la source d'une augmentation de la qualité de vie du malade, de nombreuses investigations ne devraient-elles pas interdites ? Qu'est-ce qu'un « bénéfice » pour un patient ? Une augmentation de la quantité de sa vie peut-elle être systématiquement considérée comme un « bénéfice direct » ?

La poutre maîtresse de l'avis n° 79 est que ce qui est contraire à l'éthique n'est pas d'inscrire la visée investigatrice dans une perspective collectiviste mais de perdre de vue l'intérêt propre du malade en le traitant comme un simple cobaye.

Entre repli conservateur et dogmatisme ultra-libéral, le Comité doit peser et sous-peser, en ouvrant son champ de réflexion à la société civile. C'est l'intérêt majeur de ces journées que de créer un espace de discussion publique. Car l'éthique biomédicale n'est pas l'apanage des Comités d'éthique. Elle appartient aux citoyens et à ceux qui vont reprendre le flambeau : les générations futures. La présence dynamique de lycéens à ce rendez-vous annuel du Comité atteste d'une curiosité de bon augure et d'une compréhension authentique de ce que signifie l'éthique : un art de débusquer des contradictions là où s'imposaient des évidences.

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 premier – 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.

Décète :

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 appartenant 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

Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JO du 7 août 2004)

L'Assemblée nationale et le Sénat ont adopté,

Vu la décision du Conseil constitutionnel n° 2004-498 DC du 29 juillet 2004 ;

Le président de la République promulgue la loi dont la teneur suit :

TITRE I^{er}

ÉTHIQUE ET BIOMÉDECINE

Article 1

Le chapitre II du titre I^{er} du livre IV de la première partie du Code de la santé publique est ainsi rédigé :

« Chapitre II

« Éthique

« Art. L. 1412-1. – 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 et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.

« Art. L. 1412-2. – Le Comité est une autorité indépendante qui comprend, outre son président nommé par le président de la République pour une durée de deux ans renouvelable, trente-neuf membres nommés pour une durée de quatre ans renouvelable une fois :

« 1) Cinq personnalités désignées par le président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles ;

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 député et un sénateur désignés par les présidents de leurs assemblées respectives ;

« – un membre du Conseil d'État désigné par le vice-président de ce conseil ;

« – un conseiller à la Cour de cassation désigné par le premier président de cette Cour ;

« – 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 désignée par le ministre chargé des Affaires sociales ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé de l'Éducation ;

« – une personnalité désignée par le ministre chargé du Travail ;

« – quatre personnalités 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 chargé 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 aux corps de 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 dudit Institut ou dudit Centre relevant des statuts de personnels de ces établissements, désignés pour moitié par le directeur général de cet Institut et pour moitié par le directeur général de ce Centre ;

« – 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 institut.

« Art. L. 1412-3. – Le Comité établit un rapport annuel d'activité qui est remis au président de la République et au Parlement et rendu public.

« Il peut publier des recommandations sur les sujets relevant de sa compétence.

« Art. L. 1412-4. – Les crédits nécessaires à l'accomplissement des missions du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sont inscrits au budget des services généraux du Premier ministre.

« Les dispositions de la loi du 10 août 1922 relative à l'organisation du contrôle des dépenses engagées ne sont pas applicables à leur gestion.

« Le Comité présente ses comptes au contrôle de la Cour des comptes.

« Art. L. 1412-5. – Un décret en Conseil d'État précise les conditions de désignation des membres du Comité et définit ses modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement.

« Art. L. 1412-6. – Des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique.

« Les règles de constitution, de composition et de fonctionnement des espaces de réflexion éthique sont définies par arrêté du ministre chargé de la Santé après avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. »

Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2004

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, professeur d'anesthésie-réanimation, chef de service d'anesthésie-réanimation au centre hospitalier Sud à Amiens

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

Olivier de Dinechin, théologien, jésuite, membre du département d'éthique biomédicale du Centre Sèvres, Paris

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

Blandine Kriegel, philosophe, professeur de philosophie morale et politique à l'université Paris X Nanterre

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

Jean Bardet, député du Val-d'Oise, conseiller régional d'Île-de-France, chef de service de cardiologie de l'hôpital Saint-Antoine à Paris

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

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

Anne Cambon-Thomsen, Docteur en médecine, Directrice de recherche au CNRS, responsable d'une équipe de recherche « Diversité génétique humaine : approches multidisciplinaires des enjeux et de la décision en santé » au sein de l'unité INSERM U558

Monique Canto-Sperber, philosophe, directrice de recherche au CNRS

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 honoraire

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

Axel Kahn, docteur en médecine, docteur ès sciences, directeur de l'Institut Cochin, directeur de l'Institut fédératif de recherches Alfred Jost

Pierre Le Coz, professeur de philosophie à l'université d'Aix Marseille II, président du Centre d'études et de recherches en éthique médicale de Marseille

Chantal Lebatard, administrateur de l'Union nationale des associations familiales, conseiller économique et social

Jean-Louis Lorrain, docteur en médecine, sénateur du Haut-Rhin, conseiller général du conseil général du Haut-Rhin, maire de Landser, vice-président de la Commission des affaires sociales du Sénat, chargé de la famille

Jacqueline Mandelbaum, docteur en médecine, praticien hospitalier en biologie de la reproduction, responsable agréée du Laboratoire de fécondation *in vitro* à l'hôpital Tenon, désignée en remplacement de Joëlle Brunerie-Kauffmann, démissionnaire

Jean Michaud, conseiller doyen honoraire de la Cour de cassation

Jacques Montagut, docteur en médecine, 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

Bernard Pau, directeur scientifique du département des sciences de la vie du CNRS

Nicole Questiaux, ancien ministre, président de section honoraire au Conseil d'État, membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

Alain-Gérard Slama, professeur à l'Institut d'études politiques de Paris, éditorialiste au *Figaro*, chroniqueur au *Figaro Magazine* et à France Culture

Mario Stasi, avocat à la Cour, ancien bâtonnier du barreau de Paris, secrétaire général de la Conférence internationale des barreaux de tradition juridique commune

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Étienne-Émile Baulieu, président de l'Académie des sciences, docteur en médecine, docteur ès sciences, membre du Collège de France, directeur de thème à l'unité 488 de l'INSERM

Nicole Baumann, docteur en médecine, docteur ès sciences, directrice de recherche émérite à l'INSERM, consultant en neurologie à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris

Claude Burlet, docteur en médecine, docteur ès sciences, professeur des universités de biologie cellulaire, université Henri Poincaré de Nancy I

Jean-Paul Caverni, professeur des universités en psychologie cognitive, université d'Aix-Marseille I

Yves Chupeau, directeur de recherche à l'INRA, président du Centre INRA de Versailles-Grignon, désigné en remplacement d'Étienne Landais, démissionnaire

Pascale Cossart, professeur à l'Institut Pasteur, chef de l'unité des interactions bactéries-cellules, membre de l'Académie des sciences

Mireille Delmas-Marty, professeur au Collège de France

Claude Kordon, directeur de recherche émérite au CNRS

Jean-Antoine Lepesant, docteur ès sciences, directeur de recherche au CNRS, directeur adjoint de l'Institut Jacques Monod (CNRS et universités Paris VI et Paris VII)

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

Carole Moquin-Pathey, directrice du département animation et partenariats scientifiques de l'INSERM

Denys Pellerin, professeur émérite de l'université René Descartes-Paris V, chirurgien, chef de service honoraire des hôpitaux de Paris, membre de l'Académie nationale de médecine, ancien président de l'Académie nationale de chirurgie

Jean Rosa, docteur en médecine, professeur honoraire de l'université Paris XII, chef de service honoraire des hôpitaux de Paris, membre de l'Académie des sciences

Maxime Seligmann, ancien chef de service et directeur d'unité INSERM à l'hôpital Saint-Louis, professeur émérite de l'université Paris VII, ancien président du conseil scientifique de l'Agence nationale de recherche sur le sida (ANRS)

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

Secrétaire général

Marie-Hélène Mouneyrat

Coordination des Cahiers

Brigitte Hamon

Revue de presse et site internet

Thi Nguyen

Secrétariat

Amina Mialet

Djamila Rahmani

Centre de documentation

Martine Pelpel Dagorne

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 anti-androgéniques 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.
- 67 – Avis sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique. 18 janvier 2001.
- 68 – Avis sur handicaps congénitaux et préjudice. 29 mai 2001.
- 69 – Avis sur l'assistance médicale à la procréation chez les couples présentant un risque de transmission virale – réflexions sur les responsabilités. 8 novembre 2001.
- 70 – Avis sur les consentements en faveur d'un tiers. 13 décembre 2001.

- 71 – Avis sur la neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères. 25 avril 2002.
- 72 – Réflexions sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire. 4 juillet 2002.
- 73 – Avis sur les essais de phase 1 en cancérologie. 26 septembre 2002.
- 74 – Avis sur les banques de sang de cordon ombilical en vue d'une utilisation autologue ou en recherche. 12 décembre 2002.
- 75 – Avis sur les questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI. 12 décembre 2002.
- 76 – Avis à propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale. 24 avril 2003.
- 77 – Avis sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées : « biobanques » « biothèques ». Rapport. 20 mars 2003.
Plus Document commun Comité d'éthique français (CCNE) et Comité d'éthique allemand (NER) sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées : « biobanques » « biothèques ».
- 78 – Avis sur les inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale – problèmes éthiques. 18 septembre 2003.
- 79 – Avis sur la transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme. 18 septembre 2003.
- 80 – Avis sur l'orientation de travailleurs vers un poste comportant un risque. Rôle du médecin du travail et réflexions sur l'ambiguïté du concept d'aptitude. 4 décembre 2003.
- 81 – Avis sur performance et santé. 17 novembre 2003.
- 82 – Avis sur l'allotransplantation de tissu composite (ATC) au niveau de la face (greffe totale ou partielle d'un visage). 6 février 2004.
- 83 – Avis sur le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose. 25 mars 2004.
- 84 – Avis sur la formation à l'éthique médicale. 29 avril 2004.
- 85 – Avis sur l'information à propos du risque de transmission sanguine de la maladie de Creutzfeldt-Jakob. 4 novembre 2004.
- 86 – Avis sur les problèmes posés par la commercialisation d'autotests permettant le dépistage de l'infection VIH et le diagnostic de maladies génétiques. 4 novembre 2004.

**Avis, recommandations
et rapports 2004**

**Avis n° 82 sur l'allotransplantation de tissu
composite (ATC) au niveau de la face
(greffe totale ou partielle d'un visage)**

6 février 2004

Sommaire

L'état des lieux. Les données chirurgicales	35
Autotransplantation et allotransplantation	35
L'allotransplantation exige un traitement immunosuppresseur à vie	36
La reconstruction du visage par ATC est-elle possible ?	37
Les indications actuelles de la reconstruction du visage	38
Les traumatismes balistiques	38
Les cancers de la face	39
Les grandes brûlures de la face	40
Certaines malformations congénitales de la face	40
Questions éthiques relatives au visage humain	41
La signification éthique du visage humain	41
La douleur de ne plus avoir de visage	44
Questions éthiques relatives à la pratique des ATC	48
La demande de reconstruction de la face	48
Les difficultés de la décision d'opérer, de l'information et du consentement	50
Les problèmes éthiques liés aux conséquences sur le patient . . .	52
Problèmes éthiques liés à la mise en pratique de ces interventions	55
Conclusions	57

Le CCNE a été saisi le 19 février 2002 par le docteur Lantiéri de l'hôpital Henri Mondor (AP-HP) de la question éthique concernant une allotransplantation composite vascularisée au niveau de la face.

À l'appui de sa demande, il a fourni un rapport intitulé *Allotransplantations cutanées – Problèmes éthiques et médicaux*, par lequel il souhaite « initier une discussion sur les problèmes que peuvent poser les reconstructions de l'image du corps ». ¹

Le présent avis ne concerne que les possibilités de reconstruction totale ou partielle du visage par allotransplantation de tissus composites, lorsque les personnes ont été défigurées, à la suite d'un accident, d'une brûlure, d'une explosion ou d'une maladie. Il ne traite pas de la chirurgie esthétique qui vise à l'amélioration de l'apparence physique sans traumatisme ou maladie initiale.

L'état des lieux. Les données chirurgicales

Autotransplantation et allotransplantation

L'autotransplantation

Les reconstructions utilisant des *autotransplantations* tissulaires sont à la base de toute la chirurgie plastique reconstructrice actuelle. Ces transferts permettent aujourd'hui des reconstructions d'éléments complexes sur la face, les membres ou le tronc. Les indications sont variées, la perte de substance pouvant être d'origine traumatique, malformative ou chirurgicale dans le cadre d'exérèses tumorales.

Ces autotransplantations, appelées plus communément *lambeaux libres*, peuvent être cutanés simples permettant de couvrir une perte de substance cutanée ; mais on peut aussi transférer des éléments plus complexes tels qu'un muscle pour redonner une fonction (dans le cadre de paralysie de la face, du membre supérieur) ou un segment osseux, du tissu cellulograisieux avec de la peau, ou la combinaison de ces différents éléments.

L'allotransplantation

L'allotransplantation de tissus composites (ATC) comporte le prélèvement des tissus sur un donneur en état de mort cérébrale, dans les conditions de toutes les transplantations d'organe : prélèvement de l'ensemble des tissus nécessaires à la reconstruction d'une zone déterminée et des éléments vasculaires et nerveux correspondants ; l'incompatibilité immunitaire entre donneur et receveur impose le recours à un traitement immunosuppresseur « à vie » du receveur, traitement dont les effets secondaires potentiels sont bien connus.

1. Lantiéri L, *Allotransplantations cutanées – Problèmes éthiques et médicaux*. Rapport auprès du CCNE, novembre 2001 Laurent.lantieri@hmn.ap-hop-paris.fr

De plus, contrairement aux *organes transplantés* (foie, cœur, rein, etc.), les greffons de tissus composites – dont la main ou le membre complet est le modèle le plus élaboré – sont histologiquement hétérogènes, constitués de tissus qui expriment différents degrés d'antigénicité, y compris les plus élevés (la peau et le muscle) et contiennent des éléments immunocompétents (moelle osseuse, ganglions lymphatiques) potentiellement acteurs de la réaction immunitaire.

Cette pratique chirurgicale est récente. Elle remonte à septembre 1998 lorsque l'équipe dirigée à Lyon par J.-M. Dubernard a greffé sur un homme de quarante-huit ans amputé de la main droite, un avant-bras prélevé chez un homme de quarante et un ans en état de mort cérébrale. Cette maîtrise technique acquise de longue date par les meilleures équipes de chirurgie de la main, qui pratiquent couramment les *replantations*, avait conduit – on s'en souvient – à l'expression de quelques critiques sur la qualification d'*exploit technique* dont avait bénéficié l'équipe lyonnaise lors de sa première tentative. L'exploit n'était pas seulement dans l'acte chirurgical mais dans la maîtrise espérée des réactions immunologiques vis-à-vis d'une allotransplantation reconstructive par greffe composite ¹.

L'allotransplantation exige un traitement immunosuppresseur à vie

Du fait qu'elle comporte des tissus (un large élément cutané, du muscle et parfois un élément osseux) qui expriment les degrés les plus élevés d'antigénicité, l'allotransplantation de tout ou partie d'un visage expose au risque maximum de rejet, si l'on ne peut être assuré de disposer d'un traitement immunosuppresseur non seulement efficace mais aussi poursuivi la vie durant.

À cet égard, des progrès très encourageants ont été faits ces dernières années. Ils ont été particulièrement démontrés par les allotransplantations de « mains » depuis septembre 1998.

Le document le plus récent publié par le *Royal College of Surgeons of England* ² en novembre 2003 a recensé à ce jour vingt-et-un ATC de main, neuf transplantations de paroi abdominale, une transplantation du larynx et une transplantation de langue.

Aucune ATC du visage n'a encore été pratiquée, en dépit de la demande pressante de quelques chirurgiens fondée sur la maîtrise technique, qu'ils estiment désormais acquise, de ce type d'intervention.

1. Le CCNE, saisi par la Direction générale des hospices civils de Lyon, avait été conduit à formuler quelques réserves concernant à la fois la personnalité du patient, la justification de l'intervention et une approche trop limitée des résultats escomptés notamment du point de vue neurophysiologique. Depuis lors, d'autres greffes de la main ont été réalisées mais aussi d'autres régions anatomiques ont été transplantées. La deuxième greffe, bilatérale, pratiquée à Lyon par le professeur Dubernard, tenant compte des remarques du CCNE et reprise par les autorités sanitaires, se révèle un authentique succès.

2. Kmietowicz Z, "Face Transplants should not be done without more Research", *B.M.J.* -2003 (327) novembre 22, p. 1185.

Effectivement, les risques de nécrose vasculaire précoce du transplant sont devenus minimes par les techniques microchirurgicales très performantes. Mais rien ne permet de dire que le problème immunologique est effectivement résolu. Dès lors, le risque de rejet aigu après ce type de greffe du visage peut être raisonnablement estimé à 10 % dans la première année, et le risque de rejet chronique de 30 à 50 % chez les personnes greffées après cinq à dix ans.

En outre le traitement immunosuppresseur le mieux conduit comporte ses propres risques, bien connus, que sont la susceptibilité aux infections, l'hypertension artérielle, le diabète et des affections malignes lymphoprolifératives, des cancers cutanés, ici particulièrement menaçants.

La reconstruction du visage par ATC est-elle possible ?

La *transplantation de la face* a été discutée comme étant une option thérapeutique sérieuse au Congrès du Plastic Surgical Research Council à Boston (USA) en avril 2002 ¹.

En janvier 2003, le quotidien *Le Figaro* se fait l'écho de la réunion au cours de laquelle l'équipe lyonnaise confirmait le très bon résultat, à deux ans, de sa double ATC des mains. A cette occasion, avait été donnée l'information selon laquelle, à Rome, un chirurgien avait pratiqué avec succès une ATC de la mandibule sur un homme de quatre-vingts ans atteint d'un cancer de la bouche (il devait décéder quelques jours plus tard). Le journaliste poursuit : « *Après la transplantation de deux mains, de la mâchoire, plusieurs groupes de chirurgiens envisagent de s'attaquer à la face et de transplanter sur la face d'un individu grièvement blessé, brûlé, le visage d'un donneur décédé* » (*Le Figaro*, 20 janvier 2003, p. 12).

Le rapport du *Royal College* suscité par la publicité faite autour des déclarations du docteur Butler en décembre 2002 devant la « *British Association of Plastic Surgeons* », exprime les plus vives réserves et souligne qu'il ne s'agit pas seulement d'une technique chirurgicale de réparation comme une autre dès lors qu'elle touche le visage.

Il n'en demeure pas moins que l'ATC de la face demeure l'ambition de certaines équipes de chirurgiens spécialistes de chirurgie reconstructive.

1. Hettiarachi et Butler [...] s'en sont fait l'écho dans un article publié en juillet 2002 sous le titre « Transplantation de la face : phantasme ou avenir ? ». Hettiarachi S., Butler P.E.M., « Face Transplantation : Fantasy or the Future », *The Lancet*, 2002 (360) July 6, pp. 5-6. Initialement méconnu de la grande presse, cet article fit surface quelques semaines plus tard sous des titres à sensation : « Vivre avec le visage d'un autre ! », « Se faire greffer un autre visage ! » (*France Soir*, 30 novembre 2002), « Un chirurgien britannique l'aurait mis au point » ou plus sérieusement « Personnes défigurées : une équipe britannique envisage la greffe du visage » (*Le Quotidien du médecin*, 2002-7332-4, décembre 2002, p. 15) ; Louis C., « Greffe, après les mains la mâchoire. La chirurgie de l'extrême dérange. Une équipe française veut greffer un visage ». *Le Monde*, 24 janvier 2003 p. 12.

Ils font valoir que d'un point de vue strictement chirurgical, le prélèvement de tissus chez un sujet donneur en état de mort cérébrale offre plusieurs avantages qui affranchissent le chirurgien des principales contraintes de la reconstruction traditionnelle et placent le chirurgien reconstructeur dans les conditions techniques optimales. Avant tout, l'ATC satisfait à l'objectif suprême de toute reconstruction tissulaire : la reconstruction « à l'identique ». La rigueur sémantique voudrait d'ailleurs que l'on qualifie cette activité de chirurgie de *remplacement* tissulaire plutôt que de *reconstruction* tissulaire. Un autre avantage majeur des allogreffes est l'absence de morbidité liée au prélèvement tissulaire au site donneur qui libère le chirurgien du dilemme de la *destruction de tissus sains*, contrepartie de toute reconstruction par tissus autologues.

Ces arguments, qui peuvent être pris en considération dans certaines indications possibles d'ATC, notamment l'amputation des deux mains, semblent devoir être relativisés en ce qui concerne l'utilisation de techniques d'ATC pour la face. La technique chirurgicale est relativement simple avec suture de quelques pédicules vasculaires et nerveux. Il ne s'agit pas d'un exploit technique au sens propre du terme.

Si l'on fait l'abstraction de la nécessité du traitement immunodépresseur et des risques propres qu'il induit (on y reviendra plus loin), il paraîtrait plus raisonnable de limiter l'ambition de l'utilisation de l'ATC à la restauration de l'une des unités anatomiques de la face, pour traiter une séquelle tardive localisée insurmontable en dépit d'une réparation immédiate globalement acceptable.

Les indications actuelles de la reconstruction du visage

Elles sont heureusement devenues aujourd'hui peu nombreuses. L'indication d'une ATC pourrait théoriquement concerner les traumatismes balistiques, les grandes brûlures ; les cancers de la face, certaines anomalies congénitales.

Les traumatismes balistiques

Les traumatismes balistiques, observés tant en pratique de guerre qu'en pratique civile sont devenus rares.

En pratique de guerre

Les méthodes de combat ont évolué au fil des temps. Mais surtout les conditions de prise en charge précoce spécialisée des blessés ont profondément modifié la situation des blessés de la face. Longtemps considérés comme incurables, ils étaient le plus souvent laissés sur place sur le lieu du combat et n'étaient récupérés en dernier que s'ils avaient survécu aux premières heures, c'est-à-dire déjà dans une situation aggravée par l'hémorragie et l'infection, qui augmentent les nécroses tissulaires et donc

les pertes de substances. Aujourd'hui, les règles imposées par le Service de santé des armées assurent le ramassage des blessés de la face de façon prioritaire. Le contrôle immédiat de l'hémorragie, de la respiration, de la déglutition, assure la survie et prévient l'infection. Ceci permet la conservation maximale des tissus composants de la face. Dès lors, l'utilisation de toutes les techniques de chirurgie reconstructive moderne sont mises en œuvre par des chirurgiens spécialisés dans les hôpitaux de l'arrière où le blessé est transporté sans délai sous couvert d'une intense réanimation adaptée à son état.

Les techniques utilisées peuvent notamment faire appel aux gestes les plus modernes d'autotransplantations composites microchirurgicales immédiates ou différées qui, il faut le rappeler, ne soulèvent, elles, aucun problème d'ordre immunologique.

Les résultats obtenus sont devenus très appréciables et les séquelles n'ont rien de comparable à ce qu'il en fut jusqu'aux premiers temps de la Seconde Guerre mondiale. Ajoutons que la facilité d'utilisation et la qualité esthétique d'implants ou de prothèses externes à base de polymères contribuent à la qualité esthétique de la restauration et à minimiser les séquelles psychiques ou sociales à laquelle contribue une prise en charge psychologique appropriée.

En pratique civile

Le coup de feu dans la bouche ou sous la mâchoire demeure un mode fréquent de suicide. Les lésions observées sont extrêmement délabrantes, touchant la mandibule, la langue, les fosses nasales. Les conséquences fonctionnelles de ces délabrements sont très invalidantes. Malheureusement l'état psychique du suicidé est particulièrement fragile et instable. Il est, de ce fait, peut-être peu enclin à tenir l'engagement de poursuivre à long terme et sans interruption le traitement immunosuppresseur nécessaire et très contraignant. La première expérience lyonnaise d'ATC de la main fut en ce sens très instructive. Le patient étant peu compliant et refusant une surveillance attentive, le rejet survint, imposant l'amputation. Il semble donc très hasardeux de proposer d'emblée dans une telle situation une ATC, qui serait cependant une solution technique de choix. La discussion de cette éventuelle indication, secondairement en raison de l'impossibilité ou de l'échec d'une intervention restauratrice conventionnelle, associe aux réserves précédentes les difficultés techniques d'une intervention sur des tissus cicatriciels rétractés ou remaniés.

Les cancers de la face

Le traitement des cancers de la face comporte souvent encore aujourd'hui un temps chirurgical d'exérèse large et mutilante. Les équipes de cancérologie utilisent largement les gestes immédiats complémentaires d'autotransplantation de tissus composites, notamment le péroné avec son pédicule vasculaire, permettant l'apport d'os, de muscle et de revêtement cutané. En dépit des difficultés techniques accrues par la radiothérapie

préalable et le lourd traitement chimiothérapique associé, l'objectif poursuivi n'est qu'à court terme pour assurer un relatif confort fonctionnel et surtout un apaisement moral à ce patient dont l'espérance de vie est malheureusement limitée.

Il semble bien que, là encore, il n'y ait pas place pour une *allogreffe* composite.

Les grandes brûlures de la face

Il peut en effet paraître séduisant d'envisager le traitement d'une grande brûlure de la face par une *allogreffe* d'un visage prélevé sur une personne en état de mort cérébrale. Mais, si les problèmes de recouvrement cutané semblent surmontables, celui de l'innervation complexe des multiples petits muscles de la face est loin d'être résolu. Certes, la réinnervation de la main par suture des gros troncs nerveux de l'avant-bras obtenue dans le second cas lyonnais est encourageante. Elle ne permet cependant en aucune façon de s'y référer pour espérer obtenir une restauration de l'expression du visage.

Dans ces cas de brûlures graves de la face, tous les spécialistes s'accordent pour privilégier la conservation maximale des muscles qui peuvent être épargnés en dépit de l'aspect initial de carbonisation et pour être très économe d'exérèses tissulaires précoces. Aujourd'hui en effet, le revêtement cutané, la construction des lèvres, des paupières, des joues, voire du nez, trouvent des solutions très appréciables avec l'utilisation des diverses techniques modernes de chirurgie réparatrice associant, s'il y a lieu, les divers procédés bien maîtrisés tels que expansion cutanée, implants graisseux ou prothétiques, reconstruction de la pyramide nasale.

Si l'indication d'une ATC du visage devait être posée pour restaurer un visage porteur d'une cicatrice étendue de brûlure, il faudrait alors tenir compte du fait que la greffe exigera la résection de la totalité du tissu cicatriciel souvent obtenu avec difficulté. Dès lors, si survenait une difficulté technique avec nécrose tissulaire précoce, voire un rejet précoce, il serait nécessaire d'enlever tout l'allogreffe et de procéder à nouveau à une série de gestes conventionnels successifs de recouvrement cutané dont le résultat risquerait d'être pire que l'état initial.

Certaines malformations congénitales de la face

Quelques très rares malformations congénitales déforment à tel point le visage d'un enfant que l'idée de son remplacement par ATC pourrait venir à l'esprit.

En fait il s'agit de malformations localisées même si elles sont étendues (dysplasies tissulaires, angiomes, *naevi* géants, tumeurs de type tératome, etc.) ; elles peuvent bénéficier elles aussi, même chez l'enfant très jeune, de techniques appropriées faisant largement appel aux techniques d'exérèse et d'expansion cutanée préalable de la zone donneuse des

autogreffes nécessaires à la reconstruction après exérèse éventuellement progressive de la zone de malformation.

La réparation par ATC de certaines disgrâces de la face observées dans quelques cas rares de syndromes malformatifs complexes (Syndrome de Protée, maladie de Recklinhausen) ne suffirait pas à restaurer un aspect physique normal. La nécessité d'y adjoindre un traitement immunosuppresseur à vie rend cette indication déraisonnable.

Questions éthiques relatives au visage humain

Comment traiter des problèmes éthiques relatifs à une éventuelle greffe de visage sans rappeler d'abord ce que signifie pour l'être humain le fait de posséder un visage ? C'est là un trait commun à la condition humaine et qui induit une conception de soi et du rapport à l'autre qui est essentielle à toute vie sociale.

On ne peut ignorer les aspects sociaux et historiques de la perception du visage humain. Les dimensions culturelles, voire une part irréductible d'imaginaire, sont associées à la façon dont nos cultures conçoivent le visage et le valorisent. Les réflexions que nous proposons ici s'attachent à dégager les significations éthiques du visage humain et des éventuelles transformations qu'il pourrait subir. Ces réflexions nourrissent un ensemble de recommandations relatives à la possibilité de greffer une partie ou la totalité de la face. Elles sont soucieuses d'éviter tout préjugé, de se démarquer de tout moralisme et de faire la part des questions sur lesquelles il est nécessaire de se prononcer et de celles qui doivent rester ouvertes.

La possession d'un visage façonne le sens qu'on a de soi ; elle est aussi l'un des fondements de l'intersubjectivité. Posséder un visage a de ce fait une signification éthique unanimement reconnue. Il est nécessaire de le rappeler en préalable à la définition des problèmes éthiques que posent la perte du visage et l'espoir d'une reconstruction faciale totale ou partielle.

La signification éthique du visage humain

L'unicité du visage

Deux traits caractérisent le visage : son unicité et son expressivité. Ce qui définit le visage humain est d'abord une disposition harmonieuse et quasi symétrique de traits caractéristiques : deux yeux, à peu près horizontaux, un nez vertical et une bouche horizontale, le tout délimité dans une forme plus ou moins ovale, avec deux oreilles sur le côté. C'est ce qu'on appelle le masque ou le triangle. Il suffit de tracer ces traits sans rien ajouter d'autre pour que tout homme sache qu'il est en présence d'un visage humain. Les croquis, les caricatures se limitent souvent à ces quelques

traits pour évoquer un visage. Pareil prototype du visage humain permet bien sûr des adaptations. Les yeux peuvent être démesurément grands, comme dans les dessins animés, le nez tout petit, la bouche réduite à une ligne... il reste que la seule évocation de ces traits suffit à fixer dans notre esprit la présence de l'humain. Des masques hideux représentant des visages déformés perturbent et tordent ces éléments, mais retiennent leur forme générale et leur disposition respective.

De plus, le visage est toujours le visage de tel ou tel être humain. C'est une forme d'être-là de l'homme, comme disent les philosophes. Il se rapporte à une individualité. Il consiste en cet arrangement particulier, et à chaque fois unique, des yeux, du nez, de la bouche, de la découpe du visage, qui donne sa réalité à une incarnation de l'être humain. Il n'existe pas de visage passe-partout. Les visages des masques de théâtre ont la forme d'un visage, mais nul ne songerait à les confondre avec un visage humain. Car *un* visage, ce ne peut être un visage en général, c'est *le* visage de quelqu'un, d'un individu singulier qui a ce visage et qui est le seul à l'avoir.

Le visage est ce qui au premier regard identifie la personne comme individu sans pareil. Découvrant un visage, nous avons une expérience forte de son unicité, nul autre individu que celui qui est devant nous ne peut présenter le même visage. Bien sûr, de vrais jumeaux se ressemblent au point qu'on peut les confondre. Mais toute personne qui les connaît bien saura faire la différence entre deux jumeaux, car si leur visage est identique, la manière dont ils habitent leur visage est différente, puisqu'ils sont deux individus distincts. Il en est de même pour les cas très rares de vrais sosies.

Le visage, expression de la personnalité

Le visage est également l'expression de la personnalité de l'individu dans ce qu'elle a de plus singulier. Le visage est rarement statique, sans expression. C'est un ensemble de traits qui bougent, souvent de façon harmonieuse, et servent à traduire des émotions et des attitudes. Une telle capacité expressive fait du visage le *medium* par lequel se manifeste la singularité humaine.

Par là, le visage se distingue du museau ou de la gueule de l'animal. On peut dire sans doute que le visage des animaux exprime des sentiments. Mais nous sommes, nous, humains, surtout aptes à reconnaître les formes d'expression propres aux humains et assez mal dotés pour reconnaître celles propres aux animaux. En effet, nous identifions un visage aussi par sa capacité à bouger, à sourire, à cligner des yeux, bref à exprimer les attitudes et la sensibilité d'une personne.

Le visage : fondement du rapport à autrui et du rapport à soi

Le visage est enfin un élément fondamental du rapport à soi et du rapport à autrui. Pour cette raison, sa signification éthique est évidente.

Les deux tiers de notre communication avec autrui se réalisent au travers des canaux d'expression non verbale de notre visage. L'expression faciale dépend d'une coordination complexe de nerfs et de muscles. Elle est nécessaire pour établir et maintenir avec autrui de véritables relations. Des études récentes ont montré que la capacité que nous avons d'avoir une expression faciale a un impact immédiat sur ce que nous éprouvons. On a remarqué une détérioration de l'humeur chez les personnes incapables de former de véritables expressions faciales.

Le visage est la première donnée sur laquelle s'appuie la reconnaissance d'autrui. Non seulement nous appréhendons autrui sous la forme d'un ensemble de traits qui n'appartiennent qu'à lui. Mais nous le reconnaissons comme humain par son visage. C'est un véritable rapport d'intersubjectivité qui est aussitôt établi. Le philosophe Emmanuel Lévinas rappelle ainsi que le visage est la forme même d'autrui, la première voie d'accès à l'altérité.

La morphologie même du visage d'autrui n'est pas perçue de façon neutre. Nous ne cessons de projeter des qualifications psychologiques sur l'ensemble que forment les traits d'un visage. On parle ainsi de visage ouvert ou fermé, intelligent ou bête, généreux ou mesquin. Beaucoup croient voir dans un visage le reflet de la moralité de la personne. De tels jugements peuvent être hâtifs et nourris de préjugés, mais l'essentiel ici est de remarquer que la perception du visage est souvent associée à une appréhension de la personnalité entière.

Le visage façonne aussi le rapport à soi de la personne et joue un rôle décisif dans la fabrique de son identité. Le visage est ce avec quoi nous venons au monde. C'est un marqueur de notre héritage génétique de générations en générations. Le visage marque à l'évidence les liens avec la parenté. Dans les cultures occidentales en tout cas, le visage est toujours visible. Il est perçu comme la face la plus extérieure de soi, ce qu'on présente au monde avant toute autre chose, ce par quoi les autres ont accès à soi. L'expérience des femmes voilées, et dont le visage est dissimulé, est sans doute différente à cet égard. Mais lorsque ces femmes se retrouvent entre femmes ou avec leur mari et leurs enfants, et ne portent plus le voile, elle éprouvent sans doute la même expérience qui est commune à tous les êtres humains de se présenter aux autres par leur visage, et d'être appréhendées dans ce qu'elles sont d'abord par leur visage.

L'impossibilité de voir son visage

Le rapport qu'un être humain a à son propre visage mérite d'être approfondi. En effet, l'homme ne peut pas voir son visage s'il n'a pas près de lui une surface réfléchissante. Il peut sentir son visage, le toucher, le deviner, mais pour le voir, il a besoin d'un miroir qui lui donne sur son visage le même regard que celui que porte autrui. Dans le récit antique que nous transmet Ovide avec *Les Métamorphoses*, le devin Tirésias avait promis que le jeune et beau Narcisse vivrait à condition de ne pas se connaître lui-même et donc d'ignorer son visage. C'est pour venger la nymphe Écho,

délaissée par le jeune homme, que la déesse lance sa malédiction : Narcisse aimera et ne pourra jamais posséder ce qu'il aime. On connaît la suite. Narcisse aperçoit dans le reflet d'une eau vers laquelle il se penche pour boire un visage dont la beauté le ravit et dont il tombe aussitôt amoureux. Ce visage dont il ignore qu'il est le sien et qu'il ne peut saisir le condamne au désespoir et à une mort inévitable.

Cette histoire antique est pleine d'enseignements. Dans l'incapacité où nous sommes de voir notre visage, ce sont les miroirs, naturels ou fabriqués, qui nous donnent la possibilité de nous reconnaître. Or, cette reconnaissance n'est pas passive. Avant de nous regarder une nouvelle fois dans le miroir chaque matin, nous avons déjà une anticipation de ce que nous allons voir, une représentation de notre visage, façonnée par les innombrables occasions antérieures où nous nous sommes vus. Mais s'il arrive que le visage que le miroir nous renvoie ne corresponde pas à cette anticipation, nous nous disons : « Ce n'est pas moi » au moins autant que : « Voici, c'est moi ». Lorsqu'une personne dont le visage est momentanément déformé (à la suite d'une intervention dentaire, d'une réaction allergique, d'un choc ou d'un traumatisme, ou même lors d'une période de grande fatigue ou face à un vieillissement des traits auquel elle a du mal à s'habituer) se regarde dans le miroir, ne se dit-elle pas avant toute chose : « Je ne me reconnais pas. Ce n'est pas moi » ?

La douleur de ne plus avoir de visage

L'altération du rapport à soi

Lorsque le visage d'une personne est sévèrement abîmé, par une perte de substance faciale, par une balafre ou qu'il est traumatisé en de multiples endroits, on a le sentiment que le visage est en quelque sorte perdu. On dit bien alors que la personne est défigurée, qu'elle n'a plus de figure et, dans certains cas même, plus de figure humaine. C'est une caractéristique si nécessaire du visage humain d'être une totalité symétrique disposée selon un certain ordre que l'absence d'un élément peut faire perdre le sens de cette totalité. Un traumatisme majeur de la face et la perte de ce que la personne considère comme son visage, sont la cause d'une immense souffrance, physique bien sûr, mais surtout psychologique. Car ce sont le rapport à soi, le sens de son identité, mais aussi le rapport à l'autre qui se trouvent fortement atteints par un tel accident.

La perte du visage perturbe fortement le sens qu'a une personne d'elle-même. Nous avons rappelé combien la représentation mentale qu'un individu a de son visage est sous-jacente chaque fois qu'il a l'occasion de se voir dans un miroir. Il ne faut pas mésestimer l'importance de cette représentation mentale en partie archétypale de son propre visage que chaque personne semble posséder. Sa présence permet de comprendre la douleur des personnes dont le visage est durablement abîmé à la suite d'un accident ou d'une intervention chirurgicale. Ces personnes ont beaucoup de difficultés à accepter que le visage reflété par le miroir soit le leur. Leur visage, dans leur esprit, reste le visage d'avant l'accident,

d'avant l'opération. C'est en particulier le cas lorsque non seulement la symétrie du visage est brisée, mais aussi son dessin caractéristique : la forme des yeux, le rapport entre les yeux et le nez. Pareille difficulté de reconnaissance de soi se rencontre *a fortiori* lorsque la capacité expressive du visage est partiellement ou totalement perdue. Le visage semble alors être devenu un masque extérieur plaqué sur la face et qui ne porte plus l'intention expressive de l'individu.

L'altération du rapport à autrui et le rejet de la part des autres

La perte du visage perturbe aussi fortement le rapport à l'autre. Non seulement la personne défigurée ne se reconnaît plus elle-même, mais elle a surtout honte de son visage. Une réaction première est de se cacher, de se dérober à la vue des autres. La cause probable de cette réaction de la part de la personne défigurée est d'abord la crainte que l'autre ne la voie comme elle se voit elle-même. Mais cette réaction s'explique aussi par le fait que très généralement la personne défigurée est l'objet d'un rejet quasi instinctif. Une telle épreuve est souvent pour elle synonyme de mort sociale.

Comme un tel rejet est l'une des causes majeures de la souffrance des personnes défigurées, il vaut la peine de s'interroger sur ce qui en est l'origine. Les travaux des psychologues cognitifs ont montré combien l'œil humain était naturellement perspicace pour percevoir et déceler de manière quasi immédiate, dans un visage, toute dissymétrie ou anormalité. Aucun défaut, aucun déséquilibre ne lui échappe. L'œil humain a aussi un seuil de tolérance assez bas, si l'on peut dire, en matière de déformation du visage. Certains visages, que nous percevons comme anormaux, nous gênent, mais notre première réaction est le plus souvent celle du recul lorsque nous percevons non seulement une anormalité, mais aussi une déformation (un œil de travers, pas de mâchoire, un nez complètement cassé, une absence d'oreille). Bien sûr, nous nous raisonnons, nous nous habituons, mais il n'en reste pas moins que tout se passe comme si, dans la perception d'un visage humain, nous anticipions toujours de reconnaître la forme archétypale du visage. Lorsque la déformation est telle que cette forme n'existe plus, une forte discordance perceptive en résulte et nous ne pouvons empêcher une première réaction de rejet.

C'est une constante des civilisations humaines que de cacher les monstres, ou de ne leur laisser de place qu'aux marges de la société. Le monde antique a fait de tous les monstres des êtres hors-société, incapables de se plier aux lois (c'est le cas du Cyclope, de Méduse, d'Argos aux cent yeux). Le monde médiéval tenait les lépreux en dehors des villes et, à l'annonce de leur passage, les rues étaient désertées. Une abondante littérature romanesque s'est inspirée des histoires d'hommes et de femmes aux visages brûlés, cachés à jamais sous un masque de cuir.

*L'évolution des réactions collectives à l'égard des personnes défigurées.
L'enseignement de la Première Guerre mondiale*

On rencontre malheureusement encore dans nos sociétés de fortes réactions de rejet à l'égard des personnes défigurées. Mais elles semblent un peu moins répandues aujourd'hui. D'abord parce que des défigurations de ce type, dues à la maladie, sont de plus en plus rares. Des situations de ce genre sont observées à la naissance ou se manifestent au cours de la croissance. Il peut s'agir comme nous l'avons vu d'une dysplasie tissulaire, d'un syndrome de Protée ou de la maladie de Recklinghausen. De plus, dans ces cas, semble-t-il, une accoutumance plus grande dans l'opinion à ce genre d'infirmités, acquise peut-être en partie grâce au succès du film de David Lynch, *Elephant Man*, est observée.

Mais c'est surtout dans la perception collective des déformations du visage consécutives à des blessures ou à des interventions chirurgicales que l'opinion générale semble avoir évolué. Certaine personnes, aujourd'hui, perdent une partie de leur visage à la suite d'une exérèse chirurgicale pratiquée à l'occasion d'un cancer de la mâchoire, ou autres. Des interventions de ce type n'existaient pas autrefois. La familiarité avec ces traitements chirurgicaux semble s'être aujourd'hui diffusée dans l'opinion, ce qui rend celle-ci peut-être plus compatissante.

Par ailleurs, la cause majeure des visages déformés reste le traumatisme, guerrier ou accidentel. On ne peut méconnaître à cet égard l'expérience décisive de la Première Guerre mondiale, qui a en partie transformé les mentalités. Le grand nombre des blessés de la tête et de la face lors de cette guerre s'explique par le fait que les armes utilisées n'étaient plus principalement le sabre et le fusil, mais l'artillerie dont les obus produisent des effets dévastateurs sur le corps humain et délabrants sur le visage. Dans ces années de guerre est donc apparu un nouveau type de blessures de la face, non régulières, étendues, aux effets de dévastation sur le visage considérables. C'est dans ces années-là aussi que furent mises au point les premières techniques chirurgicales de reconstruction. Les soldats « gueules cassées », environ 100 000 blessés à la tête et à la face, ont créé une réalité fortement ancrée dans la mémoire nationale. Parfois rejetés par leur entourage ou la société, ils ont su constituer un véritable réseau d'entraide et de structures associatives, qui fut à l'origine de la loterie nationale, réseau au sein duquel ils ont pu retrouver un rôle social. Pareilles structures d'aide se sont initialement développées à l'abri du monde extérieur prompt au rejet. Ces soldats sont aujourd'hui reconnus à part entière comme des héros, dont les blessures avaient une dimension quasi sacrificielle. Il y a à leur égard dans l'opinion une réelle compassion et une solidarité dont le succès d'un film récent, *La Chambre des officiers*¹, est un bon témoignage.

1. Réalisé par François Dupeyron (adapté du roman de Marc Duguain), voir aussi l'ouvrage de Sophie Delaporte (*Gueules cassées*).

Il est vrai qu'au sein du monde occidental aujourd'hui, les conflits guerriers sont peu fréquents et ne font qu'un petit nombre de victimes. La plupart des membres de la fondation des « gueules cassées » encore vivants sont des blessés de la guerre d'Algérie, de sexe masculin à une exception près. Mais il semble que nos sociétés sont de plus en plus vulnérables à des actes de guerre d'un genre nouveau : le terrorisme civil. Les victimes d'attentats à la bombe, transpercées de toutes parts de vis et de boulons, risquent bien malheureusement de grossir dans les années qui viennent le nombre de blessés de la tête et de la face, des deux sexes.

Les ressources de l'identification et de la compassion

Ce même mélange de rejet quasi instinctif et de compassion qu'on observe à l'égard des blessés de la face se manifeste aussi pour les personnes défigurées à la suite d'un accident. Accidents domestiques, agricoles, accidents de voiture, nombreuses sont les circonstances où une personne peut perdre une partie de son visage. Dans la vie d'un être humain, un accident de ce type est une tragédie qui modifie radicalement son rapport à soi, son rapport aux autres et sa perspective d'existence. Sans doute est-ce parce que beaucoup ont le sentiment qu'une chose aussi affreuse peut arriver à n'importe qui, et aussi bien à soi-même, qu'une forme d'éducation collective à la tolérance semble avoir été plus ou moins mise en œuvre dans l'opinion.

Une autre situation est aujourd'hui tristement pourvoyeuse de personnes défigurées : le suicide raté. Ces cas sont particulièrement tragiques car la personne blessée est dans un état de grande détresse psychologique, et donc particulièrement sensible aux formes de rejet dont elle pourrait être victime.

Toutefois, il faut mentionner que, contrairement à l'opinion courante, des études récentes ont montré que l'étendue du dommage psychologique à la suite d'un accident de la face n'est pas en proportion directe avec l'étendue ou la sévérité de l'atteinte au visage. Certains blessés, gravement atteints, acceptent plus ou moins le fait d'être défigurés. D'autres, moins atteints, le vivent très mal. Il semble que chaque être humain a une relation particulière à son apparence physique et supporte plus ou moins bien de la voir atteinte. Il est sûr que les personnes qui souffrent le plus d'une atteinte à leur visage rechercheront tous les moyens de l'améliorer et nourriront peut-être des espoirs accrus à l'égard d'une éventuelle reconstruction. C'est pour elles aussi qu'un résultat moyen obtenu au terme des tentatives de reconstruction, voire un échec, seront particulièrement difficiles à supporter.

À côté de la perspective d'une reconstruction faciale, des techniques d'aide psychologique ont été mises au point, qui permettent aux personnes défigurées de surmonter la baisse d'estime de soi et d'assurance, la dépression et l'anxiété qu'elles connaissent.

Questions éthiques relatives à la pratique des ATC

La demande de reconstruction de la face

L'aspiration à retrouver un visage

Le combat pour retrouver un visage est une autre dimension, mêlée d'espoir, de la souffrance des personnes défigurées. Là encore, l'expérience de la Première Guerre mondiale et les adaptations littéraires et cinématographiques dont elle a fait l'objet récemment ont répandu dans le grand public une réelle familiarité avec le courage obstiné des blessés et les dévouements des chirurgiens.

Dans un film de Georges Franju, *Les yeux sans visage*, tourné en 1960, la plupart des questions éthiques relatives à la pratique d'une opération de ce genre sont mentionnées. La fille d'un chirurgien célèbre est défigurée à la suite d'un accident. Son père tente à plusieurs reprises de lui greffer le visage d'autres jeunes filles qu'il tue et mutilé à cette fin. L'échec répété et la révolte de la jeune fille blessée la conduisent à se suicider et à provoquer la mort de son père. On trouve dans ce film, qui donne l'idée, tout à fait illusoire techniquement, qu'il est possible de retrouver un visage intact, la plupart des aspects éthiques liés à l'espoir d'une reconstruction esthétique : le refus de la solitude et du rejet, la difficulté d'obtenir un greffon, l'impossible travail de reconnaissance de soi pour la jeune fille qui a reçu le nouveau visage, le désarroi devant l'échec de la greffe.

Beaucoup des blessés de la face souhaitent retrouver leur visage. En l'état de la technique chirurgicale, cela n'est pas possible. La seule chose qu'on puisse leur proposer est de retrouver un visage approximatif. On a vu que la technique de l'autotransplantation le permet dans une certaine mesure. Mais le résultat n'est jamais très satisfaisant du point de vue de l'unité et de l'harmonie du visage ainsi reconstruit. De plus, il ne faut pas méconnaître la difficulté de ces processus chirurgicaux répétés, douloureux et parfois décevants. Même s'il peut arriver que la perspective, plusieurs fois renouvelée, d'une autre opération plus performante contribue à jouer le rôle d'un soutien psychologique et semble maintenir une lueur d'espoir chez le blessé, il reste qu'arrivera le moment où le chirurgien dira : « On ne peut plus rien faire », ou « On ne peut pas faire plus ».

D'où l'espoir que suscite le fait de pouvoir pratiquer prochainement des reconstructions plus satisfaisantes par allotransplantations de tissus composites d'une partie ou de la totalité d'un visage.

Le bien-fondé des espoirs de reconstruction

L'examen des aspects éthiques relatifs à la pratique des ATC au niveau de la face oblige d'emblée à poser la question du bien-fondé des espoirs de reconstruction que peut entretenir le blessé, des attentes légitimes qu'il peut nourrir.

Dans le cas des personnes qui ont subi de sévères brûlures, le principal traitement aujourd'hui disponible (greffes de peau ou de lambeaux)

donne dans la plupart des cas un traitement peu satisfaisant d'un point de vue esthétique, une perte de fonctionnalité accompagnée de cicatrices profondes et une quasi-absence d'expression faciale. La perspective d'une allogreffe de tissus composites ouvrirait l'espoir de reconstituer l'apparence d'un visage à peu près normal ainsi peut-être qu'une mobilité améliorée.

Toutefois, il est très difficile en l'état actuel de la recherche de prédire quelle serait l'apparence finale d'un visage qui bénéficierait, partiellement ou totalement, d'une allotransplantation au niveau de la face. Les études réalisées à partir des ressources de la modélisation sur ordinateur suggèrent que le visage qui serait obtenu ne ressemblerait ni au visage du donneur ni à celui du blessé avant son accident, mais que ce visage tiendrait la plupart de ses caractéristiques de la structure osseuse du receveur. Il y a aussi un espoir raisonnable de retrouver une forme de mobilité expressive, qui reste toutefois fonction de la gravité des cicatrices déjà présentes sur le visage avant l'opération. Cependant, on peut penser que la mobilité du visage serait meilleure que celle dont ce même visage disposerait à la suite d'autotransplantations.

L'espoir de retrouver un visage explique que par rapport à la demande de reconstruction et aux difficultés et déceptions qu'entraînent parfois les techniques d'autotransplantations, la perspective, que nous évoquons ici à titre simplement théorique, de se voir greffer la totalité ou une partie d'un visage qui viendrait se substituer au visage perdu soit très tentante. Les personnes défigurées pourraient ainsi retrouver un visage et une mobilité acceptables.

En revanche, pour ce qui a trait aux perspectives de succès de la greffe, on ne dispose d'aucun recul permettant de donner la moindre assurance aux malades. Les estimations qui ont pu être faites de la réussite de telles opérations concluent à la persistance d'un taux assez élevé d'échecs. Il ne faut pas non plus exclure l'éventualité d'un échec différé dans le temps après un apparent succès immédiat de la greffe.

État des lieux concernant la demande de reconstruction

Il est très difficile d'avoir une idée précise du nombre de personnes défigurées qui, aujourd'hui, en France, pourraient demander bénéficier d'une ATC. Les indications données par les chirurgiens reconstructeurs auditionnés laissent penser que peu de malades seraient en l'état actuel de la recherche désireux d'y recourir.

L'auteur de la saisine, a fait état d'un seul candidat éventuel à une telle intervention. Il s'agit d'un malade dont le visage, dans sa partie inférieure, a été arraché à la suite d'un suicide manqué. Les autotransplantations pratiquées à la suite de l'accident n'ont donné jusque-là qu'un résultat assez médiocre. Mais outre que le malade en question est psychologiquement fragile et vulnérable, les risques (rejet tardif, conséquences gravissimes en cas d'échec, caractère contraignant du traitement)

auxquels il s'exposerait paraissent disproportionnés par rapport à l'espoir d'amélioration esthétique.

Les médecins militaires entendus ont signalé qu'ils ne connaissent pas de malades qui, informés de ces nouvelles possibilités de greffes, pourraient souhaiter, toujours selon ces médecins, y recourir.

En revanche, la demande des médecins pour voir réalisées ces interventions, ou pour la réaliser eux-mêmes est certaine. La chirurgie doit une partie de ses développements récents au fait qu'un chirurgien s'est trouvé placé dans une situation particulière où un geste chirurgical tout à fait nouveau était nécessaire. En tant que telle, cette demande d'actes chirurgicaux nouveaux est tout à fait acceptable et témoigne d'un goût tout à l'honneur des médecins pour l'innovation chirurgicale. Mais elle ne doit en aucun cas se substituer à la demande réelle des personnes défigurées.

Dans la discussion éthique qui suit, **il ne s'agit en aucun cas de porter un jugement de valeur sur le fait même de procéder à une reconstruction du visage ou une appréciation moralisatrice sur le désir de recourir à une intervention de ce type.** Notre souci relève strictement de la réflexion éthique, à savoir, donner des éléments d'évaluation sur les différentes composantes du problème qui nous paraissent avoir une portée éthique et les pondérer entre elles.

C'est ainsi que la prise en compte des risques réels encourus par le patient, l'évaluation des attentes qu'il peut légitimement nourrir, la quasi-impossibilité d'obtenir un consentement éclairé, la situation dramatique en laquelle le patient se trouverait en cas d'échec, les obstacles psychologiques au succès intégral de la greffe, ainsi que les difficultés relatives à l'obtention des greffons et à leur appariement nous ont paru fournir les raisons qui justifient nos réserves finales sur la pratique d'ATC de la face.

Les difficultés de la décision d'opérer, de l'information et du consentement

La décision d'opérer

Avant de prendre éventuellement une décision d'intervention, les médecins doivent s'assurer que le patient sera en mesure de supporter les aléas de l'opération et les contraintes (en matière de traitement, de régime, de mode de vie même) que celle-ci peut entraîner. Ils doivent être aussi en mesure d'apprécier le soutien pratique et émotionnel apporté par la famille et les relations du patient.

Une première exigence éthique serait d'informer le patient aussi précisément que possible du résultat probable et des difficultés du parcours. Cette exigence est d'autant plus fondamentale que de nombreux romans ou films, ainsi qu'une information un peu superficielle répandue par plusieurs journaux, laissent penser qu'il est possible, en particulier à l'aide d'allotransplantations de la totalité ou d'une partie du visage, de refaire un visage à l'identique de ce qu'il était.

Il est possible que même informé des risques de l'opération, le patient veuille recourir à l'opération. Il serait toutefois difficile pour le médecin de se plier à la résolution de son patient, s'il estime que le rapport risques/bénéfices est déraisonnable. Et cela d'autant plus que les patients ont souvent tendance à minorer les risques par rapport à la représentation qu'ils ont des avantages. Si le patient accepte mal le refus du médecin, des recours tels une seconde opinion ou l'avis d'un conseil, pourraient éventuellement être mis en place.

L'information du patient et son consentement

Le patient doit être précisément informé des difficultés, des risques et des résultats probables. En particulier, il doit avoir l'idée la plus précise possible des risques qu'entraîne l'opération, risques d'échec ou de rejet, et de la situation dramatique dans laquelle il se trouverait alors, même par rapport à sa condition présente. Le patient doit être aussi sérieusement informé de la possibilité d'un rejet tardif de la greffe, en dépit d'un apparent succès immédiat.

De manière générale, toutes les précautions doivent être prises quant au caractère informé et libre du consentement. Celui-ci devra être validé, ainsi que la décision opératoire, par une instance tierce.

Des cas peuvent se présenter où le patient ne serait pas compétent pour donner son consentement. Il serait dans l'incapacité, par exemple, de comprendre l'information, de pondérer sa décision, de se sentir concerné par les risques. Dans l'état actuel des choses, et étant donné l'incertitude de l'intervention, il est bon de considérer que les personnes dans cette condition ne peuvent pas être concernées par ce type de greffes.

Mais il est nécessaire aussi de souligner que, quel que soit le cas dans lequel une intervention de ce type serait envisagée, la nature même du consentement obtenu du patient serait très problématique. En effet, le problème majeur que soulève une allotransplantation totale ou partielle de la face, en l'état actuel de la technique, a trait au peu d'informations disponibles quant au succès possible d'une intervention et aux résultats concrets qu'elle pourrait donner. Il s'agit véritablement d'une expérimentation chirurgicale, d'une recherche qui ne saurait être confondue avec des interventions de routine. C'est pourquoi, à titre de principe, on peut considérer qu'aujourd'hui, à propos d'une telle intervention, aucun consentement éclairé ne peut être donné. En effet l'information requise pour qu'on puisse parler de consentement éclairé n'est pas disponible.

De plus, il ne faut pas méconnaître le caractère d'exploit qui serait attaché à une telle intervention. On peut craindre qu'une telle perspective n'induisse les chirurgiens à « susciter » le consentement de leur patient, placé de toute manière dans une situation de vulnérabilité. Peut-être serait-il souhaitable à cet égard, à titre de principe général, que la personne qui obtient le consentement soit différente de la personne qui opère.

Dans l'état actuel des choses, la demande pour une allotransplantation de la face, surtout totale, ne semble pas émaner d'une volonté non satisfaite des patients. Elle correspondrait plutôt à une demande des chirurgiens soucieux de mettre au point cette technique ¹.

Les problèmes éthiques liés aux conséquences sur le patient

Certains problèmes éthiques évidents ont déjà été mentionnés.

Le problème du traitement immuno-dépresseur

Au sens strict, une greffe de tissus composites au niveau de la face a pour objectif premier d'améliorer la qualité de vie de la personne et non de soigner une maladie grave, voire mortelle. De plus, à la suite d'une greffe d'une partie ou de la totalité de la face, le patient passerait d'un état de handicap (avec les douloureuses conséquences psychologiques et sociales évoquées plus haut) à un état de maladie. Il serait en effet condamné à prendre à vie un traitement immuno-dépresseur aux effets secondaires souvent graves. Or, une fois les principales fonctions vitales restaurées (respiration, alimentation, mastication), le blessé de la face n'est pas dans une condition de souffrance physique intolérable. Il n'est pas non plus dans une situation de maladie. Le patient entrerait en revanche dans une telle condition à la suite d'une opération de ce type, une condition d'autant plus difficile à vivre que l'opération aura eu lieu tôt dans la vie. De plus, il ne faut pas oublier qu'on estime à 15 %-18 % le pourcentage des personnes qui, après avoir subi une greffe, ne parviennent pas à respecter le traitement immuno-dépresseur (surtout parmi les jeunes et les patients issus de milieux défavorisés).

Pour améliorer la qualité de vie du patient, on commencerait donc par la détériorer. Peut-on en connaissance de cause proposer au patient une perspective thérapeutique qui allège son handicap, mais le rende malade alors qu'il ne l'était pas ? L'éthique médicale, qui repose en partie sur le principe de « non-maléficiencia » est mise en difficulté par ce genre de cas. C'est au patient de faire la pondération entre les souffrances qu'il éprouve et celles qui l'attendent. Mais il est sûr que le patient candidat à ce type d'intervention devrait être très précisément informé des conséquences à long terme de sa décision.

Il est vrai que le développement des recherches relatives à la tolérance des greffons peut laisser penser que des progrès sérieux auront lieu en matière de traitement. Il est donc possible qu'à l'avenir, dans l'hypothèse d'un traitement immuno-dépresseur efficace et sans effets secondaires, ce genre de questions éthiques ne se pose plus. Mais il s'agit là

1. Un signe en serait la présentation alléchante que le site internet Doctissimo a fait du rapport extrêmement réservé du *Royal College of Surgeons*, publié récemment, relatif à la possibilité de telles transplantations. C'est pourquoi la plus grande prudence doit être requise pour scruter le consentement du malade, en faisant la supposition que des interventions de ce type sont possibles sans risque majeur et qu'un consentement éclairé est accessible.

d'une perspective encore lointaine qui de toute façon ne doit pas conduire à sous-estimer le risque de rejet tardif.

La déception devant l'échec ou le succès très limité de la greffe

Si l'on peut éventuellement concevoir qu'une opération de greffe totale ou partielle puisse donner dans ce genre de cas un résultat à peu près acceptable, il reste en revanche très peu vraisemblable qu'une technique chirurgicale permette au visage greffé de retrouver une véritable expressivité. Ce visage greffé aurait toujours quelque chose d'un masque. Il va de soi que dans le cas où la greffe serait partielle (le bas du visage avec la mâchoire, ou le nez, ou le scalp), ce problème se poserait à un bien moindre degré : une innervation progressive pourrait peut-être se reconstituer et l'inertie expressive ne concernerait de toute façon qu'une partie du visage.

De plus, en supposant même que la suture du tronc du nerf facial ou de ses branches principales ait été réalisée avec succès, la question reste entière de savoir comment les circuits cérébraux pourront intégrer cette situation neurologique nouvelle pour permettre une représentation cérébrale de l'organe greffé.

Surtout, n'oublions pas qu'une greffe de visage, si elle est totale, entraînerait des conséquences extrêmement graves pour le patient en cas d'échec. S'il arrivait que l'opération échouât pour des raisons techniques, s'il arrivait aussi malheureusement que la personne ne pût supporter la greffe pour des raisons physiques ou psychologiques, il serait dramatique de devoir retirer le visage qui a été greffé. En effet, avant que de procéder à l'allogreffe, il aura fallu retirer toutes les greffes précédentes, réalisées par autotransplantation. En cas d'échec de la greffe, si l'on était contraint à la décision de déposer le visage greffé, il faudrait accepter d'obtenir un résultat final bien plus mauvais que l'état dans lequel était le patient avant la greffe. Il serait donc nécessaire de reprendre à zéro tout le processus de reconstruction par les méthodes conventionnelles en espérant qu'une telle chose soit encore possible. Il est rare que des situations chirurgicales présentent un point de non-retour aussi dramatique. Si une partie seulement du visage a été greffée, la difficulté persiste mais dans un moindre degré. Il reste que, là encore, une opération à si haut risque peut-elle être pratiquée sans possibilité de retour en arrière véritablement acceptable ? Sans revenir sur les difficultés déjà évoquées d'obtention d'un consentement éclairé dans ces circonstances, un tel « choix d'Ulysse » devrait être explicitement énoncé par le praticien et bien compris par la patient.

Les difficultés d'identité

On doit s'attendre à ce que le patient rencontre, sans doute à la suite de l'opération, de réelles difficultés psychologiques.

Certaines de ces difficultés se retrouvent chez toutes les personnes ayant bénéficié d'une greffe. Elles ont trait à l'angoisse d'un échec de la greffe, à la peur du rejet, à la crainte des effets secondaires du traitement.

Le patient se sent parfois responsable du succès ou de l'échec de la greffe. Les difficultés ont trait parfois aussi à un inconfort psychologique lié aux sentiments (gratitude, curiosité morbide, gêne) que le receveur peut éprouver à l'égard du donneur décédé.

Mais d'autres conséquences sont spécifiquement liées au fait que la greffe concerne le visage, et qu'il s'agisse de greffer une partie ou la totalité du visage. Supposons que l'opération réussisse, la personne défigurée n'aura pas retrouvé son visage d'avant, mais un autre visage, auquel elle devra s'habituer, et dont elle pourra peut-être penser que c'est le visage d'une autre personne. Elle peut accepter ce visage. Mais elle peut aussi le refuser.

Il est difficile ici de ne pas évoquer le cas fameux de la première allo-greffe de la main, réalisée par le professeur Dubernard, sur un patient mal préparé psychologiquement, qui ne prenait pas son traitement immunodépresseur, et qui en est arrivé comme on l'a vu à ne plus pouvoir supporter de regarder sa main. Un greffé de la face pourrait – le risque ne peut être écarté – se mettre à considérer son propre visage comme celui d'un autre. Pareille situation ne serait pas préférable à la situation antérieure. On imagine le désarroi de la personne ne parvenant plus à se donner un visage, pour soi-même ou pour les autres, ni à se représenter à elle-même. Il ne s'agirait pas du rejet psychologique d'une partie de soi, mais de soi tout entier. Si la greffe ne concerne qu'une partie du visage, dans ce cas aussi, les difficultés restent identiques mais moindres.

Les difficultés pour l'entourage et le caractère inévitablement spectaculaire de l'intervention

Il faut encore prendre en considération le fait que des difficultés psychologiques de reconnaissance et d'acceptation du nouveau visage du patient peuvent se rencontrer aussi dans son entourage. Celui-ci peut avoir des difficultés à accepter la nouvelle apparence du patient, difficultés qui ne sauraient manquer de se répercuter sur le patient lui-même. Le visage du patient présentera des marques évidentes d'intervention. Lui sera-t-il facile de dire aux personnes qui ne le connaissent pas qu'il a subi une greffe totale ou partielle du visage ? Et si les progrès de la technique chirurgicale arrivaient, c'est une pure hypothèse, à effacer tous les signes d'opération, le patient pourra-t-il dissimuler l'opération qu'il a subie ?

Le risque enfin que le patient ou son entourage soient harcelés par les médias, en quête de sensationnel, du moins dans les premiers temps où se pratiquerait ce genre d'opérations, n'est pas à négliger (voir avis n° 45 du CCNE). Une telle situation serait traumatisante pour la personne opérée. Elle pourrait aussi contribuer à populariser comme une évidence l'idée que la vie avec un visage abîmé ne peut pas être vécue et qu'il faut tout tenter pour remédier à une telle condition. L'ensemble du public peu informé risque ainsi d'entretenir des idées en partie délirantes quant à la possibilité de changer de visage, même chez ceux qui sont simplement insatisfaits de leur apparence physique, ou qui ont envie de paraître plus jeune.

Problèmes éthiques liés à la mise en pratique de ces interventions

Les problèmes relatifs à la praticabilité de ce genre d'opérations tiennent à l'obtention des greffons, à leur sélection et à la mise au point des méthodes opératoires.

L'obtention des greffons

Une greffe n'est possible que s'il y a un donneur. Or, en l'état actuel de la sensibilité de l'opinion à ces questions, il paraît inconcevable de demander à une famille éplorée par la mort d'un proche d'autoriser le prélèvement de la totalité ou d'une partie du visage de la personne décédée. Les familles, et la société dans son ensemble, sont attachées au respect de l'apparence de la dépouille mortelle, et en particulier du visage. L'image *post-mortem* peinte, photographiée, que l'entourage voit et dont il se souvient, est un des repères majeurs de notre humanité. L'incinération seconde du corps ne change rien à cet attachement. Dans la mesure où il est déjà difficile d'obtenir un accord pour le prélèvement d'un organe intérieur, il y a tout lieu de penser qu'une telle demande concernant le visage rencontrera un refus quasi général. Les refus essuyés à l'occasion des demandes de prélèvement de cornées en témoignent.

Les seules possibilités ouvertes pour obtenir des greffons sont donc des prélèvements sur des personnes qui auraient explicitement exprimé leur volonté d'autoriser un prélèvement de ce genre, ou sur les personnes décédées sans famille. Il est totalement exclu, pour des raisons éthiques évidentes, que les personnes dans ce cas puissent être considérées comme des donneurs potentiels et comme une source d'approvisionnement garantie.

Une telle situation de pénurie totale de dons n'est pourtant pas sans issue.

D'abord, une sensibilisation dans l'opinion au problème des personnes défigurées et à la mise en pratique de ce genre d'opérations pourrait peut-être réduire la surprise, voire l'horreur, des familles devant une telle demande, et inciter aussi certaines personnes à autoriser ce type de prélèvements sur leurs corps après leur mort. L'amendement prévu dans la prochaine loi de bioéthique rangeant le cas des prélèvements de tissus composites dans la catégorie des dons d'organes pourrait contribuer à préparer l'opinion publique à une plus grande réceptivité pour de telles demandes. Mais il faut être attentif à ce que cette autorisation de prélèvement d'ATC ne soit pas de nature à réduire le don d'organe ; même si les procédés de maquillage sont aujourd'hui en mesure d'offrir des reconstitutions du visage d'un cadavre sur lequel ont été faits des prélèvements, donnant l'illusion de l'apparence intacte de la dépouille mortelle, conformément aux obligations réglementaires en matière de prélèvements, l'angoisse familiale de prélèvement visible demeure.

Un autre problème se pose, beaucoup plus délicat. Il va sans dire qu'on ne peut pas greffer un visage, en totalité ou en partie, sans tenir compte de l'apparence de ce visage et du type de morphologie qu'il présente. Le chirurgien reconstructeur recherchera donc comme greffon le visage dont le type est le plus proche de celui de la personne défigurée. Encore une fois, ce n'est pas un visage passe-partout qui est destiné à être greffé, mais un visage bien identifié. Quand il s'agit de greffer un rein ou un cœur, n'importe quel rein, n'importe quel cœur, convient. Il n'y a pas à proprement parler à les choisir, le seul critère étant celui de la compatibilité tissulaire. Il en va autrement pour un visage. Cependant, outre la difficulté de disposer d'un donneur à cet effet, avec l'éventualité d'une greffe de visage, se posent les problèmes d'appariement entre donneur et receveur, notamment de la couleur de peau. Dans ce cas précis, on se trouve face à une situation difficile à concevoir. Comment imaginer qu'un chirurgien, avant de procéder à une greffe de ce type, soit obligé de chercher en urgence, parmi des photographies de donneurs potentiels, le visage qui correspond le mieux à celui de son malade ? Les conditions dans lesquelles se pratiquent les greffes suffiraient à exclure ce genre de possibilités. Surtout, lorsqu'il ne s'agit pas de sauver un malade qui va mourir mais de soulager un handicap ? Une telle situation présenterait un cas de confusion tel entre un quasi-casting et la tragédie qu'on voit mal quelles règles ou quels critères éthiques pourraient être élaborés pour s'y appliquer.

Les limites de l'expérimentation animale.

La mise en pratique de ce genre d'opération et les autres solutions

Enfin, on ne saurait méconnaître une difficulté majeure. La greffe de la totalité ou d'une partie du visage ne peut qu'en partie bénéficier des enseignements de l'expérimentation animale. La structure du visage humain est en effet très différente de la gueule de l'animal. La question de l'expressivité et de la mobilité des traits, si décisive pour l'être humain, est sans correspondant chez l'animal. Les greffes de la face seront donc dans la plupart des cas des interventions « coup d'essai », sans expérimentation véritable. Dans l'état actuel des choses, faute d'expérimentation, il est impossible de prédire la survie à long terme de greffes de ce genre. En cas d'échec, le patient aura à en subir les douloureuses conséquences. De plus, ces interventions le plus souvent spectaculaires attirent l'attention des médias qui les présentent, avec parfois la complicité des chirurgiens, comme des exploits. Les pressions qui peuvent en résulter risquent de compromettre la distance et la gravité requises pour prendre une décision opératoire de ce genre.

Enfin, il faut fortement souligner qu'il existe de nombreuses modalités de reconstruction au niveau de la face autres que la pratique des allotransplantations de tissus composites. Celles-ci ont encore le caractère d'aventures largement incertaines alors que de nombreuses procédures validées utilisées par des équipes chirurgicales très spécialisées, qui n'ont pas recours à ce type de greffe, donnent des résultats déjà très remarquables.

Conclusions

L'expression « greffe du visage » doit être combattue. On ne greffe jamais un visage mais un tissu composite. Il faut donc combattre les fantasmes associés à une telle intervention qui reste une allogreffe de tissu composite destinée à réparer un visage déformé ou détruit. C'est pourquoi l'idée même de retrouver le visage d'un autre sur un visage n'a pas de sens autre qu'imaginaire. Les autres greffes de tissu composite privilégient le plus souvent la récupération d'une fonction alors qu'ici on tend à la reconstitution d'une forme « acceptable ». L'interrogation demeure sur ce qu'est une forme empruntée. Un tissu n'est pas un visage mais l'objectif est de redonner une morphologie qui ait à voir avec un visage humain. D'où les ambiguïtés qui demeurent pour le receveur et le donneur. Les transplantations faciales ne sont pas des transplantations d'organe et elles sont bien loin de celles des membres. C'est pourquoi elles ne doivent pas être pratiquées tant que ne sont pas réalisées des recherches plus complètes sur les procédures elles-mêmes et tant qu'on ne dispose pas d'éléments permettant d'apprécier de façon précise les risques qui accompagnent ce genre de greffe et d'en valider les résultats.

En situation d'urgence, les progrès de la chirurgie réparatrice qui recourt largement aux techniques d'autotransplantation selon des procédures validées, exigent la prise en charge précoce du blessé par des équipes très spécialisées. En revanche, une transplantation à partir du corps d'un autre sujet n'est jamais possible en situation d'urgence pour des raisons évidentes de disponibilité et de choix.

En situation « froide », une allotransplantation de tissus composites impose l'ablation des éventuelles autogreffes et autres interventions déjà réalisées. En situation d'échec, on se retrouve dans une situation pire que la situation initiale.

Le traitement immunosuppresseur à vie fait passer la personne d'une situation de handicap majeur à celle d'un authentique risque vital. Dans les situations où il existerait cependant un consensus sur l'épuisement des possibilités d'autogreffe ou de prothèse, avec une demande très forte, et où surgirait la possibilité d'une telle greffe, l'idée même d'un consentement informé est illusoire. Le chirurgien ne peut promettre des résultats de restauration, toujours aléatoires, et ici la réversibilité n'est pas celle de l'ablation de la main. L'échec peut être une aggravation de la situation. La difficulté pour le malade de se représenter malgré l'assistance éventuelle d'images par ordinateur ce que sera son visage est liée à l'extrême complexité de ce que représente celui-ci. Le traitement immunosuppresseur à vie, immédiatement toujours parfaitement accepté, risque de devenir à long terme insupportable, à l'occasion par exemple d'une maladie intercurrente ou du vieillissement. Qu'en sera-t-il alors du prix à payer, c'est-à-dire d'une destruction rapide et inéluctable de son visage ?

Un consentement authentique ne pourra donc jamais exister. Même la médiation par des psychologues ou des psychiatres conscients de la complexité des enjeux reste une utopie.

La question des donneurs reste probablement le principal obstacle. Toute société humaine a donné au visage une force symbolique telle qu'on voit mal des dons explicites fréquents. Les dons implicites assimilés aux dons d'organes sont également illusoires. L'idée même d'une crémation rapide qui permettrait ce don n'anéantit pas ce qu'est le respect du corps immédiatement après la mort. Le dépeçage d'un corps est déjà vécu comme une violence acceptée au nom du sauvetage des autres. L'ablation d'un visage pour seulement redonner espoir à un visage détruit a peu de chance d'être acceptée comme telle.

Enfin, une telle intervention sera spectaculaire et focalisera de façon excessive les médias malgré toutes les précautions qui seront prises. Et la prime au sensationnel l'emportera sur l'aspect chirurgical.

En conclusion, une ATC du visage entier n'a actuellement pas beaucoup de sens. La question ne se pose d'ailleurs pas médicalement ou techniquement. La possibilité d'une ATC partielle reconstituant le triangle bouche-nez qui redonne une certaine identité morphologique au visage relève encore du domaine de la recherche et de l'expérimentation à haut risque. Elle ne saurait être présentée comme une solution prochaine accessible et idéale pour les douloureux problèmes des altérations du visage. Et si celles-ci devaient être envisagées, elles ne devraient l'être dans que le cadre d'un protocole précis multi-disciplinaire et multi-centrique, soumis pour accord à l'Établissement français des greffes ou à d'autres instances ayant les mêmes attributions.

Le 6 février 2004

Avis n° 83 sur le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose

25 mars 2004

Le CCNE a été saisi, le 19 décembre 2002, par le professeur KITZIS du CHU de Poitiers, d'un projet d'étude pilote concernant le dépistage de la mutation F508del du gène CFTR chez la mère en début de deuxième trimestre de grossesse. La finalité de ce dépistage est de proposer un diagnostic prénatal afin d'identifier les couples à risque. L'objectif de l'étude pilote envisagée est d'évaluer s'il est possible et acceptable de réaliser un tel test avant son éventuelle généralisation à l'ensemble des femmes enceintes. La mutation F508del, à l'état homozygote ou en combinaison avec d'autres mutations du gène CFTR, est la plus fréquemment responsable des manifestations de la mucoviscidose. Il s'agit d'une maladie le plus souvent très grave et invalidante, qui ne bénéficie actuellement d'aucun traitement décisif, et pour laquelle l'interruption de grossesse en cas de découverte fœtale peut être demandée par la femme.

Le débat international concernant le dépistage prénatal de la mucoviscidose reste ouvert et n'apporte aucune réponse définitive (voir à ce sujet le document de l'analyse de G. Terrenoire joint en annexe).

Le contexte de la saisine

Une maladie génétique grave

La mucoviscidose est dans notre pays une des maladies héréditaires graves les plus fréquentes (près de 200 naissances par an) ; c'est une maladie multi-systémique causée par des mutations du gène *cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR) qui entraînent une anomalie du transport du chlore à travers les membranes cellulaires. Ceci provoque notamment une accumulation de mucus dans les poumons et le pancréas, d'où de graves difficultés respiratoires et digestives. **La prévalence en France est de l'ordre de 1/5 000** naissances avec d'importantes différences régionales. Ainsi, en Bretagne, la prévalence est de 1/2 000. En région parisienne et dans le sud de la France, elle est de l'ordre de 1/10 000. On estime à près de 2 000 000 le nombre de personnes porteuses à l'état hétérozygote d'une mutation du gène CFTR et à 5 000 le nombre de personnes malades en France actuellement. **La transmission** se fait sur un mode autosomique récessif. Deux parents hétérozygotes pour une mutation du gène CFTR ont ainsi **un risque de 1/4** d'avoir un enfant atteint de mucoviscidose. **La mutation F508del** est la plus fréquente des mutations responsables de la mucoviscidose. En France, elle représente 70 % de ces mutations. Près de 1 200 mutations différentes ont été identifiées dans le gène CFTR depuis sa découverte en 1989. Les troupes de recherche génotypiques disponibles concernent environ trente mutations. Il n'y a pas toujours une corrélation étroite entre le génotype (combinaison de mutations) et les phénotypes (manifestations cliniques de la maladie). L'homozygotie pour la mutation F508del est généralement accompagnée d'une forme grave de manifestation précoce, mais d'autres mutations peuvent être associées à des formes modérées ou de révélation tardive.

L'histoire naturelle de la maladie est très variable

Deux tiers des malades sont diagnostiqués avant un an, parfois chez le nouveau-né à l'occasion d'un ileus méconial, situation devenue rare depuis le dépistage échographique durant la grossesse. Le diagnostic moléculaire a permis d'identifier un nombre croissant de formes rares qui sont caractérisées par des symptômes modérés (sinusite, bronchite). Elles ne sont parfois découvertes qu'à l'âge adulte, à l'occasion de manifestations pulmonaires ou digestives ou encore à l'occasion d'une stérilité primaire masculine et, plus récemment, de difficultés de reproduction chez la femme. La précocité de la prise en charge et l'amélioration des soins ont permis une augmentation de l'espérance de vie des personnes malades qui est passée progressivement de 15-20 ans à 30-35 ans en moyenne.

La représentation sociale et l'expérience de la maladie

La représentation sociale et l'expérience de la maladie se sont relativement répandues à travers des émissions télévisées de forte audience (Téléthon). Cependant, les connaissances génétiques sous-jacentes ne semblent pas actuellement accessibles à un aussi large public. Le caractère particulier et la gravité de la mucoviscidose en font une maladie génétique redoutée. Aucun traitement curatif n'est actuellement disponible et tout se limite en effet à une **prévention** des infections. Il est possible de réaliser parfois des greffes d'organes (essentiellement pulmonaires). La relative rareté de cette maladie et l'augmentation de l'espérance de vie ne doivent pas faire perdre de vue la souffrance des enfants, des adolescents, des jeunes adultes atteints et de leur entourage ainsi que la modestie actuelle des progrès thérapeutiques. On estime ainsi qu'à l'âge de vingt ans, un patient a passé en moyenne deux années chez son kinésithérapeute et qu'il consacre près de trois heures par jour à son traitement. Ceci entraîne pour les familles une charge considérable et de très grandes difficultés pour les personnes atteintes de respecter les contraintes de la vie scolaire et professionnelle.

Le dépistage

Le dépistage se fait dans des circonstances variées :

- Le dépistage néonatal systématique est généralisé en France depuis 2002, ce qui n'est pas le cas dans la plupart des pays. Il a permis l'organisation d'une prise en charge précoce de l'enfant dès sa naissance dans le but d'améliorer l'espérance et les conditions de vie des malades. La première étape du dépistage est un test biochimique (dosage d'une enzyme pancréatique, la trypsine immunoréactive) pratiqué sur un prélèvement sanguin effectué à la naissance. La détection d'un niveau anormal de trypsine conduit à réaliser un diagnostic moléculaire fondé sur la détection d'allèles mutés (la trousse à vingt mutations en usage sera bientôt remplacée par une trousse à trente mutations). Les enfants chez lesquels une mutation du gène CFTR aura été mise en évidence subiront dans le mois suivant leur naissance un test à la sueur dont les résultats sont dans

un certain nombre de cas difficiles à interpréter ¹. On conçoit que cette cascade d'examens demandés en urgence, d'abord biochimique, et au moindre doute, génétique, enfin de nouveau biochimique, en faisant revenir rapidement les parents avec le nouveau-né, est responsable d'une angoisse non négligeable ; il est à souligner que plus de 90 % des enfants qui subissent de tels tests se révèlent en fait non atteints... Une évaluation en cours de la tolérance psychologique de ce dépistage néonatal systématique permettra de mieux mesurer la prudence avec laquelle on doit l'aborder.

Il est à noter que le dépistage néonatal permet de réaliser le dépistage indirect des deux parents hétérozygotes avant une nouvelle grossesse et de permettre éventuellement de fournir une information de nature génétique pour l'ensemble de la famille qui pourra alors bénéficier d'un test génétique de dépistage.

Le consentement au dépistage néonatal et les conditions de sa réalisation ne sont pas sans poser quelques questions nouvelles. Seul le dépistage moléculaire doit être précédé d'un consentement écrit ; or son recueil se fait dans un **climat d'inquiétude** car il suit très rapidement le dépistage biochimique qui ne fait lui-même l'objet que d'une information réduite. La complexité de l'information génétique transmise à l'issue des tests est quelquefois difficilement comprise par les parents. Ceci peut aboutir en particulier à un sentiment de stigmatisation pour un état hétérozygote ainsi révélé et peut entraîner parfois une modification de la relation parents-enfant, qui pourra toutefois s'estomper secondairement.

Envisager un dépistage prénatal implique une prise de conscience de tous ces aspects.

- Le dépistage prénatal est actuellement proposé dans des familles à risque lorsqu'un enfant est né atteint d'une mucoviscidose ou lorsque l'un des parents a connaissance de son hétérozygotie. Ce dépistage qui s'intègre dans le cadre d'une diffusion de l'information génétique à partir de la personne atteinte (voir l'avis n° 76 du CCNE ²), peut alors aboutir, après test chez le père, à effectuer une ponction trophoblastique puis à envisager une interruption de grossesse.

- La découverte d'une mutation du gène CFTR chez la mère et chez le père peut conduire à envisager un diagnostic pré-implantatoire avant l'implantation utérine d'embryons obtenus par fécondation *in vitro*. Mais il ne faut pas oublier qu'il s'agit d'un parcours lourd, voire très lourd, pour la mère et que trois quarts des embryons ne sont pas atteints.

1. Le recueil de la sueur s'effectue après avoir placé sur un avant-bras une électrode dont la stimulation provoque la sudation. Cet examen indolore dure cinq minutes. On mesure dans la sueur le taux de sodium normalement inférieur à 40 mmol/l et qui s'élève anormalement dans la mucoviscidose.

2. Avis n° 76. À propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale.

Ainsi, ces dépistages que l'on peut qualifier de « personnel », « familial », « étendu » à une population déterminée ou « généralisé », constituent autant d'adaptations à des situations particulières.

La proposition de dépistage prénatal

La proposition de dépistage prénatal étendu sur un échantillon d'une population aléatoire qui fait l'objet de la présente saisine, pose la question majeure de sa généralisation sur une population donnée, voire, à terme, sur l'ensemble de la population. Un tel dépistage aurait pour conséquences :

- de permettre de faire le diagnostic avant le stade néonatal d'une maladie grave qu'on ne peut plus prévenir ;
- de permettre aux parents informés d'exercer un choix éclairé de recourir à un diagnostic prénatal qui pourra être suivi d'une information concernant la possibilité d'une interruption de grossesse.

Le protocole proposé

Le protocole proposé consiste à effectuer le dépistage de la mutation F508del chez la femme au deuxième trimestre de la grossesse. Si la mutation F508del n'est pas retrouvée, la probabilité que l'enfant à naître soit atteint devient extrêmement faible. Si la mutation est présente, le père est alors testé pour la présence de la mutation F508del et d'autres mutations sur la totalité du gène CFTR par des méthodes de balayage. Si ce test est négatif, le risque d'avoir un enfant atteint est de un pour 3 300 en raison de la possibilité d'autres génotypes non testés ou inconnus. Si le conjoint testé est positif, le risque est alors de un sur quatre. Ce que l'on peut considérer donc comme une prévention « efficace » pose cependant un certain nombre de problèmes éthiques que le CCNE a relevés. Certains d'entre eux concernent le protocole lui-même, mais la plupart ont des prolongements généraux dont il sera fait également état.

Analyse du protocole proposé

Aspects techniques

Fiabilité

Le test opéré par prélèvement sanguin sur la mère, puis sur le père, est d'une totale innocuité. Le repérage de la mutation F508del est techniquement fiable. Cependant, un nombre élevé d'autres mutations plus rares (30 % des mutations connues) peuvent être en cause. Le test, aussi fiable soit-il, ne couvre donc pas le risque de façon absolue et ne supprimera pas le recours au dépistage néonatal, car la présence de mutations inaccessibles au test ne pourra écarter, de façon définitive, le risque de la naissance d'un enfant atteint de mucoviscidose. Si l'on admet que la mutation F508del ne représente **que 70 %** du nombre des mutations affectant

le gène CFTR, la recherche de cette seule mutation chez les deux parents aboutirait à ne mettre en évidence que 50 % des situations à risque ($0,7 \times 0,7 = 0,49$). C'est pourquoi le conjoint de la femme détectée positive serait l'objet d'une étude plus exhaustive des mutations du gène CFTR. Toutefois, ceci permettrait d'aboutir à ne dépister au maximum que seulement 80 % des couples à risque.

Caractère prévisionnel

Le test moléculaire ne peut prédire de manière certaine la gravité de la maladie.

Accessibilité, coût

Les promoteurs du test font valoir son accessibilité. L'estimation du coût global d'une extension du test au stade prénatal et de son éventuelle « rentabilité » économique au regard du coût particulièrement lourd de la prise en charge durant toute sa vie d'une personne atteinte de mucoviscidose, fait l'objet de conjectures.

Population analysée, délimitation, extension

Le protocole porte sur une population non ciblée, correspondant à la visée d'un dépistage de masse. Cette visée invite aux observations suivantes :

- Les populations sont très hétérogènes. Dès lors, on peut se demander s'il existe un chiffre seuil de risque qui justifie un dépistage de masse. Ce chiffre se situe-t-il à 1/2 000, 1/5 000 ou 1/10 000 ?
- Le protocole propose de coupler le dépistage prénatal de la mucoviscidose avec celui de la trisomie 21. Or, la manière dont est perçue dans la population la trisomie 21 ou une maladie génétique, est radicalement différente. En conséquence, l'association de plusieurs dépistages de significations aussi différentes au même moment de la grossesse (ou à des moments différents comme il peut être envisagé dans une version modifiée du protocole), est susceptible de prêter à de graves confusions. Il convient de souligner le risque d'une assimilation du dépistage de la mucoviscidose, qui est une maladie génétique monogénique récessive, à celui de la trisomie 21, qui est un handicap résultant d'une anomalie chromosomique.

Perspective épidémiologique

Par rapport à la pratique récemment instituée du dépistage néonatal généralisé, la connaissance épidémiologique de la mucoviscidose serait améliorée par le dépistage prénatal dans la mesure où les porteurs hétérozygotes sains seraient systématiquement testés, en particulier les femmes. Ceci pose d'ailleurs la question du choix du sexe, féminin plutôt que masculin. Un test négatif sur le père pourrait suffire à écarter le risque 1/4 pour les enfants. Mais il est plus facile de tester la mère parce que c'est elle

qui consulte pendant sa grossesse. Même si le dépistage prénatal permet d'ouvrir la perspective d'une diminution de la prévalence de la maladie, les résultats escomptés resteront toutefois limités par l'existence d'une proportion faible mais irréductible de mutations non détectées par les tests moléculaires et par l'impossibilité de prédire avec certitude la situation de l'enfant à naître à partir de son génotype. **Ceci rend vide de sens le concept même « d'éradication » de la maladie.**

Mise en œuvre de l'étude

Une charge de travail importante sera entraînée par la prise en charge, comme il est proposé dans le protocole, d'un ensemble de 3 000 femmes (trente femmes par semaine sur cent semaines), puis de leurs partenaires pour aboutir à la découverte annuelle d'environ trois couples ayant un risque 1/4 de mettre au monde un enfant atteint de mucoviscidose.

Aspects juridiques

Le cadre de la loi française concernant les tests génétiques

Les règles pour la réalisation d'un test génétique sont énoncées dans le décret 2000-570 du 23 juin 2000 fixant les conditions de prescription et de réalisation des examens des caractéristiques génétiques d'une personne :

- information préalable au consentement libre et éclairé ;
- nécessité du consentement par les titulaires de l'autorité parentale à l'occasion de l'étude de l'ADN chez un enfant ;
- nécessité d'établissements autorisés et de praticiens agréés ;
- communication des résultats par le médecin prescripteur dans le cadre d'une consultation médicale individuelle sous une forme claire et appropriée ;
- droit de ne pas connaître le résultat ;
- conservation des résultats pendant trente ans.

Ces conditions semblent réalisables dans le cadre d'un protocole de tests génétiques sur la mère puis sur le père, mais elles n'ont pas toutes été prévues explicitement dans le protocole étudié ici.

Demande d'une éventuelle interruption de la grossesse

Le risque avéré de mucoviscidose, « maladie d'une particulière gravité et incurable dans les conditions actuelles », est reconnu généralement comme donnant accès à cette possibilité conformément à la législation française.

S'agirait-il de la mise en place d'une politique eugénique, contraire à la loi française ?

Il est évident qu'un dépistage qui viserait à supprimer **systématiquement** la naissance d'un enfant atteint de telle ou telle maladie s'inscrirait dans un projet de cette nature. Cependant, il s'agit ici de donner aux femmes tous les éléments d'information afin d'éviter qu'elles n'accouchent, sans en avoir été avisées, d'un enfant atteint d'une maladie grave et incurable. Il est essentiel d'assurer avant tout la liberté de décision du couple face à un contexte particulier. Tel est le dessein général de la médecine de la procréation, qu'elle repose sur des données biologiques et/ou échographiques. La question pertinente est plutôt celle de l'**extension** des dépistages à d'autres maladies pour lesquelles la fréquence du portage du trait hétérozygote est assez proche de celui de la mucoviscidose. Il est possible que dans l'avenir, des questions identiques se posent pour deux ou trois autres maladies génétiques à l'occasion de campagnes de dépistage plus larges, d'où l'importance de la question posée.

Conséquences psycho-relationnelles de l'incertitude

Information des parents : les étapes successives depuis la proposition de dépistage jusqu'à l'annonce du résultat

L'ensemble de la démarche proposée et ses différentes étapes seront autant d'événements dans la relation entre les médecins investigateurs qui proposent la démarche et les femmes et les hommes concernés. Autrement dit, l'information dispensée au départ et dans le suivi des patientes ne pourra être « neutre » : elle interviendra et sera reçue dans des contextes particuliers, propres à leur projet parental, et donc fort sensibles. On soulignera en particulier les moments suivants :

- la proposition de départ est prévue à une étape déjà avancée de la grossesse (quatorze à dix-sept semaines d'aménorrhée, semaine n)¹, qui est vraiment un stade très tardif pour les explorations à faire chez le fœtus, comme pour la mère ;
- l'annonce (à la semaine n + 1) du résultat à la femme enceinte, résultat qui, s'il est positif, conduit à une consultation des deux parents, avec proposition de test génétique paternel (n + 2) ;
- l'annonce (à la semaine n + 3 ou 4) du résultat paternel, et donc du risque pour le fœtus ;
- une ponction trophoblastique qui comporte son risque propre et ne peut être une étape sereine ;
- ce n'est donc qu'à 18-21 semaines de gestation que la femme informée pourra, après une longue période d'incertitude et d'inquiétude, demander, le cas échéant, une interruption médicale de grossesse.

1. Un amendement proposé par les auteurs du protocole ne lie plus les deux dépistages trisomie et mucoviscidose, permettant donc une prise de sang à un moment probablement moins tardif.

Ce parcours est donc loin d'être neutre et facile, mais bien lourd et inquiétant dans la vie familiale où il prendra place. Il appelle une réelle et spécifique relation médicale. Or, le protocole proposé est extrêmement, voire totalement lacunaire sur cet aspect. La feuille de renseignements du protocole proposé ne décrit pas la maladie, n'annonce pas les délais entre les consultations, évoque fort sommairement l'interruption de la grossesse, ne dit pas le but du test pilote, ne mentionne pas la circulaire qui régit la réalisation d'un test génétique, n'envisage pas le cas de refus du test.

On peut se poser enfin des questions concernant la perception erronée de la fiabilité absolue du dépistage par les personnes qui s'y soumettraient. En effet, comme il a été discuté ci-dessus, si le père n'est pas porteur des mutations les plus fréquentes, il peut être porteur de mutations plus rares et l'enfant pourra être atteint d'une mucoviscidose, avec les reproches de négligence ou d'incapacité alors adressés à la médecine. De même, une femme dépistée négative enceinte d'un enfant dont le père est un porteur ignoré de la mutation F508del, pourrait être éventuellement porteuse d'une mutation rare. L'enfant naîtra alors avec une mucoviscidose, ce qui peut entraîner les mêmes protestations. Autrement dit, le dépistage peut être rassurant ou inquiétant, mais il ne peut être une certitude positive ou négative. La difficulté à faire passer ce message n'est probablement pas négligeable.

On voit que la banalisation d'un tel dépistage, devenu systématique, ne pourra pas prendre en compte la complexité de la compréhension, le stade tardif des décisions à prendre, l'inquiétude excessive provoquée par le simple portage d'une mutation, tous éléments parfaitement explicables pour une personne ; en revanche, **la généralisation du dépistage a beaucoup plus de chance d'être à la source d'une confusion que d'une véritable compréhension.** On le constate déjà au stade néonatal.

La perception sociale du choix entre interruption de grossesse et naissance d'enfants atteints

Image, stigmatisation

La mucoviscidose n'a pas dans la population française une image précise. Des émissions télévisées de forte audience en ont pourtant présenté la réalité, à travers des témoignages impressionnants. Mais il n'a pas été enregistré de demande spontanée de dépistage. Les femmes, dont le dépistage réalisé dans les circonstances indiquées ci-dessus a montré qu'elles sont hétérozygotes, sont satisfaites de disposer de cette information et de la possibilité de réaliser un diagnostic prénatal pour éviter la naissance d'un enfant atteint. Cependant, les études sont rares concernant l'anxiété des femmes pendant l'attente du résultat de ce dépistage.

Deux observations, complémentaires entre elles, ont été apportées sur ce point :

- Certains pays, de tradition médicale plus attentive aux questions génétiques, pratiquent depuis quelques années ce type de dépistage prénatal suivi de proposition d'interruption médicale de grossesse ; ils l'ont entrepris avec prudence, mais l'évaluation montre que son acceptation va croissant ; les familles consultées choisissent ce qui leur apparaît comme une sécurité ;
- D'une façon générale, on peut craindre à l'avenir que les sujets nés atteints de la maladie, et leurs parents ayant donc échappé au dépistage systématique ou l'ayant refusé, ne soient l'objet d'une stigmatisation sociale accrue. On peut même penser que des enfants atteints de mucoviscidose pourraient considérer comme une grande violence le fait que leur naissance soit désormais perçue comme inappropriée...

Questions éthiques sur le protocole

Un certain nombre de questions éthiques apparaissent au vu de l'analyse précédente. Bien que la situation examinée ici présente certaines spécificités, il est approprié de rappeler les recommandations générales émises par le CCNE dans son avis n° 46 du 30 octobre 1995 concernant le dépistage génétique. Elles portaient sur les six points suivants susceptibles de servir de repères :

- 1) Exigence, pour le sujet testé, d'une « compréhension aussi complète que possible de sa décision de se soumettre ou non à cet examen » ;
- 2) Respect du secret médical vis-à-vis des tiers, y compris des autres membres de la famille ;
- 3) Information sur les données nominatives et informatisation conforme aux dispositions légales et aux recommandations du CCNE ;
- 4) Accord avec les personnes concernées à propos de l'utilisation des résultats ;
- 5) Procédure d'agrément pour les réactifs utilisés par les tests ;
- 6) Formation « indispensable » d'un personnel de santé en génétique médicale ayant pour objectif la qualité de l'information médicale à donner aux sujets concernés.

Concernant le protocole proposé, le CCNE a prêté une attention particulière aux difficultés suivantes, qui ne sont pas tant d'ordre scientifique ou juridique que relatives à l'éthique médicale, notamment dans la relation entre investigateurs et sujets d'observation :

Le consentement

Il est plus complexe qu'on ne le croit. En effet, il est sollicité à diverses reprises et à des moments différents, à l'occasion du prélèvement chez la femme enceinte, puis chez le père, puis de nouveau à l'occasion d'un éventuel

test fœtal. Ces démarches qui peuvent amener à envisager une interruption médicale de grossesse, justifient l'importance d'un conseil génétique. Or, il sera probablement difficile de faire comprendre à l'ensemble des mères et des pères ce que signifie un statut hétérozygote, et ce d'autant plus que le moment très tardif de réalisation du diagnostic prénatal peut être une source d'anxiété majeure. Il est d'ailleurs sans doute utopique d'envisager de généraliser ce message dans le public pour en faire une connaissance banalisée et assimilée. Il sera de même probablement toujours assez difficile de faire comprendre le passage d'un risque de 1/3 300 dans le cas d'une hétérozygotie chez la mère seule à un risque de 1/4 en cas d'hétérozygotie des deux parents. Dès lors, il est à craindre que ce consentement ne soit jamais suffisamment éclairé pour lui donner une valeur réelle. La prise de sang à 14-17 semaines d'aménorrhée, c'est-à-dire à un moment tardif de la grossesse, justifierait une information spécifique, or la feuille de renseignements proposée par le protocole est très lacunaire, comme cela a été noté ci-dessus. Enfin, l'information la plus éclairante doit être fournie à la mère pour que son consentement à une interruption de grossesse soit le plus libre possible.

Le dépistage du père

Il est plus complexe qu'il n'y paraît. Si, comme il est proposé, ce dépistage est séquentiel, c'est-à-dire effectué après découverte d'une hétérozygotie F508del chez la femme, l'attente du résultat chez le père peut être particulièrement anxiogène alors que la probabilité de découvrir la mutation chez le père est voisine de 1/30. D'autres stratégies pourraient être proposées dans l'objectif de repérer les grossesses à risque en vue d'un diagnostic prénatal. Le prélèvement sanguin pourrait être effectué en même temps sur les deux partenaires. Le test serait réalisé chez la mère. S'il est positif, le test serait alors effectué chez le père. Mais la délivrance du résultat se ferait au niveau du couple et non plus de l'individu, afin d'éviter l'inquiétude de l'attente d'un résultat. Enfin, les tests pourraient être réalisés simultanément, et non plus seulement de façon séquentielle, chez les deux membres du couple sans attendre le résultat du test chez la mère. Le coût de ce dépistage en serait simplement doublé. Cependant, il est à noter que la stratégie de couple n'est pas conforme à la législation française qui retient le test génétique individuel.

Si les deux parents sont découverts porteurs d'une hétérozygotie pour une mutation du gène CFTR

Un diagnostic prénatal est alors proposé. Dans 1 % des cas, le prélèvement trophoblastique entraîne des lésions du fœtus conduisant à l'interruption de la grossesse. Ce risque opératoire conduit à l'interruption de grossesse d'enfants normaux, comme c'est le cas pour le dépistage de la trisomie 21. En effet, en raison du caractère récessif des mutations du gène CFTR, **les trois quarts des enfants à naître sont indemnes de la maladie** dans la situation d'une double hétérozygotie parentale. On peut craindre que la découverte d'une simple hétérozygotie n'entraîne une inflation des demandes d'examen par des sujets inquiets, dans le doute de la présence d'une mutation inconnue ou rare chez le conjoint.

La perspective d'un objectif médical et anthropologique élargi à une population

Quels sont l'intérêt et la justification éventuelle d'un test pilote sur 3 000 femmes ?

Étant données les connaissances épidémiologiques déjà fournies par l'extension du test néonatal, son intérêt majeur n'est pas à ce niveau. Il peut être en revanche d'évaluer les difficultés liées à la réalisation du test et à son acceptation par les personnes, le temps consommé par des soignants au plan de l'information génétique et de la tolérance psychologique d'un tel dépistage, en comparaison avec des études dans une autre région et dans un pays étranger. Il devrait donc privilégier beaucoup plus ces aspects plutôt que le recueil de données scientifiques pour lesquelles il n'apportera aucune connaissance nouvelle. Il serait par exemple très utile de tester la compréhension d'une information donnée par des acteurs différents, ainsi que sa tolérance psychologique. Un autre intérêt d'un tel test pilote serait de comparer les effets d'une information non ciblée et d'une information ciblée. L'extension du dépistage à une population générale soulève la question de la possibilité de découvrir par hasard des mutations du gène CFTR dans des familles au sein desquelles le risque est complètement inconnu. Ceci pourrait alors être à la source d'une angoisse irraisonnée et d'une incompréhension pour une pathologie qui, certes grave, reste comme on l'a vu d'une fréquence de l'ordre de 1/2 000 à 1/10 000. Il serait important de pouvoir comparer les réactions à cette découverte d'une population non avertie avec celles d'une population déjà informée d'un risque relativement élevé de survenue de la maladie. Il convient de souligner **l'absence quasi totale d'études françaises concernant les aspects psychologiques** (acceptation par les personnes, tolérance psychologique, comparaison d'une information ciblée avec une information non ciblée) des tests de dépistages génétiques. Ces études ont été réalisées dans d'autres pays et sont notre seule source de renseignements. Or, il n'est pas évident de plaquer leurs résultats sur les cas français, puisque le contexte socioculturel, le rapport à la maladie et à la médecine sont toujours spécifiques pour un pays donné. D'où l'importance d'encourager ce type d'études en France.

Aspects économiques et financiers

La généralisation du dépistage prénatal serait d'un coût non négligeable (environ 100 millions d'euros). Le coût du dépistage néonatal actuel est d'environ 7 millions d'euros. Certes, le coût de la prise en charge d'un enfant atteint de mucoviscidose est considérable (estimé à environ 23 000 euros par an), mais réfléchir selon des critères uniquement financiers soulève en soi de difficiles questions éthiques¹. Autant il paraît évident qu'il faut encourager le dépistage prénatal voire pré-conceptionnel dans les familles où un enfant est né atteint de mucoviscidose, autant un

1. Le CCNE traitera prochainement de ces questions dans un avis à propos de la prise en compte de critères économiques dans la décision médicale.

dépistage généralisé dans l'état actuel paraît extrêmement coûteux, pour un bénéfice vraiment incertain et dans l'ignorance des effets induits par une telle mesure.

Conclusions sur le protocole

Le CCNE a noté le caractère lacunaire du protocole sur plusieurs points essentiels. Ces lacunes constituent une objection éthique majeure à une mise en œuvre sous cette forme. L'intérêt de ce protocole se situe **plus au niveau d'objectifs anthropologiques et psychologiques qu'épidémiologiques ou cognitifs**. Il ne trouve de sens que dans sa généralisation, base de notre réflexion menée dans cette optique, justifiant donc l'évaluation des réserves discutées ci-dessus.

Questions générales ouvertes par cette proposition

L'examen de ce protocole a conduit le CCNE à s'interroger sur l'extension des dépistages prénataux, en remarquant qu'elle comporte plusieurs degrés :

- à propos d'une maladie déterminée, le choix peut se porter, soit vers une population relativement sensible et donc susceptible d'être ciblée, soit vers la population générale.
- sur un plan général, la question se pose de savoir quelles maladies appelleraient une telle extension et selon quels critères.

Une série de questions sont ainsi soulevées :

1) S'agirait-il d'une participation à une politique eugénique ?
Vouloir empêcher toute naissance imprévue d'enfants atteints de mucoviscidose et donc en faire un dépistage de masse, nécessite de se poser la question de la possibilité d'une information qui écarterait tout risque. Notre société considère que le progrès de la biologie moléculaire rend de plus en plus insupportable la mise au monde d'un enfant atteint d'une pathologie grave, quelle qu'elle soit, dont on aurait pu avertir les parents. On voit donc naître une contradiction entre une crainte certainement légitime face à la possibilité d'émergence d'un nouvel eugénisme et la tentation non moins légitime de demander aux progrès de la biologie moléculaire que soit évitée la douleur liée à la naissance d'un enfant lourdement handicapé.

2) Ouvre-t-on la porte au dépistage banalisé et sans limites de toutes les maladies génétiques ? La limite du dépistage n'est pas seulement quantitative mais qualitative. Le dépistage de masse de certaines maladies génétiques au stade néonatal a pour intérêt majeur une prévention efficace des conséquences de la maladie comme c'est le cas pour l'hypothyroïdie ou la phénylcétonurie. Quelles sont les raisons qui permettront d'interdire ou d'autoriser le dépistage généralisé d'une autre maladie génétique ? Cette question, qui se pose à propos du dépistage de la mucoviscidose, peut être élargie à d'autres pathologies.

3) Une technique étant disponible, doit-on **généraliser son utilisation** à l'ensemble d'une population ? Ceci pose un problème éthique de principe. Certains pays ont lancé des programmes de dépistage exhaustifs et encadrés justifiés par la prévalence très importante de telle ou telle maladie dans la population dépistée, par exemple la thalassémie à Chypre ou la maladie de Tay-Sachs en Israël, en fonction de telle ou telle pression sociale du groupe. La généralisation de telles mesures pour des maladies à prévalence modérée ou faible est difficilement concevable et il convient de demeurer extrêmement attentif à la question de savoir si les effets induits d'un dépistage ne seront pas plus perturbants que son efficacité propre.

4) S'agit-il d'une **véritable priorité** en termes de santé publique avec un rapport coût/bénéfice raisonnable ? On peut s'interroger sur la notion de priorité dans ce domaine. En effet, un préalable pour aborder un problème de santé publique est de disposer d'une solution simple et sans ambiguïté et de dispenser une information facile à comprendre, débouchant sur des conduites claires, non angoissantes et efficaces. Il est évident par exemple que le dépistage néonatal systématique de l'hypothyroïdie, de la phénylcétonurie et de l'hyperplasie congénitale des surrénales aboutit à prendre des mesures préventives d'une grande efficacité. Dans le cas de la mucoviscidose, le caractère prédictif des tests prénataux et la difficulté de communiquer aux parents une information génétique complexe sont des obstacles importants. De plus, il convient d'être attentif à l'écart qu'il y a entre la gravité parfois dramatique de cette maladie et sa prévalence réelle. Une question fondamentale, comme toujours en santé publique, est de savoir s'il s'agit d'une prévention collective ou individuelle. Ici il s'agit d'une prévention collective ; il est essentiel de mettre en parallèle les investissements nécessaires pour la mise en place d'un dépistage prénatal généralisé et les investissements nécessaires à une prise en charge de plus en plus performante des malades. Il convient de signaler qu'un repérage systématique des naissances d'enfants atteints de mucoviscidose et leur inscription sur un registre national sont déjà en bonne voie de réalisation grâce à l'organisation en réseau coordonné des centres de ressources et compétences de la mucoviscidose (CRCM). Un dépistage prénatal généralisé ne permettrait pas bien sûr de supprimer le dépistage néonatal compte tenu des mutations inconnues. La situation serait ainsi celle d'un dépistage prénatal associé à un dépistage néonatal.

5) Une information compréhensible pour les parents est-elle possible dans sa généralisation ? Quelles personnes avec quelle formation sont-elles susceptibles de la donner ? Permettre aux parents d'exercer pleinement leur liberté de décision est essentiel. Le contenu de l'information et la qualité de sa transmission aux personnes concernées restent au premier plan. Il est peu vraisemblable de pouvoir garantir, dans l'état actuel de la médecine, que cette qualité soit toujours optimale. De plus, les effets induits d'un dépistage sont probablement très hétérogènes ce qui justifie la réalisation d'études structurées et plus adaptées aux personnes testées qu'aux enjeux proprement scientifiques.

Conclusion et recommandations

Le dépistage prénatal des mutations du gène CFTR est entièrement justifié en cas d'antécédents familiaux ou de connaissance d'hétérozygotie chez un des membres du couple. Il est à encourager au stade prénuptial ou pré-conceptionnel pour des familles à risque et il peut trouver une légitimité dans les régions à prévalence importante du gène muté. En revanche, sa généralisation à l'ensemble d'une population pose des problèmes non seulement éthiques, mais aussi scientifiques, juridiques et économiques.

En effet, ce dépistage est confronté à un grand nombre d'incertitudes :

- **incertitude** en ce qui concerne une hétérozygotie possible pour une mutation non détectée chez la femme ou chez le père de l'enfant ;
- **incertitude** sur la gravité de la maladie, même dans le cas d'une homozygotie pour la mutation F508del ou en transhétérozygotie avec d'autres mutations ;
- **incertitude** sur les risques de la mort fœtale d'un enfant « normal », induite par la ponction trophoblastique ;
- **incertitude** dans le cadre du dépistage néonatal sur l'interprétation définitive et absolue d'un test à la sueur qui peut rester douteux.

Il peut apparaître logique et rationnel de mettre à profit les connaissances apportées par la science et les avancées technologiques pour empêcher la survenue d'une maladie grave, mais il ne faut pas méconnaître les risques d'un **acharnement au dépistage**. Le dépistage prénatal généralisé ne peut donc être envisagé sans avoir au préalable résolu les problèmes liés à la diffusion d'une information de qualité sur la maladie et sa détection, comme le montrent les lacunes actuelles du dépistage néonatal dans ce domaine. Ceci requiert un **investissement considérable en termes de conseil génétique** qui reste à faire. À supposer que ceci soit acquis, le problème demeurera de provoquer à un stade bien tardif de la grossesse une inquiétude injustifiée et susceptible de laisser des séquelles dans la relation parent-enfant, sans commune mesure avec le risque réel de survenue d'une mucoviscidose chez l'enfant à naître. Le moment du dépistage reste une question fondamentale. Doit-on attendre la grossesse pour le faire ? Ne faudrait-il pas préférer la phase pré-conceptionnelle ou prénuptiale ? Si ceci est un objectif souhaitable, il est irréaliste dans son adaptation à un dépistage généralisé ; d'autant plus qu'un aspect un peu étrange concerne l'occultation par certaines femmes, en dehors de la grossesse, de leur statut d'hétérozygote, révélant ainsi la situation naturelle d'autocensure d'une telle information. Ce dernier élément rend illusoire sa généralisation.

Le CCNE estime que la mise en place d'un dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose pose la question de sa possible résonance eugénique. Si un tel dépistage ne constitue pas un véritable enjeu de santé publique dans l'état actuel des connaissances épidémiologiques, il incite

cependant à réfléchir aux conséquences secondaires d'actes apparemment anodins. Le problème majeur est que l'effort qui pourrait être porté sur ce dépistage risquerait de l'être **au détriment des malades** qui ont besoin d'une solidarité nationale d'autant plus importante que leur vie s'allonge. Les malades réclament une **recherche active** de procédés permettant de traiter leur affection. Le financement d'un dépistage généralisé risque de se faire au détriment de celui d'une telle recherche. Or, des **progrès en ce domaine sont possibles** ; ils ne reposent pas uniquement sur la thérapie génique.

Enfin, la récurrence de ces questions de dépistage nous oblige à poser le problème **de fond qui découle de la constatation que l'on ne peut difficilement revenir en arrière dès lors qu'un dépistage a été institué**. Il est donc nécessaire que la réflexion en amont soit très argumentée avant de passer d'un dépistage ciblé à un dépistage généralisé.

Le CCNE considère qu'une étude ponctuelle, avec des objectifs précis, sur une population limitée, prenant en compte les risques respectifs au plan social, psychologique et économique, peut être envisagée. En revanche, il considère qu'un dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose n'est pas à encourager actuellement en France dans l'état présent de la question.

Le 25 mars 2004

Annexe 1

Le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose : le débat international

Gwen Terrenoire, CNRS,
assistante de recherche auprès du CCNE

Dès l'annonce en 1989 du clonage du gène de la mucoviscidose, la plus fréquente des maladies génétiques, s'est posée la question de l'utilisation de ce nouveau savoir pour prévenir la maladie. Plusieurs approches ont été mises en œuvre dans des pays qui connaissent une prévalence élevée de l'affection : prévention populationnelle, néonatale ou prénatale. La première se réalise par la diffusion d'informations sur la maladie, par exemple, dans le cadre de l'enseignement scolaire (Mitchell, 1993) ou par la proposition de dépister les adultes porteurs sains dans des pays ou régions à forte prévalence (Brock, 1995). La prévention néonatale permet d'identifier à la naissance les enfants qui manifesteront les symptômes de la maladie un jour. En 2003, quatre pays européens, dont la France, incluent cette stratégie dans leurs tests néonataux (INSERM, 2003) ; en revanche, les *National Institutes of Health* américains n'y sont pas favorables (NIH, 1997). Enfin, la prévention anténatale peut s'effectuer par le diagnostic de l'ensemble des fœtus ou seulement de ceux de couples ayant déjà un enfant atteint. Cette dernière approche, justifiée par un consensus parmi les professionnels, est très répandue. Il n'existe pas de consensus concernant les autres approches. Ainsi, certains États américains ont investi dans un programme de diagnostic néonatal systématique malgré la réserve des NIH (Wagener, 2003), tandis qu'ailleurs on discute de l'intérêt d'une prévention populationnelle et pré-conceptionnelle (Mitchell, 1993 ; Poppelaars 2003 ; Henneman 2002).

Le dépistage anténatal systématique des porteurs sains dans les couples **sans** histoire familiale de la maladie combine la prévention en population avec la prévention anténatale. Depuis le début des années 1990, il fait l'objet d'une discussion qui est encore ouverte. Certains pays (Danemark, États-Unis) ont décidé de le proposer systématiquement aux couples dans le cadre du suivi routinier de la grossesse et le Royaume-Uni envisage aujourd'hui d'aller dans le même sens. Les experts d'autres pays, notamment en France, sont plus réticents. Les récentes recommandations américaines traduisent une évolution sensible de la réflexion des spécialistes (pédiatres, généticiens, obstétriciens...) dans un pays ayant déjà acquis une certaine expérience dans le dépistage de porteurs sains d'autres maladies récessives (drépanocytose, maladie de Tay-Sachs) dans des groupes particulièrement éprouvés. Dans ce texte nous présentons cette évolution à partir de l'analyse des nombreuses publications consacrées à ce thème depuis quinze ans. ¹.

1. Notre recherche bibliographique a montré que la contribution d'auteurs francophones était pratiquement inexistante.

Positions initiales

Au début des années 1990 les NIH ont déconseillé la mise en œuvre du dépistage anténatal systématique avant que soient réalisés des tests pilotes pour connaître l'intérêt du public et l'impact clinique et psychosocial d'un tel programme (Statement, 1990). La Société américaine de génétique humaine et le Collège américain des obstétriciens et gynécologues partageaient cette réserve (ASHG, 1992 ; ACOG, 1991). Au Danemark, pays où la prévalence d'une seule mutation, F508del, est très élevée, Le Comité danois d'éthique (Danish Council of Ethics, 1993) a demandé que l'évaluation des essais comprenne, outre un volet scientifique, un examen éthique. Il a listé les informations à communiquer à la personne entrant dans l'essai et une autre liste de renseignements à recueillir à sa sortie. L'association des familles, tout comme la société danoise majoritairement favorable à l'interruption volontaire de grossesse suite à un diagnostic anténatal défavorable, a soutenu le projet. En revanche, en Allemagne, l'association des familles concernées et les instances professionnelles y étaient très hostiles. Pendant cette période, d'autres pays ont choisi d'autres approches de prévention. Par exemple, des Français ont décidé d'organiser un programme de dépistage néonatal en Bretagne, où la prévalence de la mucoviscidose est plus élevée que dans les autres régions (Scotet, 2000).

Les tests pilotes

L'encouragement donné officiellement à des tests pilotes aux États-Unis et au Danemark y a suscité plusieurs projets. Sans surprise, leurs résultats ont conclu à l'intérêt de généraliser le dépistage anténatal. En effet, les comptes rendus manifestent une belle unanimité en faveur du dépistage anténatal. Parmi les résultats qui ont conforté cette position :

- Les couples avec une grossesse en cours ont manifesté un intérêt certain pour la procédure lorsqu'elle était proposée dans le cadre du suivi prénatal ordinaire ;
- Plus de 90 % des couples porteurs ont accepté le diagnostic anténatal et la même proportion de parents d'un fœtus atteint a choisi d'interrompre la grossesse. Les couples opposés par principe à l'avortement n'ont pas accepté le dépistage, le taux de refus étant souvent élevé aux États-Unis et toujours très faible au Danemark, par exemple.
- Il est possible d'informer convenablement les personnes à qui le dépistage est proposé en utilisant des brochures d'information, des vidéos..., suivies d'un contact avec du personnel paramédical. À ce stade il n'est pas nécessaire de donner un conseil génétique par des spécialistes.
- Les réactions psychologiques face à un résultat positif ou négatif sont peu importantes et peuvent être maîtrisées.

Cependant, on trouve aussi d'autres observations qui suggèrent une situation plus complexe qui pourrait justifier une réflexion plus prudente. La plupart de ces observations se rapportent aux conditions permettant un consentement éclairé et autonome :

- **L'information préalable** : les promoteurs du dépistage suggèrent que le personnel paramédical pourrait s'en charger, tandis que des spécialistes du conseil génétique pensent qu'il faudrait faire appel à des conseillers spécialisés en mucoviscidose, en raison de la complexité de la maladie.
- **Le temps nécessaire pour communiquer l'information** : les opinions divergent entre quelques minutes et une heure.
- **Le contenu de l'information** : il est généralement recommandé d'utiliser des brochures ou des vidéos en première approche. Les opinions divergent sur la nécessité de proposer systématiquement un entretien avec un médecin ou de l'accorder seulement à la demande. Le problème d'une information à la fois exacte et équilibrée sur la maladie est posé dans deux études (Loeben, Dierickx) à partir de l'analyse des brochures d'information.
- **La qualité du processus d'information et sa rétention par les patients** : certains tests pilotes montrent clairement qu'un pourcentage pouvant aller jusqu'à 50 % des porteurs ne retiennent pas le résultat de leur dépistage.
- **La liberté de décision des couples à qui le dépistage est proposé** : le taux d'acceptation dépend de la manière, orale ou écrite, dont le dépistage est présenté. Il est beaucoup plus élevé lorsque le consentement précède de peu la réalisation du dépistage. Il baisse significativement si les patients disposent de temps, à domicile par exemple, pour réfléchir avant de donner leur consentement. Dans certains compte rendus on note que des femmes ont dit avoir eu du mal à refuser l'offre.
- **La prise en charge financière du dépistage** : c'est l'autre facteur influençant l'acceptation des couples. Des HMO américaines (qui fournissent une assurance santé à l'ensemble des salariés d'une entreprise) se félicitent d'une participation proche de 100 % ; le même phénomène s'observe dans des pays ayant un système universel de prise en charge, Allemagne ¹, Danemark, par exemple.

Enfin, il est noté que les responsables des programmes de dépistage s'intéressent davantage au taux d'acceptation qu'au processus d'obtention d'un consentement éclairé.

Évolution des attitudes officielles

États-Unis

Suite à la publication de ces comptes rendus, les NIH ont modifié leur position au cours d'une conférence de consensus en 1997 (voir NIH, 1999). Ils ont recommandé, entre autres, que le dépistage anténatal soit **proposé** aux adultes ayant une histoire familiale de la mucoviscidose, aux conjoints des personnes malades et aux couples qui envisagent une grossesse. Ils ont aussi demandé que le dépistage soit **fourni** à d'autres personnes qui le demanderaient. Prenant acte des lacunes et incertitudes signalées par les responsables des tests pilotes, les NIH ont demandé

1. Un seul test pilote a été rapporté pour l'Allemagne (Jung, 1994) qui va à l'encontre de l'hostilité générale mentionnée plus haut.

d'introduire le dépistage graduellement pour assurer que les participants puissent bénéficier d'informations adéquates et de conseils génétiques appropriés. Les points devant être inclus dans l'information initiale ont été énumérés. Enfin, il a été jugé essentiel de pouvoir garantir aux participants le respect de leur autonomie et de leur vie privée, et d'empêcher tout risque de discrimination ou de stigmatisation. Pour les NIH, les points suivants devaient être améliorés : la qualité de l'information (on souhaitait qu'un modèle soit développé) ; la formation des médecins en génétique, puisqu'ils auraient la responsabilité de répondre aux questions de leurs patients ; de nouvelles lois devaient être votées pour protéger les participants de mesures sociales discriminatoires.

Ces recommandations ont suscité peu de réactions immédiates. Un seul auteur (Schmidtko, 1998) les a critiquées ouvertement pour les motifs suivants : on ne savait toujours pas pourquoi le taux de participation était parfois très élevé ; les risques psychologiques et sociaux n'étaient pas pris en considération ; il manquait les structures adéquates pour l'information et le conseil des personnes intéressées. Cet auteur a conclu que les recommandations étaient « au mieux, prématurées ». Plus tard, d'autres observateurs ont noté (Farrell, Fost, 2002) que, même si le rapport des NIH n'a pas été jugé intéressant par le milieu médico-scientifique à l'époque, l'intérêt allait sans doute augmenter après la publication en 2001 de directives par les deux organisations professionnelles initialement réticentes (l'American College of Medical Genetics et l'American College of Obstetricians and Gynecologists), en vue de mettre en œuvre sur le terrain les recommandations des NIH. Ces directives (American College..., 2001) ont été diffusées très largement parmi les professionnels.

Le texte des directives porte sur les critères devant être satisfaits dans l'élaboration des outils nécessaires pour le dépistage : guides de bonnes pratiques pour les cliniciens, matériels pédagogiques pour les médecins et les patients, formulaires types pour l'obtention du consentement éclairé et normes pour les laboratoires d'analyse de l'ADN des participants.

Une distinction, plus restrictive que celle des NIH, y est faite entre ceux à qui le dépistage devrait être **proposé** et ceux à qui il pourrait être simplement **fourni**. La première catégorie comprend les couples à risque plus élevé (les personnes d'origine « caucasienne », et les juifs ashkénazes), la deuxième catégorie comprend les couples dans d'autres populations raciales et ethniques à risque moins élevé. S'agissant de la première catégorie, il est recommandé que le dépistage soit proposé lors de conseils pré-conceptionnels, au cours d'une prise en charge en raison d'un état d'infertilité ou pendant le premier ou au début du deuxième trimestre de la grossesse.

D'autres recommandations concernent spécifiquement les couples dont la femme est enceinte : faire précéder la rencontre avec le clinicien par l'envoi au domicile d'une brochure explicative pour favoriser l'autonomie du couple ; si les deux membres du couple acceptent le dépistage, il est préférable de les conseiller ensemble ; faire signer par le couple leur

consentement ou leur refus (!) du dépistage ; en revanche, les couples demandeurs appartenant à des groupes ethniques à faible risque, auraient à signer seulement leur consentement.

Aujourd'hui, fin 2003, il semblerait que le dépistage anténatal est maintenant très largement pratiqué aux États-Unis (Vallance, Ford, 2003). Plusieurs HMO l'ont intégré dans le suivi prénatal proposé systématiquement à leurs adhérents. En revanche, l'Association des obstétriciens et gynécologues canadiens ne recommande pas la généralisation de cette approche (Wilson, 2002).

Royaume-Uni

L'évolution des attitudes au Royaume-Uni a été influencée par l'expérience accumulée dans les années 90 en Écosse, où plusieurs essais pilotes ont été effectués (Brock, 1995, 1996 ; Mennie et al., 1993). D'autres médecins ont été persuadés de l'intérêt à envisager cette approche de la prévention (Cuckle, 1996 ; Mennie, 1997).

En 1999, des recommandations favorables à la généralisation du dépistage anténatal ont été publiées par un groupe qui conseille le Gouvernement sur tous les aspects des politiques de dépistage (Murray et al., 1999). Pourtant, en 2001, la National Screening Committee, autre instance officielle, s'est prononcé contre la mise en œuvre d'un programme national de dépistage prénatal en raison du faible nombre de mutations recherchées et du manque de données sur la gravité clinique de la maladie pouvant servir de base pour faciliter le consentement éclairé des personnes. L'offre d'étendre le dépistage néonatal à un nombre plus important de nouveau-nés que les 18 % (en 2001) bénéficiaires a aussi été rejetée, en raison des incertitudes quant aux bénéfices, des divergences concernant les protocoles, l'absence de consensus sur les soins à fournir aux enfants atteints de symptômes peu graves, et le manque de structures de gestion de qualité au-delà du niveau local.

Aujourd'hui, il semblerait que la National Screening Committee ait changé d'avis, sans que l'on puisse comprendre pourquoi. Un groupe de travail réuni en décembre 2002 s'est prononcé en faveur du dépistage anténatal des couples. Il a proposé qu'un petit nombre de tests pilotes soient réalisés à partir du modèle écossais. Le groupe souhaite que le programme de dépistage néonatal se poursuive également. Ce Comité a l'intention de revoir la situation avant avril 2004 et il est fort probable que le dépistage anténatal sera organisé dans les mois à venir (Peckham, 2003).

Quelle est la position française ?

La récente analyse de la littérature effectuée sous l'égide de l'INSERM par des spécialistes des différentes disciplines impliquées dans le diagnostic anténatal (Dommergues..., 2003) comprend deux remarques concernant le dépistage anténatal de la mucoviscidose qui ont leur place dans notre présentation :

1 – « Le dépistage des hétérozygotes devrait être offert en période anténatale à toutes les femmes des populations où la prévalence est élevée, cette offre étant assortie d'une information équilibrée sur la maladie, le test et ses conséquences. Si ce dépistage est réalisé, il doit l'être aussi tôt que possible pendant la grossesse pour permettre aux couples de prendre toute décision les concernant dans un climat serein ».

2 – « Le seuil de prévalence à partir duquel un tel dépistage devrait être proposé fait cependant problème, et aujourd'hui, en France, le dépistage des hétérozygotes en population générale n'est pas recommandé ».

Deux questions restent ouvertes

1) Peut-on penser que le dépistage anténatal de la mucoviscidose va ouvrir la voie au dépistage d'autres maladies récessives par les techniques d'analyse moléculaire ? Voici l'opinion d'un spécialiste américain :

« Alors qu'un nombre de questions délicates ne sont pas encore résolues, il n'y a aucun doute que le dépistage en population des porteurs de la mucoviscidose au moyen de méthodes de la génétique moléculaire nous sera bientôt très familier, et produira probablement un volume de tests jamais atteint pour une seule maladie dans toute la pathologie moléculaire. A ce titre il servira de précurseur des résultats d'autres programmes de tests moléculaires qui se mettront en place à mesure que le projet Génome humain continue à élucider de plus en plus de gènes de maladies... le succès ou l'échec du programme pour la mucoviscidose aura probablement un impact sur l'acceptation publique d'autres programmes à venir. Il est évident que le test génétique pour les mutations de la mucoviscidose a été très bénéfique pour les couples à risque et les familles des patients ; il reste à voir s'il le sera aussi pour toute la population (Grody, 1999) ».

2) Quel est le but du dépistage anténatal de la mucoviscidose ? La plupart des auteurs affirment qu'il doit servir à renforcer la capacité des couples à prendre une décision éclairée concernant la grossesse. Peu s'expriment comme Murray et collègues qui affirment : « Le but du dépistage génétique de la mucoviscidose est de réduire la prévalence de la maladie à la naissance. Ceci s'obtient en identifiant les couples de porteurs qui pourront avoir un diagnostic anténatal suivi d'une interruption sélective de la grossesse ». D'autres auteurs se demandent si le déplacement de l'intention préventive des familles qui ont déjà un enfant atteint vers la population générale ne procède pas d'une volonté implicitement eugéniste d'éradiquer la maladie. Les études économiques (coût/bénéfice ou coût/efficacité ¹) livrent des résultats divergents (Rowley, 1998). Mais il semble acquis que le dépistage anténatal fait faire des économies à la santé publique s'il s'adresse aux groupes à risque élevé (Vintzileos, 1998), si le taux de participation est élevé (Farrell, Fost, 2002) et si les couples utilisent l'information pour plus d'une grossesse (Asch, 1998).

1. Les études coût/bénéfice comparent le coût de la procédure de dépistage avec les économies réalisées en n'ayant pas à fournir une prise en charge médicale et sociale du malade ; les études coût/efficacité comparent le coût de la procédure avec les économies réalisées par l'interruption de la grossesse d'un fœtus atteint (cf. Rowley, Loader, Kaplan, 1998).

Annexe 2

Références bibliographiques

American College of Obstetricians and Gynecologists (1991), *Current status of cystic fibrosis carrier screening*. ACOG committee opinion n° 101. Washington DC : American College of Obstetricians and Gynecologists.

American College of Obstetricians and Gynecologists, American College of Medical Genetics (2001), *Preconception and Prenatal Carrier Screening for Cystic Fibrosis, Clinical and Laboratory Guidelines*, 31 p.

Asch D.A. *et al.* (1996), « Genetic screening for reproductive planning : methodologic and conceptual issues in policy analysis », *Am J Public Health*, 86 : 684-90.

Asch D.A. *et al.* (1998), « Carrier screening for cystic fibrosis : costs and clinical outcomes », *Med Decis Making*, 18, 2 : 202-12.

Bekker H. *et al.* (1994), « The impact of population based screening for carriers of cystic fibrosis », *J Med Genet*, 31, 5 : 364-8.

Brock D.J. (1995), « Heterozygote screening for cystic fibrosis », *Eur J Human Genet*, 3, 1 : 2-13.

Brock D.J. (1996), « Prenatal screening for cystic fibrosis : 5 years'experience reviewed », *Lancet*, 347, 8995 : 148-50.

Clausen H. *et al.* (1996), « Psychological and social impact of carrier screening for cystic fibrosis among pregnant woman (sic.) – a pilot study », *Clin Genet*, 49 : 200-5.

Cuckle H.S. *et al.* (1995), « Cost effectiveness of antenatal screening for cystic fibrosis », *BMJ*, 311 : 1460-1464.

Danish Council of Ethics (1993), *Ethics and mapping of the human genome, Genetic screening*.

Delvaux I. *et al.* (2001), « Carrier screening for cystic fibrosis in a prenatal setting », *Genet Test*, 5, 2 : 117-25.

Dierickx K. (2003), « Dépistage génétique : y a-t-il un consentement éclairé ? » *Laennec*, 1 : 7-20.

Dommergues M., Aymé S., Janiaud P., Séror V. (dir.), *Diagnostic prénatal, pratiques et enjeux*, INSERM (Questions en santé publique), 574 p.

Farrell P.M., Fost N. (2002), « Prenatal screening for cystic fibrosis : Where are we now ? » *J. Pediatr.* 141 : 758-63.

Grody W.W. (1999), « Cystic Fibrosis, Molecular Diagnosis, Population Screening, and Public Policy », *Arch Pathol Lab Med*, 123 : 1041-6.

Henneman L., Poppelaars F.A., ten Kate L.P. (2002), « Evaluation of cystic fibrosis carrier screening programs according to genetic screening criteria », *Genet Med*, 4, 4 : 241-9.

Henneman L. *et al.* (2002), « Preconception cystic fibrosis carrier couple screening : impact, understanding, and satisfaction », *Genet Test*, 6,3 : 195-202.

Henneman L. *et al.* (2003), « Offering preconceptional cystic fibrosis carrier couple screening in the absence of established preconceptional care services », *Community Genet*, 6, 1 : 5-13.

Jung U. *et al.* (1994), « Acceptability of carrier screening for cystic fibrosis during pregnancy in a German population », *Hum Genet*, 94 : 19-24.

Levenkron J.C., Loader S., Rowley P.T. (1997), « Carrier Screening for Cystic Fibrosis : Test Acceptance and One Year Follow-Up », *Am J Med Genet*, 73 : 378-86.

Loeben G.L., Marteau T.M., Wilfond B.S. (1998), « Mixed messages : presentation of information in cystic fibrosis screening pamphlets », *Am J Hum Genet*, 63, 4 : 1181-9.

Mennuti M.T., Thomson E., Press N. (1999), « Screening for cystic fibrosis carrier state », *Obstetrics & Gynecology*, 93, 3 : 456-461.

Mitchell J. *et al.* (1993), « What young people think and do when the option for cystic fibrosis carrier testing is available », *J Med Genet*, 30, 7 : 538-42.

Murray J. *et al.*, (1999), « Screening for cystic fibrosis », *Health Technology Assessment*, 3,8 (Executive Summary), 5 p.

National Institutes of Health, « Genetic testing for cystic fibrosis. National Institutes of Health Consensus Development Conference Statement on genetic testing for cystic fibrosis », *Arch Intern Med*, 1999 ; 159, 14 : 1529-39.

National Screening Committee, Antenatal Sub-Group (2002), *Antenatal screening for cystic fibrosis : Workshop*, 4 p.

Nielsen R., Gyrd-Hansen D. (2002), « Prenatal screening for cystic fibrosis : an economic analysis », *Health Econ.* 11, 4 : 285-99.

Peckham C. (2003), *Communication orale*.

Poppelaars F.A. *et al.* (2003), « Possibilities and barriers in the implementation of a preconceptional screening programme for cystic fibrosis carriers : a focus group study », *Public Health*, 117, 6 : 396-403.

Rowley P.T., Loader S., Kamlan R.M. (1998), « Prenatal Screening for Cystic Fibrosis Carriers : An Economic Evaluation », *Am J Human Genet*, 63 : 1160-74.

Schmidtke J. (1998), « A Commentary on the NIH Consensus Development Statement "Genetic Testing for Cystic Fibrosis" », *Community Genetics*, 1 : 53-6.

Scotet V. et al. (2000), « Neonatal screening for cystic fibrosis in Brittany, France : assessment of 10 years' experience and impact on prenatal diagnosis », *Lancet*, 356, 9232 : 789-94.

« Statement from the National Institutes of Health Workshop on Population Screening for the Cystic Fibrosis Gene », *N Engl J Med* 1990 ; 323 : 70-1.

« Statement of the American Society of Human Genetics on cystic fibrosis carrier screening », *Am J Human Gen* 1992 ; 51 : 1443-4.

Vallance H., Ford J. (2003), « Carrier Testing for Autosomal-Recessive Disorders », *Critical Reviews in Clinical Laboratory Sciences*, 40, 4 : 473-97.

Vintzileos A.M. et al. (1998), « A Cost-Effectiveness Analysis of Prenatal Carrier Screening for Cystic Fibrosis », *Obstetrics & Gynecology*, 91, 4 : 529-34.

Wagener J.S., Sontag M.K., Accurso F.J. (2003), « Newborn screening for cystic fibrosis », *Curr Opin Pediatr*, 15, 3 : 309-15.

Wildhagen M.F., ten Kate L.P., Habbema J. (1998), « Screening for cystic fibrosis and its evaluation », *Br Med Bull*, 54, 4 : 857-75.

Wilson R.D. et al. (2002), « Cystic fibrosis carrier testing in pregnancy in Canada », *J Obstet Gynaecol Can*, 24, 8 : 644-51.

Witt D. et al. (1996), « Cystic fibrosis heterozygote screening in 5, 161 pregnant women », *Am J Hum Genet*, 58, 4 : 823-35.

Witt D. et al. (2003), « Cystic fibrosis prenatal screening of over 50 000 members in a large HMO/Program update with an emphasis on the outcomes of high-risk pregnancies, reduction in the incidence of CF, and clinical utility », Abstract, Annual Meeting of the American Society of Human Genetics.

Le 18 décembre 2003

Avis n° 84 sur la formation à l'éthique médicale

29 avril 2004

Sommaire

Introduction	87
Les points essentiels du rapport Cordier	88
Quatre motifs légitimes de préoccupation	88
Un enseignement de l'éthique en prise directe avec la clinique	91
Remarques sur les recommandations relatives à la réforme de l'enseignement universitaire	93
Transmettre des normes ou des dispositions au questionnement ?	93
L'initiation universitaire à l'éthique médicale	95
L'initiation éthique dans la formation aux autres métiers de la santé	99
Les modalités d'organisation pour la mise en place du programme de formation en éthique	100
La contribution des structures éthiques hospitalières	104
Formation continue et « espace éthique régional »	104
Différence entre « espaces éthiques » et « comités d'éthique locaux »	106
Conclusion	109

Introduction

Le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a été saisi le 9 juillet 2003 par M. Jean-François Mattei, ministre de la Santé, de la Famille et des Personnes handicapées, des propositions énoncées dans le rapport *Éthique et professions de santé* qui lui a été officiellement remis le 19 mai 2003. Ce document ¹ est le fruit des travaux d'une commission présidée par M. Alain Cordier qui – en qualité d'ancien directeur général de l'AP-HP – a fondé en son sein le premier Espace éthique hospitalier en France. Formée de onze membres, dont un directeur d'hôpital, un conseiller d'État, sept médecins, une sage-femme et un cadre infirmier, cette commission, créée le 26 novembre 2002, était chargée de rendre un rapport sur la nature des besoins des professions de santé en matière d'éthique à dessein de proposer des pôles d'enseignement et de recherche en éthique médicale. Le texte remis au ministre préconise de renforcer les passerelles entre l'hôpital et l'université par le biais de formations en éthique médicale, sous la forme d'espaces éthiques intégrés au sein des CHU.

Le rapport comporte deux volets sur lesquels le Comité est appelé à se prononcer :

- les recommandations relatives à la réforme de l'enseignement universitaire ;
- les propositions de collaboration hospitalo-universitaire susceptibles d'améliorer la qualité humaine des pratiques de soin.

Le CCNE se trouve en outre concerné par la proposition qui lui est faite, dans la deuxième partie du document, de porter un regard sur les structures éthiques hospitalières existantes et d'établir les bases d'une charte pouvant servir à régir l'organisation de certaines d'entre elles. Il reprend, dans le présent avis, les éléments du rapport qui lui semblent devoir être mis en valeur et interroge les propositions qui lui sont explicitement faites de s'associer au projet d'extension de la formation des étudiants en médecine et des professionnels de la santé.

Toutefois, les réflexions présentées dans les pages suivantes ne s'en tiendront pas à une lecture trop littérale du texte confié à son examen. Après avoir évoqué, sous la forme d'une synthèse préliminaire, les quatre points qui lui ont paru essentiels dans le rapport Cordier, le Comité affrontera, dans un deuxième temps, la question de la concrétisation des projets de formation à l'éthique médicale que le document n'a pas envisagée. Il s'agira, entre autres, et sur la base d'un examen des propositions faites par la commission Cordier, d'aborder les difficultés que pose l'idée même d'un « enseignement » en éthique, dès lors qu'il est entendu que l'éthique médicale ne peut faire l'objet d'un savoir normatif à l'instar de la déontologie.

À ce deuxième niveau de l'analyse, l'avis s'attachera à mettre en évidence le caractère délicat que revêt l'institutionnalisation d'un

1. Disponible sur le site <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/cordier>

enseignement de l'éthique lorsqu'il est question de la formation des étudiants en médecine, dans le cadre général du déroulement des études médicales en France. Reprenant l'esprit général du rapport Cordier dont il partage les inquiétudes et le désir de changement, le Comité entend contribuer au débat sur la formation à l'éthique médicale en pointant quelques-uns des problèmes concrets que soulève la nomination de référents en éthique ainsi que les incertitudes quant à la forme et au contenu des cours. La troisième partie concernera davantage la formation continue et l'implication des professionnels de santé déjà en exercice à l'intérieur de structures éthiques hospitalières.

Les points essentiels du rapport Cordier

Quatre motifs légitimes de préoccupation

Le rapport Cordier expose les raisons pour lesquelles la réflexion éthique devrait se développer aussi bien dans les établissements de santé que dans les formations aux métiers de la santé. Une lecture d'ensemble permet de dégager quatre grandes lignes argumentatives.

Les effets de dépersonnalisation liés à la spécialisation

En quelques décennies, l'éclatement de la prise en charge hospitalière a transformé les liens de la communauté soignante avec les patients et les familles. L'éventail des connaissances médicales se répartit désormais sur un échiquier de compétences plurielles qui rend chaque éclairage partiel ¹ conduisant parfois le malade, à l'occasion d'un bilan, à suivre un parcours multidirectionnel qui dépersonnalise sa relation aux divers interlocuteurs du monde médical. Cette dissémination de l'exercice de la médecine hospitalière en une multiplicité croissante de spécialités trouve son pendant dans l'émergence de nouveaux circuits de communication qui élargit le colloque singulier aux confrères, aux professions paramédicales, aux personnels administratifs et aux laboratoires d'analyse. Or, lorsque la responsabilité d'un seul se dilue dans la coordination généralisée du partenariat, la relation de soin devient plus performante, plus technique, mais aussi plus anonyme (« On s'occupe de vous »). Travaillant à la chaîne et montre en main, l'œil rivé sur la pièce du fonctionnement corporel dont la microanalyse relève de leur spécialité, chacun des agents du dispositif sanitaire ausculte les corps soumis tour à tour à leur examen sans avoir toujours pleinement conscience de la totalité psychique et affective que constitue la personne incarnée. C'est la raison pour laquelle

1. Le Comité a déjà eu l'occasion de souligner que les données médicales continuent de s'accroître dans des proportions telles qu'il semble impossible, sauf à un effort titanesque d'assimilation permanente, d'ajuster la pratique quotidienne du soin au savoir disponible : « *Aucun médecin ne peut plus prétendre savoir toute la médecine : les connaissances apprises deviennent rapidement obsolètes, le praticien doit constamment les remettre à jour* », (avis n° 58, *Les Cahiers du CCNE*, n° 17, « Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche », octobre 1998, p. 10.)

la démarche de soin nécessite une réflexion plus concertée sur le rapport de communication que les soignants doivent nouer entre eux de manière à mieux prévenir les effets de déshumanisation engendrés par cette logique de spécialisation.

L'effacement de la clinique

Les progrès des techniques d'imagerie constituent l'illustration la plus caractéristique d'un phénomène sournois de « mécanisation » du corps. Le médecin se trouve insensiblement intronisé en « faiseur d'images » et le malade disparaît derrière un arsenal technologique qui fait écran, dans tous les sens du terme. La technicisation de la prise en charge médicale réduit le corps à ce qu'en livrent les images de l'échographie, de la radiographie de l'IRM ou du scanner. Ce réductionnisme technologique qui ramène l'être du patient à la perception iconographique et numérique d'un corps sur mesure, paramétré et immobilisé par les nécessités pratiques, tend à dissoudre le rapport clinique au corps vécu ¹. Les avantages thérapeutiques et préventifs offerts par ces techniques d'exploration de l'intimité corporelle sont si évidents qu'on en oublierait presque que la médecine est un art et que l'hospitalité se doit d'être incarnée dans la chaleur d'une proximité. Or, à l'ère de la médecine techno-scientifique, ausculter, palper, toucher et caresser la peau d'un corps meurtri sont des gestes qui se marginalisent au profit d'un rapport aux personnes médiatisé par des appareils toujours plus sophistiqués. En favorisant de la sorte l'objectivation du malade, la technicisation croissante de la médecine convertit insidieusement l'art de soigner en procédure d'expertise, au risque de faire oublier que la technique ne tient pas lieu d'hospitalité.

Les limites du « tout juridique »

Les textes législatifs en faveur de la protection des malades ont contribué à estomper la dissymétrie trop accusée qui existait il y a peu encore entre celui qui sait et celui qui souffre. Le respect du patient n'est plus simplement suspendu à la contingence des vertus individuelles du médecin, mais commandé par la nécessité contraignante de la loi. En même temps néanmoins, chacun s'accorde à reconnaître qu'il n'est pas possible de régler l'ensemble des difficultés relationnelles qui affectent les rapports entre soignants et usagers par des chartes et des textes de loi. Le champ des liens intersubjectifs qui organise la vie à l'hôpital échappe souvent aux règles de droit. Le risque serait de perdre de vue que le médecin ne se trouve pas en face d'un citoyen soucieux de faire valoir ses droits mais d'un être humain assailli par une souffrance qui demande à être entendue et non mise à distance par le respect formel de ses droits. En certains cas, la

1. Cordier A., *Rapport*, <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/cordier>, p. 16 : « *Le poids de la technique dans l'acte médical se fait croissant. La main du clinicien posée sur le corps du malade se retire peu à peu pour laisser place à des moyens techniques indirects. Les données médicales objectives, non relativisées, s'accumulent et font de chaque personne un générateur de signaux de diverses natures quasi inépuisables.* »

juridicisation ¹ de la relation médecin/malade peut même créer un effet de distance malvenu. En effet, l'accent qui a été mis sur la dimension du « risque » dans la démarche d'information, au cours des dernières années, a conduit à identifier l'acte psychique de réception du message informatif à une déclaration d'acceptation d'un risque. Cette situation n'est pas sans rapport avec la « *montée d'une forme d'ardeur procédurière* » ² symptomatique d'un glissement de la juridicisation de la relation vers sa « *judiciarisation* » ³. La loi a renforcé l'obligation pour le médecin de se constituer une preuve de l'exécution de son devoir d'information, dans la mesure où le meilleur moyen de prouver qu'une information a été délivrée demeure la trace écrite. Ceci peut conduire à ce que les patients soient amenés à affronter de plus en plus des réflexes défensifs de la part des praticiens. On conçoit qu'en dépit des paroles rassurantes que peut lui prodiguer son médecin, le patient anxieux ne trouve guère de motifs d'apaisement dans ce climat vaguement suspicieux. Symptôme d'une mauvaise qualité de la communication, la judiciarisation est en même temps une aporie dans la mesure où les doléances exprimées régulièrement aux dépens des praticiens portent en germe la menace de transformer en tactique de prudence ce qui relève de l'art de mettre en confiance. Cet élément de méfiance grandissante est d'autant plus fâcheux qu'il se nourrit souvent d'une confusion entre ce qui peut apparaître comme une simple demande légitime de renseignements complémentaires, parfois une réclamation, et la mise en route d'un procès pénal qui reste rare.

Les retombées d'un contingentement des soins

Il existe une tension croissante entre l'individu et la société liée aux coûts que génèrent les nouveaux médicaments et les techniques médicales contemporaines. Face au péril d'une dislocation à terme du système de couverture universelle des soins, la réflexion éthique doit permettre l'éveil des consciences à la responsabilité collective ⁴. Les ressources allouées au secteur de la santé n'étant pas indéfiniment extensibles, l'amplification actuelle des dépenses de soin requiert que les praticiens réfléchissent davantage à la juste répartition des biens et des services sanitaires ⁵. Parler des maladies en termes de coûts ne doit plus être un tabou. Au vu du

1. Intrusion jugée excessive du droit dans l'activité médicale.

2. *Ibid.*, p. 13. Cette expression, quoique vigoureuse, n'est pas sans fondement si l'on s'en rapporte au nombre des contentieux qui se multiplient à l'encontre notamment des établissements hospitaliers (cf. sur ce point *Le Quotidien du Médecin* du 27 février 2004).

3. Recours aux procédures pénales pour traiter les conflits médicaux.

4. *Ibid.* : « *La pérennité de la prise en charge collective se joue, aussi microscopiquement que ce soit, dans chaque prise en charge* ». Le rapport pointe « *l'effet multiplicateur et dévastateur de dépenses microscopiquement inutiles* ».

5. Le Comité a déjà eu l'occasion de souligner ce point dans son avis n° 57 du 20 mars 1998 intitulé : « *Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs* » en rappelant qu'« *il y a une profonde dimension éthique dans cette exigence d'une utilisation optimale de l'effort consacré à la santé, puisque seule elle est de nature à garantir le meilleur respect des valeurs de justice et de solidarité. En effet, tout divertissement partiel de cet effort hors des actions où il serait le plus efficace, à court, moyen et long terme, aboutirait à ce que des améliorations possibles en matière de santé ne puissent être apportées* » (p. 1).

prix exorbitant des molécules qui font irruption sur le marché, les formules rituelles et convenues selon lesquelles « la santé n'a pas de prix » ou « le médecin n'est pas un comptable » deviennent difficilement tenables. Les progrès dans la sophistication des techniques diagnostiques, pronostiques et préventives, vont ainsi conduire à rendre toujours plus sensible la dimension d'équité des décisions, étant entendu que ce qui est dispensé à l'un n'est pas attribué à l'autre et pourtant toutes les personnes doivent avoir un accès égal au système de soins ¹. Sans doute, l'équité dans la distribution des biens de santé ne relève-t-elle pas de la seule prérogative du corps médical. Elle renvoie à des choix de société et convoque le politique. On imagine mal, néanmoins, que les professionnels de santé ne soient pas impliqués dans les procédures de choix et d'évaluation. ²

Les quatre motifs de préoccupation que nous avons ici synthétisés justifient l'appel du rapport Cordier en faveur d'une intégration de l'éthique dans le cursus des formations initiales et continues. L'enseignement relatif aux professions de santé doit sans conteste prêter une plus grande attention à la composante éthique de l'activité hospitalière. Les autorités devraient en conséquence prendre les mesures qui s'imposent en faveur du développement de structures permettant aux médecins en exercice de se concerter et de confronter les cas de conscience qui se présentent à eux dans leur pratique quotidienne. Non moins dépourvue de fondement est la proposition générale du rapport d'attaquer le problème à sa racine par un réaménagement des programmes d'enseignement universitaire. C'est en effet en amont, au niveau du système des formations aux professions de santé, que doivent se contracter les nouvelles habitudes d'agir et de penser.

Un enseignement de l'éthique en prise directe avec la clinique

À propos de la formation des étudiants en médecine, le rapport Cordier recommande un travail de sensibilisation des consciences aux questions éthiques que ceux-ci sont appelés à rencontrer dans leur pratique ultérieure. L'enseignement actuel privilégie les réponses techniques, l'empilement d'examens destinés à une rationalisation apparente de l'abord du malade. Pour que sa parole soit reçue, elle doit s'intégrer dans des paramètres et des normes, entrer dans des catégories, être identifiée

1. Une décision peut entraîner un gaspillage des ressources budgétaires et donc indirectement causer un préjudice à d'autres malades. Anne Fagot-Largeaut notait déjà il y a vingt ans qu'« on dépense des milliards pour sauver quelques journées de vies humaines (thérapeutiques de pointe, dans les maladies terminales) et qu'on refuse de faire un effort financier bien moindre pour en sauver beaucoup plus (prévention des accidents ou de la malnutrition) » – *L'homme bioéthique. Pour une déontologie de la recherche sur le vivant*. Maloine, Paris, 1985, p. 23.

2. Cf. à ce propos l'avis n° 57 du 20 mars 1998, chapitre VI « L'impératif de l'évaluation » : « L'appréciation des besoins de santé, de l'efficacité des procédures, de la réalité et de l'importance des risques, indispensable à la mise en œuvre de politiques de santé efficaces et sages, repose avant tout sur la qualité de l'évaluation [...]. Il faudra aller plus loin encore en encourageant la constitution d'un réseau suffisamment dense de compétences pour que le débat soit possible, les organismes professionnels doivent y être associés et les universités doivent développer ce type de recherches ».

par des images et des chiffres. Il y a tout lieu de craindre que cette standardisation scientiste de l'intelligence médicale ne constitue un assèchement de son inspiration hippocratique d'origine. De ce point de vue, il semble indispensable d'éveiller les étudiants à la perception des situations difficiles, tout en leur apportant des conseils de méthode dont ils semblent avoir besoin à une époque où les nouvelles techniques d'investigation contribuent à la multiplication des dilemmes moraux et la judiciarisation à celle des situations de tension entre soignants et malades. Nombre de procès seraient probablement évités aujourd'hui si les médecins avaient pu bénéficier, durant leur formation, de cours consacrés par exemple à une réflexion éthique sur l'information du malade. Les plaintes procèdent en effet souvent du sentiment éprouvé par les patients de n'avoir pas été correctement informés. L'expérience montre qu'ils sont moins enclins à instruire un procès à l'encontre d'un médecin qui reconnaît, après coup, n'avoir pas opté pour la meilleure option thérapeutique qu'à un médecin qui tente de dissimuler une erreur ou qui n'a pas donné d'information. D'une façon générale, le phénomène de judiciarisation gagnerait à être abordé avec les étudiants tant il est clair aujourd'hui que la peur qu'il suscite chez un certain nombre de praticiens influence leurs conduites, subordonnant dangereusement le souci du malade au souci, par le médecin, de sa propre protection.

S'agissant du contenu général de l'enseignement, le CCNE partage le souci des rédacteurs du présent rapport de ne pas tomber dans le travers d'une éthique par trop théorique. Ce privilège accordé à la pratique montre que dans le document remis par la commission Cordier, le mot « éthique » est utilisé dans le sens de l'éthique médicale, c'est-à-dire d'une éthique centrée sur l'activité soignante beaucoup plus qu'au sens de la bioéthique, discipline plus récente qui embrasse l'ensemble des problèmes ayant trait à la santé et à la recherche, envisagés dans leurs dimensions sociopolitiques, biotechnologiques, économiques et scientifiques. Il s'agit là de deux compréhensions de l'éthique trop souvent confondues dans le schéma usuel du jugement commun. Or, pour n'être pas secondaire, la bioéthique n'en demeure pas moins un aspect second de l'éthique pour le médecin. Elle ne peut venir qu'après coup, s'inscrire dans le prolongement d'une réflexion éthique où la priorité revient au questionnement sur les valeurs et les usages de la pratique clinique en articulation étroite avec la déontologie.

En faisant de l'éthique médicale le centre de gravité de l'éthique, le rapport laisse clairement entendre que la réflexion éthique, au développement de laquelle il invite présidents d'université, doyens, chefs de services hospitaliers et directeurs des hôpitaux à communiquer une nouvelle impulsion, ne saurait être la caisse de résonance de débats médiatiques qui fixent l'attention sur des prouesses spectaculaires ou des cas exceptionnels étrangers au quotidien de la pratique. L'éthique dont le document suggère la promotion est une « éthique du soin », une éthique en acte qui se reflète dans les moindres gestes du soignant, dans sa manière de parler et d'être avec les autres.

Il s'ensuit que l'objectif de l'initiation à l'éthique ne doit pas être de transmettre un cours didactique à la manière d'un savoir préétabli qui viendrait se juxtaposer aux autres contenus théoriques des études médicales. En la matière, ce ne seront pas les cours magistraux mais les stages hospitaliers qui constitueront les « *meilleurs vecteurs d'apprentissage à la réflexion éthique* » ¹.

La question essentielle n'est pas tellement celle de savoir comment « enseigner » l'éthique (si tant est que l'on puisse l'« enseigner » à strictement parler), que de faire partager une réflexion éthique sur le sens de la démarche de soin. Ainsi, un questionnaire sur la manière de mettre en confiance un patient, sur le choix des mots utilisés pour communiquer avec lui, sur sa réceptivité au débat et à la tonalité émotionnelle de la voix qui lui parle, a sa place dans une réflexion éthique. Car ce qui confère son intérêt à un questionnaire éthique est précisément sa capacité à ne pas se couper de tout substrat empirique et empathique, à s'arrêter aux détails du quotidien afin de prendre la mesure de l'importance qu'ils revêtent aux yeux des patients. C'est en nourrissant sa réflexion d'une prise directe avec le concret et la clinique que l'éthique peut revêtir la forme d'une présence quotidienne au sein de l'acte de soin, d'une inquiétude, d'un questionnaire au service de l'excellence.

Remarques sur les recommandations relatives à la réforme de l'enseignement universitaire

Transmettre des normes ou des dispositions au questionnaire ?

Contre la tentation pernicieuse d'une « éthicisation » généralisée des questions médicales, le rapport Cordier prend soin de rappeler qu'« il ne s'agit pas de considérer que l'ensemble des problèmes soulevés relève de la seule réflexion éthique » ². Il faudrait même peut-être aller plus loin en précisant que les décisions médicales habituelles ne posent pas de question d'éthique. En bien des cas, en effet, les habitudes de pensée nourries par l'expérience qu'il a acquise au cours du temps, à travers la diversité des situations cliniques, suffisent au soignant pour prendre des décisions ajustées à la particularité des contextes. Une grande partie des décisions s'éclaire à l'aune de considérations d'ordre scientifique ou pragmatique et ne semble pas devoir être marquée du sceau de la réflexion éthique pour trouver sa justification. Cela ne vaut pas seulement, d'ailleurs, pour les décisions relatives aux cas bénins, car même des décisions cruciales peuvent ne pas susciter de débat éthique tant elles s'imposent par leur évidence. Il reste qu'en marge des décisions relevant d'une justification univoque et immédiate, il existe tout un pan de l'éventail décisionnel de la médecine pour lequel l'éclairage intuitif de la conscience demeure

1. Cordier A., *op. cit.*, p. 28.

2. *Ibid.*, p. 64.

insuffisant, sans que le Code de déontologie puisse venir compenser ce déficit. La déontologie, en effet, n'est pas un corpus de justifications toutes prêtes à l'emploi ; elle ne peut servir que de cadre de référence. Elle dispense des règles de conduite que tout étudiant doit connaître, mais n'a pas pour fonction de justifier pourquoi tel article et non tel autre doit être appliqué en telle ou telle circonstance. En bien des cas, seule une argumentation éthique serait à même de justifier pourquoi c'est cette règle-ci et non celle-là qui doit être mise en œuvre. Dans le présent, le médecin ne peut que trancher entre des options qui, en plusieurs cas, pourraient se justifier au regard de recommandations déontologiques avec le même degré de pertinence, ces options seraient-elles antagonistes. Il en va ainsi, par exemple, lorsque au-delà des soins d'urgence immédiats, un praticien multiplie les interventions à visée curative pour un blessé devenu tétraplégique après avoir tenté de mettre fin à ses jours. Ce genre de démarche est-il conforme à la déontologie ? Selon l'article 37 du Code actuel de déontologie « *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 ou la thérapeutique* »¹. D'un autre côté, l'article 38 énonce que « *le médecin doit 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 réconforter son entourage* »². Pour indispensables qu'elles soient, de telles normes ne sauraient prétendre à être autre chose que la source inspiratrice d'un questionnement. Il est clair qu'elles ne peuvent pas dire, dans le concret d'une situation donnée, où commence l'« obstination déraisonnable ». Ce type de concept n'a pas pour fonction de décrire un seuil ou une pratique objectivement déterminables mais de susciter une interrogation sur la qualité de vie du patient, et la détermination de son « bien » en termes de durée de vie.

Le champ de l'éthique, à proprement parler, se manifeste à travers l'émergence de questionnements articulés autour des notions cardinales de la déontologie. Des dilemmes se posent entre la règle du respect de la vie et la prise en compte de la qualité de la vie. Dans son avis n° 63, le CCNE a eu l'occasion de rappeler que « *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* »³.

Le conflit de valeurs que pose le problème de la fin de vie illustre – outre les irréductibles limites de la puissance médicale⁴ – la différence entre éthique et déontologie. **La déontologie fixe le cap mais elle ne**

1. Cf. <http://ordmed.org/CODESept95.html>.

2. *Ibid.*

3. Cf. <http://www.ccne-ethique.fr/francais> ; « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie », n° 63, 27 janvier 2000, p. 12.

4. Dans un style certes paradoxal, le rapport Cordier a bien exprimé cet aspect : « *Chaque étudiant serait ainsi éveillé par l'enseignant à comprendre davantage l'impuissance que la puissance de la médecine* » (p. 30).

saurait tenir lieu de réflexion éthique. Elle se présente « *comme un ensemble de règles exprimées de façon formelle et explicite et dont la transgression est susceptible de sanction* »¹. Ces règles qui assurent la transmission des valeurs les plus propices au bon déroulement de l'activité médicale (le respect du secret professionnel, par exemple) « *tendent plus à imposer une **réponse** dans les situations problématiques que peut rencontrer le professionnel dans l'exercice de son métier qu'à exposer et arbitrer les dilemmes moraux que ces situations peuvent engendrer* »². L'éthique médicale surgit dans les interstices du Code de déontologie pour affronter les dilemmes moraux par un **questionnement** qui ébranle les convictions en multipliant les sources d'éclairage et les mises en perspective. Elle enseigne l'humilité de l'incertitude en opposant aux réponses définitives (« *Je suis pour ceci et contre cela* ») l'inquiétude morale et le sens de la contingence des décisions.

Aussi, et quel que soit le public qu'elle concerne, une formation éthique doit-elle comporter, outre la transmission du savoir des normes (comme le Code de déontologie ou la Charte du patient hospitalisé), une plage de cours centrés sur l'éveil des **dispositions**³ au questionnement devant les cas particuliers à la lumière de la pluralité des situations, des contextes. Former à l'éthique, n'est-ce pas « allumer des feux » plutôt que de « remplir des vases », pour paraphraser Montaigne ?

L'initiation universitaire à l'éthique médicale

Difficultés d'un enseignement de l'éthique en première année de médecine

S'il doit y avoir place, en dehors de l'acquisition du savoir des normes, pour un enseignement d'éthique dans les formations qui préparent aux métiers de la santé, il reste à s'interroger sur les modalités concrètes de son organisation. Faut-il, comme le suggère le rapport Cordier, organiser au profit des futurs praticiens des stages préparatoires qui commenceraient dès avant la première année de médecine ? Si l'on s'en rapporte aux propositions énoncées, l'idéal serait de mettre les futurs étudiants d'emblée « en situation », afin qu'au contact direct de la clinique ils puissent éprouver la force de leur motivation. Celui qui désire embrasser la carrière de médecin pourrait, par ce biais, tester son désir de s'investir à long terme dans l'apprentissage intensif des disciplines composant l'enseignement de la médecine. L'essentiel serait qu'il ne s'engage pas à la légère

1. Siroux D., article « Déontologie » in *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, PUF, 3^e éd., 2001, p. 401.

2. *Ibid.*

3. Il n'est pas indifférent à cet égard que lorsqu'il entame son chapitre sur la justice dans son *Éthique à Nicomaque*, Aristote ne fasse pas immédiatement référence à un système de normes établies mais à « une disposition » (*Éthique à Nicomaque*, GF, Flammarion, Paris, 1992, p. 135). La définition de la justice comme conformité aux lois en vigueur n'intervient que plus loin dans son texte. Encore cette définition est-elle savamment nuancée : « *Il est évident que tous les actes conformes aux lois sont en quelque façon justes* » (*Ibid.*, p. 137).

dans ce long cursus : il faudrait impérativement qu'il ait conscience que le métier auquel il se destine se définit comme une véritable « vocation ».

La profession de médecin requiert une capacité à se mettre au service des autres particulièrement exigeante. Toutefois, il est permis de se demander si la « vocation » peut faire l'objet d'un apprentissage, ce terme serait-il dépouillé de toute connotation religieuse. Le concept de « vocation » relève de dispositions intimes, subjectives et contingentes. Il n'appartient sans doute au pouvoir d'aucun enseignant d'implanter une « vocation » dans le cœur d'un futur médecin, quels que soient les moyens employés, et encore moins de s'assurer que ce dernier se rapporte à la profession qu'il envisage d'exercer sur le mode d'une « vocation »¹. La motivation peut naître aussi chemin faisant et se raffermir peu à peu chez l'étudiant au fil des années.

Même en première année, la formation à l'éthique se heurte à plusieurs difficultés. Le rapport estime que « *le PCEM 1² peut être un lieu privilégié pour donner un bagage minimum, en quelque sorte une boîte à outils d'éveil, utile pour les reçus comme pour les recalés appelés dans leur citoyenneté à la même exigence de réflexion éthique* »³. Il semble, toutefois, que le nombre de nouveaux étudiants qui s'inscrivent chaque année à la faculté de médecine, le volume des connaissances ainsi que les modalités de leur transmission en PCEM 1, ne s'accommodent guère d'une sensibilisation aux cas de conscience soulevés par la clinique. L'enseignement de l'éthique (de l'avis du rapport lui-même) nécessite une approche pédagogique spécifique. Il doit se constituer de cours moins directifs et plus interactifs que dans les autres disciplines, afin que l'échange entre étudiants puisse revêtir une dimension étrangère à celle de la compétition sans merci qui règne en PCEM 1. Supposons qu'un enseignement d'éthique soit placé en première année. Au regard du climat au sein duquel elle viendrait se fondre, il est à craindre que l'initiation à l'éthique revête très vite la forme d'un apprentissage mécanique et vite oublié ou qui pourrait donner ultérieurement l'impression artificielle d'un « déjà vu ». Il suffit pour s'en convaincre de songer à la rigueur des contraintes pédagogiques qui encadrent les quelques heures d'éthique qui figurent actuellement dans la partie « sciences humaines » du concours. La façon dont ces cours sont organisés atteste de l'imprégnation de la formation éthique par l'esprit de sélection qui préside à l'ensemble des matières du concours. C'est pourquoi les vœux les plus réalistes que l'on peut émettre à ce stade de la formation universitaire ne peuvent aller au-delà de quelques suggestions relatives à leur contenu. On pourrait ainsi concevoir que les heures qui sont actuellement dispensées en PCEM 1 laissent une plus grande place à quelques exemples dont on privilégierait la forme contradictoire d'exposition. Davantage que sur l'assimilation d'une série de notions clés, de tels cours pourraient être ordonnés

1. On ne compte pas moins de huit occurrences du terme « vocation » dans le rapport Cordier.

2. Premier cycle des études médicales.

3. Cordier A., *op. cit.*, p. 27.

autour de l'étude de cas cliniques, un volet étant consacré aux cas exemplaires (ou « cas d'école »), un autre aux cas empiriques. Les premiers cas seraient destinés à faire comprendre le sens des principes et des règles éthiques, les seconds à montrer les difficultés que rencontre leur mise en œuvre dans la pratique.

L'éveil au souci de la rigueur épistémologique

Il est vrai que l'on peut toujours contester le mode de recrutement des futurs praticiens tel qu'il se pratique actuellement dans les facultés françaises. N'y a-t-il pas quelque paradoxe à réclamer davantage de scrupules en matière d'éthique de la part des médecins, en commençant par les dresser à un mode de fonctionnement intellectuel qui favorise l'individualisme des conduites ¹ ? Il paraît toutefois difficile de concevoir un système de sélection très différent de celui qui a cours actuellement à l'entrée des facultés de médecine françaises. À coup sûr, il existe de sérieuses raisons de douter que la procédure actuelle de sélection soit conforme à l'objectif didactique affiché qui est de familiariser les futurs médecins avec une connaissance scientifique très poussée de l'organisme humain. De l'aveu même de ceux qui ont à charge d'organiser ce concours de recrutement, la frontière entre assimilation du savoir médical et étourdissement des esprits est parfois difficile à discerner. **L'enseignement privilégie l'accumulation au détriment de la réflexion et du recul critique.**

Cela ne saurait toutefois remettre en question la nécessité d'une sélection fondée sur un corpus de connaissances scientifiques. À la question soulevée par le rapport : « *Quel profil de femmes et d'hommes est recherché en priorité par le mode de sélection retenu pour l'entrée dans les études médicales et paramédicales ?* » ², il est permis de répondre que l'esprit scientifique, s'il ne sensibilise pas plus qu'un autre au questionnement éthique, ne le prédispose pas non plus à s'y montrer indifférent. Certes, l'histoire des sciences est émaillée de nombreux cas de plagiat, de falsification de résultats d'expérience, de prises de position publiques étrangement méprisantes de l'humain qui montrent assez que tout scientifique n'est pas moins exposé aux mêmes faiblesses que le commun des mortels. Si la banalité de telles évidences n'autorise pas à les négliger, elle ne doit cependant pas nous faire perdre de vue que la démarche scientifique comporte en elle-même – par ses exigences intrinsèques de rigueur, de précaution et de transparence – des vertus qui concourent à l'éthique, en incitant chaque chercheur à cultiver le souci de l'honnêteté intellectuelle. C'est pourquoi il nous semble que la proposition d'« éveil à l'éthique » dès la première année gagnerait en force si elle passait par ce biais épistémologique ³. Il s'agirait alors de mettre en place une

1. Le rapport fait allusion à ce paradoxe à la page 27 : « *Le PCEM 1 est un concours. Ce climat compétitif, créateur parfois de comportements non éthiques, pèse lourd.* »

2. Cordier A., *op. cit.*, p. 26.

3. Cette suggestion ne contredit pas l'esprit général du rapport puisque ses auteurs font valoir que « *la première des exigences éthiques est la compétence attendue de chaque médecin et soignant* » (*Ibid.*, p. 25)

sélection des candidats qui ne reposerait plus exclusivement sur leurs facultés de mémorisation mais qui prendrait appui sur leur capacité à analyser la rigueur de la méthode ou des outils d'analyse empruntés par les auteurs de publications scientifiques. Le développement de l'esprit critique sans lequel le mot « éthique » n'a guère de sens est au cœur de la démarche épistémologique qui consiste à évaluer les données recueillies dans la littérature, en termes de pertinence et d'utilité pour le cas à traiter. En un mot, un éveil à la réflexion éthique en PCEM 1 ne peut faire l'objet d'une proposition applicable que si elle signifie une nouvelle manière d'enseigner la médecine.

Un stage en deuxième année orienté sur la dimension éthique des pratiques

S'agissant de l'éveil à l'éthique (considéré indépendamment du souci de rigueur épistémologique), il pourrait s'opérer aux échelons suivants du cursus selon les modalités préconisées par les auteurs du rapport Cordier. Les mises en situation *in concreto* suivies d'entretiens d'évaluation qui sont suggérées dans le document permettraient en effet à l'étudiant (à partir de la deuxième année d'étude) de s'interroger, chemin faisant, sur le sens de sa pratique. Toutefois, dans le souci pragmatique de ne pas multiplier les stages, il serait peut-être plus opportun d'insérer au sein même de ce qu'il est d'usage d'appeler le « stage infirmier », un volet consacré à la dimension éthique des pratiques médicales. Suivant cette optique – et dans le cadre de ce stage hospitalier centré sur l'appropriation du savoir clinique – l'étudiant se verrait accorder la possibilité d'exprimer, en toute liberté, la violence éventuelle de ce qu'il a ressenti et de poser les questions éthiques que cette rencontre avec le terrain a fait surgir en son esprit. L'échange ainsi engagé ne serait pas moins enrichissant pour les responsables du stage. Une des modalités par lesquelles cet espace d'expression pourrait prendre forme serait celle de la participation de l'étudiant à un atelier de réflexion durant deux jours à la fin du stage. À l'issue de cette expérience, celui-ci rédigerait un mémoire d'une dizaine de pages autour d'une scène qui lui a paru bouleversante, d'un dilemme moral, d'un conflit observé entre soignants, de la doléance d'un patient, ou de quelque autre épisode empirique auquel il aurait personnellement assisté durant son stage. Il lui appartiendrait, sur la base du cas qu'il aurait privilégié, de construire une réflexion éthique méthodologiquement organisée.

Remarquons qu'un tel rapport de stage – qui serait présenté et évalué au cours d'une session orale à la fin du PCEM 2 – aurait en même temps l'intérêt d'évaluer la qualité de son expression écrite et verbale. Il paraît essentiel, en effet, que les futurs praticiens bénéficient d'un lieu, au sein de leur cursus, où ils puissent éprouver leurs capacités oratoires tout en les entraînant au maniement de la langue française. La maîtrise de leur langue maternelle n'est-elle pas implicitement requise par les critères énoncés par les règles déontologiques relatives à l'information du patient ?

L'initiation éthique dans la formation aux autres métiers de la santé

Évoquant la formation en éthique à l'attention des étudiants en médecine, le rapport Cordier invite à s'inspirer « *des solutions retenues pour les études d'infirmiers* »¹, ce qui laisse entendre que l'éveil au questionnement éthique s'y trouverait déjà institutionnellement organisé et développé de façon homogène. Dans l'état actuel des choses, la formation en éthique des personnels soignants peut-elle servir de fil conducteur à celle des futurs médecins ? Le rapport cite deux textes relatifs à la formation de la profession d'infirmier dont l'un met l'accent sur l'aptitude à « *dispenser des soins infirmiers prenant en compte l'ensemble des problèmes posés par une atteinte fonctionnelle et une détresse physique ou psychologique qui frappe une personne* », et l'autre sur la nécessité de faire « *participer l'individu ou le groupe en prenant en considération leur dimension culturelle et leur personnalité.* »² Mais précisément un tel texte ne fait aucune mention au vocable « éthique ». Ces deux réclamations s'apparentent davantage à la déontologie qu'à l'éthique. Il reste, en conséquence, à la libre appréciation des formateurs d'évaluer dans quelle mesure le texte précité recommande la promotion de cours centrés spécifiquement sur la dimension éthique d'une prise en charge.

Face à la disparité que l'on observe *in situ* au sein des Écoles en la matière, on ne peut être toujours certain que le cursus infirmier soit actuellement « *le plus proche de ces attentes en intégrant l'éthique à chaque module et en donnant une grande part au travail en groupes restreints* »³.

D'une façon générale, il est essentiel de ne pas préjuger au départ qu'au sein des cursus formant aux professions de santé, certaines catégories ont plus besoin d'éthique que d'autres. Il serait sans doute plus conforme à la réalité des faits de dire que, pour l'heure, l'initiation à l'éthique reste à encourager dans toutes les branches formant aux professions de santé, de l'odontologie à la pharmacie, en passant par la formation des kinésithérapeutes ou des psychologues cliniciens. Certains passages du rapport plaident en ce sens, en évoquant la formation initiale des acteurs du monde de la santé dans leur ensemble, toutes professions paramédicales et administratives comprises. On remarque ainsi qu'il est fait mention des élèves directeurs d'hôpital et on ne peut que souscrire à la proposition faite au bénéfice de ce type de public d'« *une accentuation nette, par rapport aux enseignements actuels, de l'éveil au questionnement éthique, aussi bien à l'occasion des stages en établissements que par un enseignement académique approprié, l'organisation de séminaires de réflexion éthique* »⁴.

1. *Ibid.*, p. 31.

2. *Ibid.*

3. *Ibid.* p. 65, annexe II.

4. *Ibid.*, p. 31.

Les modalités d'organisation pour la mise en place du programme de formation en éthique

Difficultés relatives au contenu des cours

La visée humaniste inhérente à toutes les professions de santé ne peut clairement apparaître à l'esprit de ceux qui se destinent à l'exercer que si les institutions universitaires concernées prennent au sérieux la formation à l'éthique. Aussi est-ce à juste titre que le rapport Cordier souligne la nécessité d'assigner à l'éthique un nouveau statut pédagogique de telle sorte que l'enseignement dont elle doit faire l'objet cesse d'être une simple option dans les programmes universitaires ¹. Son caractère facultatif actuel lui donne un aspect subsidiaire qui jette sur elle un grave discrédit tout en induisant une fausse dissociation entre éthique et thérapeutique. Sur ce point, le projet d'un séminaire de réflexion orienté sur des questions de casuistique à l'attention des internes (séminaire étendu sur trois jours et auquel la participation obligatoire serait requise pour la validation de l'Internat) est un projet tout à fait bienvenu ². Chacun aurait ainsi le loisir de tester la consistance interne de ses opinions à la lumière d'un débat contradictoire avec les autres étudiants.

Le présent avis met toutefois en garde contre une trop grande indétermination du contenu de la formation en éthique à partir de la deuxième année et recommande, sur ce point, une formalisation qui soit plus affichée. Il est en effet essentiel que son contenu ne soit pas laissé à la libre initiative des référents, mais clairement déterminé sur le plan national au moyen d'un programme prédéfini. Les auteurs du rapport Cordier évoquent, à la page 34, « *des heures d'enseignement sur la dignité du malade* » qui seraient annihilées par un contre-exemple pratique. Mais c'est précisément une question de savoir si la formation éthique en université doit comporter « *des heures d'enseignement sur la dignité* ». Ce passage du rapport laisse supposer que le référent pourrait se voir confier un cours sur ce qu'est un bon médecin au risque de voir ensuite l'étudiant aussi démuni qu'au départ devant le caractère inopérant de l'enseignement reçu. Plutôt qu'à la transmission d'un catéchisme moral, l'enseignement envisagé doit s'adosser à cette « *exigence intellectuelle de compréhension aussi complète que possible* » que les philosophes, depuis l'Antiquité, ont placée « *au fondement de l'éthique* » ³.

D'une façon générale, le rapport Cordier tend à minorer la conception de l'éthique en tant que délibération rationnelle fondée sur des

1. Cf. *op. cit.*, p. 30 : « Il conviendrait de faire en sorte que dans chaque module transversal, une part obligatoire de l'enseignement porte sur le sens de la recherche, des investigations, de la thérapeutique ».

2. *Ibid.*, p. 32 : Les auteurs du rapport assortissent cette recommandation de deux propositions pertinentes. D'une part, ils pensent que l'assiduité seule devrait être « obligatoire et nécessaire à la validation de l'internat ». Ils font le pari de la « gratuité » de ce séminaire en termes d'évaluation, ce qui semble être effectivement la solution la mieux indiquée pour ce type d'enseignement. D'autre part, la formule du séminaire pourrait être étendue aux chefs de service.

3. Canto-Sperber M., *L'inquiétude morale et la vie humaine*, PUF, Paris, 2002, p. 128.

principes éthiques universellement reconnus au profit de la dimension existentielle et intersubjective à laquelle il accorde une large prépondérance. Des principes d'usage courant dans la littérature bioéthique internationale tels que les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice ¹ devraient pouvoir être enseignés sous une forme volontiers critique. Le concept de dignité doit faire l'objet d'un enseignement dialectique comme celui de la liberté de la recherche, du consentement éclairé, de la confidentialité, de l'honnêteté intellectuelle, de la solidarité, etc. En effet, si l'éthique n'admet pas de références communes et se dilue dans l'infinie singularité des cas, son enseignement risque de ne pouvoir recevoir aucune forme déterminée. Dès lors, il serait laissé au bon vouloir de chaque professeur-référent d'enseigner ce qu'il entend, quant à lui, sous le vocable « éthique ».

Le Comité recommande, sur ce point, l'instauration d'un socle commun à partir duquel pourrait s'organiser un programme national relativement homogène et susceptible de limiter les risques de l'improvisation pédagogique. Le fait qu'un cours en éthique ait à privilégier les dimensions d'échange et d'interactivité ne saurait occulter la nécessité de lui assigner une orientation pédagogique à visée cognitive. C'est seulement sur la base d'une matière à réflexion que les étudiants seront disposés à prendre la parole en public. L'expérience des formations déjà existantes en éthique montre, en effet, qu'ils sont peu enclins à nourrir des débats de façon spontanée. Timidité, apathie, inhibition liées aux carences en matière de culture générale constituent autant d'obstacles que le responsable du cours doit être à même de surmonter. Lorsqu'il s'agira de privilégier des cours à caractère interactif, la forme du séminaire sera sans doute la mieux adaptée.

Un cours d'éthique doit donc asseoir la discussion avec les étudiants sur la plate-forme d'un contenu culturel. En évoquant les principales raisons pour lesquelles l'éthique doit se développer dans l'univers hospitalo-universitaire (les effets de dépersonnalisation liés à la spécialisation, les limites du « tout juridique », l'effacement de la clinique, les retombées dommageables d'un rationnement des soins ²), le rapport Cordier a lui-même préparé le terrain pour une formation organisée autour de quatre grandes thématiques.

L'éveil à la réflexion éthique dans les facultés de médecine pourrait alors consister, pour les étudiants de deuxième année, à se conformer à un programme découpé en quelques grandes sections telles que « l'information du patient », « les situations difficiles du début et de la fin de vie » ou « le problème de l'équité dans la distribution des biens et des services de santé », par exemple. Quelles que soient les thématiques privilégiées, il

1. Ces valeurs ont fait l'objet de travaux reconnus à l'échelle internationale à travers la publication quatre fois rééditée du livre classique de T.-L. Beauchamp et J. Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York/Oxford, 1999 (1^{re} édition en 1979).

2. Cf. *supra* p. 2.

paraît indispensable de construire une nomenclature et un index de notions clés qui facilitent la mise en ordre du travail universitaire de réflexion en éthique. Si l'éthique doit faire l'objet d'un cycle de formation reconnu, il convient que le volume des travaux et mémoires qui sont actuellement réalisés chaque année dans différentes universités se prête à une classification nationale soigneusement codifiée qui facilite l'archivage, suggéré d'ailleurs par le rapport Cordier ¹.

Difficultés relatives au choix des enseignants

Une question essentielle est de savoir à quels responsables sera confié le soin de faire exister l'éthique sur le plan universitaire.

La commission Cordier propose, plutôt que de recourir aux éthiciens professionnels d'Outre-atlantique, d'adopter le modèle de « référents » en éthique médicale, aussi bien dans l'enseignement que dans la vie des institutions de soins. Elle considère que « *la formation complémentaire pour devenir référent pour la réflexion éthique devrait concerner en priorité des personnes engagées dans la prise en charge des malades et qu'il ne serait pas inutile de prévoir d'étendre cette formation aux enseignants en sciences humaines soucieux d'entrer en dialogue profond avec la culture médicale et la réalité du soin* ».

En accord avec les présidents des universités, les doyens des facultés de médecine et les directeurs d'UFR de sciences de la vie devraient confier à des enseignants issus des sciences humaines ou juridiques des cours d'éthique destinés aux étudiants ou aux professionnels du soin ou de la recherche. C'est déjà le cas pour certaines d'entre elles, et le CCNE considère que cela est souhaitable.

Par exemple, on peut fort bien concevoir qu'un historien de la médecine – à la faveur de mises en perspective entre les pratiques médicales d'hier et d'aujourd'hui – contribue à mettre en relief des aspects de l'activité soignante autres que proprement techniques et scientifiques, ou encore qu'un professeur de philosophie enseigne aux étudiants de disciplines médicales et paramédicales la philosophie morale et les formes d'argumentation existantes en matière d'éthique.

Qu'il s'agisse de confier un cours d'éthique à des professionnels non-médecins, à des cliniciens ou à des chercheurs scientifiques, le CCNE suggère qu'un pré-requis indispensable devrait être l'obtention d'un doctorat portant sur un sujet de thèse attestant de leur double compétence et présenté devant un jury mixte et véritablement pluridisciplinaire, dans le cadre d'une école doctorale. De même, si le ministère de l'Enseignement supérieur procédait à la création de postes de maître de conférence des universités (suggérée par le rapport Cordier) ou de professeurs spécifiquement consacrés à l'enseignement de l'éthique, leur recrutement devrait faire l'objet de l'aval d'une commission de spécialistes

1. Cordier A., *op. cit.*, p. 35.

pluridisciplinaires et/ou d'un CNU (Conseil national des universités) mixte, comportant des membres provenant de deux sections correspondant à des disciplines distinctes. En outre, pour des enseignants en éthique d'origine médicale, la possible dissociation des disciplines universitaire et hospitalière pourrait faciliter ce type de recrutement.

Le CCNE considère que dans un avenir proche, l'éthique médicale devra bénéficier, par le biais de la création de quelques postes universitaires spécifiques, d'une consécration institutionnelle, qui seule lui permettra d'exister véritablement et de développer une réflexion collégiale.

La recherche en éthique

La recherche universitaire française en matière d'éthique se traduit, sur le plan international, par une relative faiblesse de publication qui contraste avec la vitalité de la littérature bioéthique anglo-saxonne ¹. Il va de soi que lorsqu'il existe des enseignements consacrés à l'éthique à l'université, comme c'est le cas dans de nombreux États d'Amérique et d'Europe du Nord, la recherche dans le domaine biomédical trouve des conditions plus favorables à son développement que là où l'éthique n'a pas de statut universitaire. Si les autorités compétentes entendaient promouvoir l'éthique à l'université, la piste proposée d'une création de départements pluridisciplinaires où des travaux de recherches « axiologiques » ² seraient consacrés à l'amélioration des pratiques gagnerait à être explorée. Le concept d'*axiologie* est bien choisi dans la mesure où il laisse entendre que le thème fédérateur de ces pôles de recherche serait le recueil et l'analyse critique des normes, celles qui commandent les mœurs et les pratiques hospitalières autant que celles qui président aux décisions médicales dans une société donnée (démarches médicales ayant trait à la vie de l'embryon, par exemple). Faut-il que de tels travaux débouchent sur l'obtention d'un master spécifique de recherche en éthique ³ ? Ne devraient-ils pas plutôt prendre place au sein de masters d'autres disciplines scientifiques et médicales ? On peut penser que l'éthique semble davantage destinée, du fait de sa particularité, à exister à titre de modules intégrés dans les formations préparant aux divers masters de la faculté de médecine et des sciences.

Un certain nombre de masters de recherche pourrait comporter un versant éthique au sein duquel les travaux axiologiques préconisés par le rapport viendraient prendre place. On notera, à cet égard, que de grandes écoles et certaines universités ont déjà incorporé l'épistémologie et l'éthique au sein de leur cursus en s'appuyant sur le concours de philosophes,

1. Même si certains travaux, par exemple, ceux du Laboratoire d'éthique médicale et de droit de la santé et de santé publique de la faculté de médecine de Paris-Necker, de l'université catholique de Lille, de l'Espace éthique de l'AP-HP, de l'Espace éthique méditerranéen ou de l'Espace éthique aquitain, témoignent d'une vitalité existante.

2. Cordier A., *op. cit.*, p. 64.

3. *Ibid.*, p. 63 : le rapport suggère de « développer la création de DU, DESS et DEA (ou futurs masters) en éthique médicale ».

suivant en cela les recommandations du rapport Lecourt ¹. La connaissance des philosophies morales (utilitarisme, personnalisme, etc.) qui dominent la culture éthique contemporaine pourraient servir d'outils d'approche pour orienter et mener à bien la recherche en éthique. Il est du reste permis de penser que la formation en éthique gagnerait à être présente dans l'ensemble du domaine universitaire et non réservée uniquement aux seules professions de santé, tant il est certain que l'exercice du questionnement éthique met en jeu une dimension essentielle de la citoyenneté.

La contribution des structures éthiques hospitalières

Formation continue et « espace éthique régional »

Indépendamment du problème de l'insuffisance de la formation initiale en éthique, le rapport Cordier aborde la question du développement de l'éthique dans les établissements de santé au bénéfice des professionnels déjà en exercice. C'est sans doute dans la formation en éthique que se situe l'intérêt majeur du concept d'« espace éthique » et la mission essentielle qui lui a été confiée ². Le questionnement éthique doit, en effet, pouvoir se poursuivre au-delà de la formation initiale et s'adresser aux médecins libéraux ou hospitaliers ainsi qu'à tous les membres de la communauté soignante. Et même si des difficultés liées à la disposition d'esprit général qui prévaut actuellement en France rendent problématique sa réalisation concrète, il n'est pas vain de rappeler l'opportunité d'un projet de formation éthique au profit des enseignants des professions de santé eux-mêmes ³.

Comme pôle d'enseignement et de recherche, un espace éthique régional présente la particularité d'être ouvert non seulement aux personnels de santé, mais aussi entre autres aux juristes, philosophes, psychologues, scientifiques, représentants associatifs... C'est ensuite un lieu d'échanges des expériences et des savoirs. Le terme espace doit s'entendre ici en deux sens : au sens premier et physique du terme qui

1. Cf. rapport Lecourt www.education.gouv.fr/rapport/lecourt/lettre.htm : Le ministère de l'Éducation nationale en 1999 a recommandé le développement de la philosophie dans les filières préparant aux métiers des sciences et de la santé : « *Un tel enseignement devrait contribuer à développer l'esprit critique et inventif des étudiants des disciplines scientifiques, dans un monde où la science occupe une place intellectuelle et sociale sans pareille. Dans la tradition de la philosophie des Lumières, il faut demander à une philosophie vivante de contribuer à ce que l'accroissement des connaissances conduise à une plus grande liberté* ». On notera que l'actuel ministère de l'Éducation a approuvé cette recommandation.

2. Lors du projet de loi relatif à la bioéthique adopté par l'Assemblée nationale le 11 décembre 2003, le législateur a souhaité que soit diffusée au plan national une démarche qui relève du projet mis en œuvre depuis dix ans par les espaces éthiques, d'abord à Paris puis à Marseille.

3. Cf. Académie nationale de médecine, rapport 179, *À propos du rapport CORDIER : Éthique et professions de Santé. Médecine et humanisme*, mars 2004, http://www.academie-medicine.fr/upload/base/rapports_179 : « *N'est-ce pas alors les enseignants qu'il faut convaincre de cette exigence, et ne seraient-ils pas ceux auxquels il conviendrait d'apporter la possibilité d'une formation appropriée ? Il semblerait particulièrement opportun que soient organisés pour eux de courts séminaires leur offrant l'occasion de rencontres et de fructueux échanges avec d'autres médecins, des philosophes, des psychologues, des sociologues, et avec des représentants d'associations de malades, et des sociétés savantes particulièrement concernées par les questionnements éthiques spécifiques à leur domaine d'activité* ».

indique la présence (au sein de quelques CHU) de locaux mis à disposition des personnes concernées. Au sens second et métaphorique, la notion d'espace symbolise la liberté de parole et l'ouverture d'esprit¹. Évoluer dans un espace éthique signifie, pour la pensée, pouvoir se déployer dans un horizon de réflexion plus large que celui des espaces exigus de la scène médiatique, de s'épanouir en dehors des institutions politiques, scientifiques ou ecclésiastiques où elle demeure trop souvent confinée. Les soignants s'y organisent en fonction de leurs préférences, de leurs champs de compétence ou de préoccupation (la douleur, la prise en charge du handicap, l'aide à la procréation, etc.) selon des groupes de discussion appelés, selon les cas, « commissions éthiques » ou « ateliers de réflexion ». Leur objectif n'est pas de donner des directives ou des recommandations en fonction de l'urgence d'une situation clinique ou d'une décision médicale à rendre au plus vite. Il est bien plutôt de prendre du recul vis-à-vis du contexte émotionnel dans lequel se déroule l'action, pour repenser le sens et les objectifs d'une activité donnée.

Comme lieux de rencontres, les espaces éthiques régionaux offrent la possibilité aux médecins et juristes de croiser leurs regards sur les problèmes de santé ailleurs que sur la scène du contentieux à laquelle leur relation tendait à se limiter depuis quelques années. D'une façon générale, les espaces éthiques régionaux représentent une chance d'échapper au cloisonnement des disciplines dont l'université française a longtemps pâti au cours des décennies passées. On ne peut que se féliciter de voir des soignants – médecins et infirmiers(ères) – y côtoyer économistes de la santé, acteurs des sciences humaines et sociales, représentants associatifs, hommes de réflexion appartenant à des familles philosophiques ou religieuses différentes. Leurs rencontres et leurs travaux communs permettent une approche multidimensionnelle des problèmes d'éthique. Prenant le contre-pied d'un *habitus* multiséculaire, les espaces éthiques brouillent les frontières convenues qui séparent théoriciens et praticiens. Ces nouvelles formes de coopération entre scientifiques et acteurs de terrain présentent l'intérêt non négligeable de faire participer les soignants aux réformes de l'équipement sanitaire, à l'organisation des services hospitaliers, dans la mesure où la recherche d'une allocation équitable des crédits « *relève pleinement du questionnement éthique* »².

Au vu de ces multiples apports, on ne peut qu'acquiescer à la proposition du rapport Cordier de développer ce type d'institution hospitalo-universitaire de telle façon qu'il existe, d'ici quelques années, au moins un espace éthique par région³. Parmi les avantages les plus immédiats de cette multiplication des espaces éthiques à travers la France, le rapport met en avant la diffusion des informations et des connaissances au sein d'un réseau fédératif. L'expérience montre que les professionnels de la santé

1. Comme le dit le rapport Cordier, « *la notion d'Espace* » s'avère davantage propice à l'expression et aux débats, aux partages d'expériences, à l'acquisition et à l'appropriation des connaissances, à commencer par les connaissances scientifiques ».

2. Cordier A., *op. cit.*, p. 64.

3. *Ibid.*, p. 45.

sont en demande de ce type de formation, qu'ils sont motivés et tout disposés à s'investir dans un questionnement éthique sur leurs pratiques. L'intérêt du réseau fédératif serait de mettre à leur disposition les travaux et les publications des participants d'autres espaces éthiques, tout en assurant la circulation des informations au sujet des colloques, des conférences, des débats, des activités de réflexion qui sont en cours dans chaque région.

La dynamique culturelle que favorise cette mise à disposition d'une documentation substantielle en éthique et en sciences humaines et sociales au profit des professionnels du soin, ainsi que les conférences-débats ouvertes gratuitement au grand public, font des espaces éthiques régionaux les ferments d'un renouvellement de la perception collective de l'hôpital qui exprime un réel besoin de ceux qui y travaillent au quotidien. En même temps qu'ils font de l'hôpital un lieu d'enrichissement culturel et humain, ils contribuent avantageusement à dissiper le sentiment d'isolement des uns et des autres, soignants autant que patients, en créant un foyer de discussion qui favorise l'harmonisation des conduites en fonction d'orientations éthiques communes. Aussi, le Comité consultatif national d'éthique est-il pleinement disposé à apporter sa caution et son soutien aux initiatives régionales coordonnées par les CHU dotés d'espaces éthiques. En particulier, il exprime un avis favorable à la sollicitation qui lui est faite explicitement de s'associer à un partenariat dans le cadre d'un compte rendu de l'Observatoire des espaces éthiques régionaux aux journées annuelles du CCNE ¹.

Pour autant, étant donné qu'il n'est pas habilité à édicter des normes et que ces espaces sont placés sous la responsabilité d'autorités locales compétentes et institutionnellement reconnues, le CCNE laisse toute latitude aux organisateurs quant à leur mode de fonctionnement interne. Accordant toute sa confiance aux organisateurs de ces espaces, il s'accorde aussi à reconnaître le devoir de laisser à leur réseau « *le caractère souple et contractuel d'une "fédération"* » ².

Différence entre « espaces éthiques » et « comités d'éthique locaux »

Peut-on penser néanmoins que la formation continue en éthique organisée sous l'égide d'espaces éthiques régionaux puisse suffire aux soignants à surmonter les situations moralement difficiles qui se posent à eux dans la pratique ? Les auteurs du rapport font observer incidemment que « *certaines équipes ou institutions de soins ou de recherches expriment le besoin d'un comité d'éthique susceptible de produire des avis au regard de questions précises qu'elles se posent* » ³. Référence est faite ici aux comités d'éthique hospitaliers. Le Comité national a déjà eu l'occasion de se prononcer au sujet de ces instances consultatives, lorsqu'elles avaient à charge la rédaction d'avis sur les problèmes d'éthique posés par

1. *Ibid.*, p. 63.

2. *Ibid.*

3. *Ibid.*, p. 43.

la recherche (cf. avis n° 13 ¹). La loi Huriet et l'instauration des CCPPRB (comités consultatifs de protection des personnes se prêtant à une recherche biomédicale) ont, depuis, contribué à limiter l'espace de délibération confié à ces comités locaux ². Or, même si l'utilité des comités locaux d'éthique n'en a pas été pour cela remise en question, il reste que de tels comités devraient être restaurés en tant que comités d'aide éthique à la décision médicale. Cette appellation aurait l'avantage de dissiper toute équivoque tant au niveau de leur finalité intrinsèque qu'au sujet de leur rapport au CCNE. En l'état actuel des choses, en effet, il n'existe pas de textes législatifs instituant un quelconque lien entre les comités locaux ou régionaux et le CCNE. Cela tient essentiellement au fait – comme l'avait déjà mentionné l'avis n° 13 du 7 novembre 1988 – qu'il n'entre pas dans la mission du CCNE d'investir une fonction d'autorité morale qui l'habiliterait à délivrer des agréments à quelque instance que ce soit : « *Pareille attribution relèverait non plus de l'avis mais de la décision et serait de nature à entraîner sur le plan juridique des conséquences qui ne seraient plus conformes à l'esprit de l'institution. L'agrément dans ces conditions ne peut émaner que d'une autorité publique* » ³.

Mais, en l'absence de procédure d'agrément, comment éviter l'auto-institution de tels comités ? Le rapport Cordier fait remarquer que l'une des principales préoccupations est d'« *éviter de transformer de telles structures en lieux d'idéologie* » ⁴. L'auto-proclamation de certaines instances qui (tels des « comités éthiques » de sociétés savantes) prononceraient des avis en vase clos soulève des interrogations dont le Comité a évoqué la gravité à l'occasion de son avis sur la neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères ⁵. La logique scientifique dans laquelle s'inscrit la démarche médicale est particulièrement périlleuse lorsqu'il s'agit d'aborder des maladies dont la résonance existentielle est majorée par sa composante mentale ou psychologique ⁶, d'où l'importance de l'agrément par une autorité publique.

La commission Cordier ajoute que « *compte tenu de ses missions, le CCNE pourrait être en charge d'élaborer une charte nationale précisant les règles de composition, de représentativité et de fonctionnement de ces différents comités* » ⁷. S'agissant d'une telle sollicitation, le Comité estime que les

1. Avis du CCNE n° 13 du 7 novembre 1988, « Recommandations sur les Comités d'éthique locaux ».

2. Notons au demeurant que ce n'est pas la réforme prévue des CCPPRB en « comités de protection des personnes dans la recherche » (CPPR) qui modifiera la donne, attendu que le souci éthique de la protection des participants demeure un des objectifs fondamentaux de ces organismes de contrôle.

3. Avis du CCNE n° 13 du 7 novembre 1988, « Recommandations sur les Comités d'éthique locaux », ch. II – « Organisation. Modalités de création et de mise en place ».

4. Cordier A., *op. cit.*, p. 43.

5. Avis n° 71 du 25 avril 2002.

6. Dans le cas de psychoses graves, par exemple, l'avis n° 71 a suggéré de minimiser le risque de l'unilatéralité des avis par l'instauration d'un comité comportant, outre médecins traitants et experts, « *des personnels médicaux pluridisciplinaires et extra médicaux, avec des personnes capables d'évaluer ce qu'est un handicap, la souffrance de la personne, de sa famille et de son entourage, permettrait d'atténuer les souffrances et l'anxiété de la prise de décision* ».

7. Cordier A., *op. cit.*, p. 43.

recommandations qui ont été faites dans son avis n° 13 du 7 novembre 1988 – même si elles s’adressaient alors plus spécifiquement à des comités délivrant des avis sur des protocoles de recherche – demeurent des points de repère qui gardent toute leur pertinence. Les recommandations qu’on peut y lire au sujet de la composition et des prérogatives attribuées aux comités locaux apportent les garanties recherchées. Elles semblent par conséquent pouvoir suffire à la rédaction d’une charte se donnant pour objectif de baliser le champ d’intervention balayé par ce type d’organisation locale ¹.

Le présent avis se bornera donc à reprendre, avec un vocabulaire qui tient compte des changements survenus depuis lors, les principaux garde-fous susceptibles de leur assigner cette « *marque d’authenticité et de sérieux* » évoqués par l’avis n° 13, tout en décourageant la « *prolifération de groupements approximatifs* » ² :

- Les comités d’aide éthique à la décision médicale ne devraient pas être composés exclusivement de spécialistes. Il est indispensable que leurs membres soient issus d’horizons divers de telle manière que les avis rendus puissent paraître justifiés aux yeux de personnes n’appartenant pas au corps médical ³ ou infirmier.

- Ils devraient s’assurer du renouvellement périodique de leur composition, de leur procédure de nomination et de la transparence de leur mode de financement.

- Ils sont strictement consultatifs et ne peuvent en aucun cas se substituer à la décision prise en concertation par une équipe soignante, un chef de service ou un médecin généraliste.

- Ils assurent un relais entre le corps médical et la société civile en produisant des documents et en diffusant des informations qui seront répertoriées dans la littérature scientifique, médicale ou éthique.

1. Cf. avis du CCNE n° 13 du 7 novembre 1988, ch. I « Les missions des Comités d’éthique ». Les recommandations émises dans ce document comportaient la prise en compte par les comités d’éthique locaux ou régionaux d’avis étendus à l’ensemble de l’activité médicale : « *Au-delà d’une mission d’évaluation de la recherche, on voit ainsi apparaître la possibilité d’exercice d’un rôle de conseil auprès des médecins, y compris pour des conduites diagnostiques ou thérapeutiques* ».

2. Introduction de l’avis du CCNE n° 13 du 7 novembre 1988, « Recommandations sur les Comités d’éthique locaux ».

3. On reprendra sur ce point la distinction éclairante opérée par l’avis n° 13 entre « pluridisciplinarité » et « pluralité » : le premier concept annonce seulement la différence de compétences de techniciens et de praticiens appartenant à des domaines d’activité médicale divers. Le second signifie la présence de citoyens et de profanes. Seule cette deuxième formule, celle de la « pluralité », est en mesure d’éviter l’objection de l’unilatéralité de l’avis rendu. Elle est le gage de sa crédibilité, et ce pour deux raisons : « *En premier lieu, il est difficile pour des professionnels, quels qu’ils soient, de s’évader de leurs domaines et d’évaluer la totalité des questions qui se posent à eux. Un concours extérieur est un apport précieux. En second lieu, un avis rendu par un Comité de composition unitaire aura moins de crédit qu’un avis rendu par un Comité pluraliste, aux yeux de l’opinion qui trouvera dans ce second cas le reflet de ses propres préoccupations et aura le sentiment justifié d’avoir eu des interprètes* ».

Ces structures d'aide éthique à la décision diffèrent donc totalement des « espaces éthiques » par leur objectif de proposer une réponse à une question pratique ¹.

À côté de ces structures, la formule de l'éthique clinique, telle qu'elle existe déjà outre-Atlantique, peut, peut-être, trouver une place dans la mesure où elle fonderait sa finalité dans une « *aide au dialogue entre les soignants et les soignés, compte tenu de la demande croissante des malades et de leurs familles d'être partenaires dans la décision médicale* » ², sans pour autant la dicter. Il s'agit davantage d'une entreprise de clarification des paramètres de la décision, destinée à « *faciliter la réflexion des uns et des autres quant aux fondements d'une décision, à la légitimité de celui qui prend la décision, à la place des différents acteurs concernés, au sens de la décision* » ³. Un Centre d'éthique clinique semble donc être une structure d'éthique modélisable par la modestie de la contribution qu'elle ambitionne d'apporter, à titre de « tiers extérieur », n'ayant d'autre dessein que d'inciter les protagonistes de la situation clinique « *à aller au bout d'un argumentaire* » ⁴. Son action peut se révéler pédagogique en donnant aux soignants, au sens large du terme, l'exemple d'une élucidation et d'une mise en forme des facteurs décisionnels dans la démarche médicale. Le risque paradoxal est que le Centre d'éthique clinique, malgré ses objectifs d'aide à la réflexion éthique, soit plus perçu comme un centre de référence éthique qu'un lieu de mobilisation éthique. S'il s'avère avec le temps que la ligne de fonctionnement suivie par cette structure éthique s'est cristallisée autour de règles de conduite éprouvées par la durée, qu'elle n'entraîne pas de déresponsabilisation de la part des médecins, alors le concept de l'éthique clinique pourrait être encouragé ⁵, dans des formes adaptées à la culture éthique française.

Conclusion

- L'élément essentiel du rapport Cordier est celui d'une formation à la réflexion éthique tout au long du cursus universitaire, en intégrant à l'enseignement scientifique une part d'interrogation éthique plutôt qu'un arsenal de réponses normatives déjà structurées. Il semble en effet que ce soit par le biais d'une plus grande attention aux formations en éthique que l'on puisse espérer une amélioration des pratiques et des relations entre les personnes engagées dans le système de soin. La désincarnation de l'échange singulier – par phénomènes conjugués de dépersonnalisation,

1. Cordier A., *op. cit.*, p. 41.

2. *Ibid.*

3. *Ibid.*

4. *Ibid.*, p. 53

5. Le délai de trois ans suggéré par le rapport paraît ajusté à l'entreprise d'évaluation. Cf. Cordier A., *op. cit.*, p. 53 : « *Le fonctionnement assez particulier de l'expérience engagée à l'hôpital Cochin (la garde « éthique », l'obligation de formation) ne sera pas nécessairement repris partout. C'est pourquoi il y a place pour laisser le temps nécessaire à l'évaluation de cette structure pilote et de cette acception de l'éthique clinique, qui pourrait intervenir dans un délai de trois ans* ».

de judiciarisation et de transfert technologique – à quoi s'ajoute, à l'échelle collective, l'exigence d'équité dans l'allocation des ressources, constituent des facteurs de crise qui nécessitent une réflexion plus en amont sur les formations initiales et continues aux métiers de la santé. Le CCNE souligne, à cet égard, l'opportunité de plusieurs des propositions du rapport Cordier, notamment celles qui évoquent une confrontation avec le concret des situations cliniques faisant l'objet d'un travail rédactionnel et oral. L'organisation de séminaires à un stade plus avancé du cursus universitaire semble également être une piste à retenir. Cette ouverture de la formation des différents acteurs du système de soin à la dimension humaine et intersubjective de l'activité thérapeutique requiert la création de nouveaux lieux d'échanges qui favorisent les rencontres interdisciplinaires et mettent à leur disposition des ressources en documentation. L'institutionnalisation d'espaces de réflexion éthique au sein des CHU répond à cet objectif.

- Certains passages du document soumis à la lecture du Comité ne vont pas sans soulever quelques réserves. Il en va ainsi des orientations proposées en matière d'enseignement, lesquelles semblent parfois pécher par manque de réalisme. En particulier, il ne paraît guère envisageable d'instaurer un système de stages avant même l'entrée en faculté de médecine et en fin de première année sous la forme de nouvelles épreuves écrites et orales. Encore une telle réforme ne ferait-elle que repousser le problème de fond posé par l'existence d'une insurmontable (et nécessaire) compétition entre des candidats qui doivent, bon gré mal gré, être départagés sur concours. C'est la raison pour laquelle la place de la formation en éthique à cet échelon du cursus ne peut que demeurer modeste, si du moins on entend faire de cette formation un lieu d'acquisition de dispositions au questionnement. Ce que l'on peut souhaiter de plus réaliste, au niveau du PCEM 1, c'est que le module d'éthique existant soit plus axé sur une initiation à la dialectique. Le meilleur moment est probablement, à la fin du stage infirmier, une ouverture au questionnement critique pour faire de ce début d'affrontement à la réalité de la maladie, un moment privilégié pour la réflexion éthique.

- Il existe de nombreux foyers de résistance à l'extension de la réflexion éthique dont il faut avoir une conscience lucide si l'on veut ajuster les ambitions aux possibilités réelles. La valeur des intentions ne dispense pas d'une interrogation sur la faisabilité des recommandations. Ainsi, même si l'intention d'intégrer l'éthique dans les réunions médicales est louable, on voit mal par quel biais elle pourrait être suivie d'effets dans la pratique¹. L'exigence éthique s'éprouve, elle ne se contraint pas. Sans doute, la place qu'ils ont consacrée au problème de la formation pour réformer les conduites est-elle là pour attester que les auteurs du rapport Cordier n'ignorent pas que les habitudes acquises constituent une pierre d'achoppement autant qu'un facteur d'inertie incompressible. Il reste que même en amont, les difficultés sont sérieuses. Qu'il s'agisse de s'entendre sur le contenu à assigner à un « enseignement » de l'éthique,

1. Cf. Cordier A., *op. cit.*, p. 29 : « Il convient donc de libérer davantage la parole éthique au sein des staffs ».

de l'objectivité des procédures de qualification des personnels enseignants destinés à devenir « référents en éthique » ou encore des lacunes culturelles des étudiants, les motifs de douter de la possibilité de « *provoquer un "choc culturel" décisif* »¹ en ce domaine ne sont pas minces. Le rapport Cordier a lui-même souligné à juste titre le peu de crédit qui s'attache actuellement à la notion d'éthique dans le milieu médical².

- Les initiatives et réalisations qui ont déjà été accomplies, les volontés déjà exprimées, doivent être reconnues et même encouragées. Il ne faut pas désavouer les initiatives universitaires déjà prises en France d'introduire des référents en éthique dans les facultés des sciences biologiques et médicales. Si l'on tient pour acquis que le *statu quo* actuel n'est guère propice à la résolution des graves problèmes précédemment évoqués³, alors les efforts entrepris jusqu'ici pour faire évoluer la situation française doivent être soutenus et reconnus à leur juste valeur. Force est en effet de constater qu'à défaut de bénéficier d'une consécration institutionnelle, l'éthique peine à exister véritablement et que le temps qui devrait lui être dévolu continue à être perçu comme superfétatoire. Il s'ensuit que l'énergie créatrice des médecins se dirige soit sur l'efficacité des procédures diagnostiques et thérapeutiques, soit sur la recherche, au détriment d'un temps d'écoute toujours plus exigu, d'un examen clinique du malade toujours plus mesuré et d'une réflexion éthique de moins en moins familière aux acteurs de soin.

Certes, le risque de dérive n'est pas dérisoire. Mais il serait faux de croire que les facultés ne disposent d'aucun moyen d'apprécier les qualités pédagogiques de leurs responsables pour intervenir si ceux-ci en viennent à manquer aux missions qui leur sont confiées. Aussi, et même s'il a passé sous silence les difficultés structurelles que représente leur exploration, le rapport Cordier semble fondé à proposer des voies nouvelles. C'est pourquoi le Comité a jugé utile de proposer quelques pistes en évoquant un recrutement selon la formule de l'intersection des CNU, dans des proportions modestes et à titre expérimental, tout en assortissant la nomination des référents d'instructions relatives aux modalités de leur formation et de celle qu'ils donneront⁴. En tout état de cause, quelle que soit la formule que retiendront les autorités compétentes, il semble indispensable de veiller à ce que les responsables de la formation travaillent au développement d'une réflexion collégiale, dans une association étroite avec les praticiens hospitaliers et les autres enseignants des facultés des sciences biologiques et médicales, des sciences humaines et juridiques. Il convient à tout prix d'éviter de donner aux étudiants le sentiment fâcheux que ces référents détiennent le monopole de l'éthique. Si le ministère de l'Enseignement supérieur souhaitait encourager la présence de référents au sein des institutions

1. *Ibid.*, p. 32.

2. *Ibid.*, p. 18 : « L'éthique vient en quelque sorte comme un luxe ornant voire même camouflant d'autres considérants moins glorieux. L'éthique s'est usée avant même d'avoir servi réellement ! Assez d'éthique commence-t-on d'entendre... ».

3. Cf. *supra* I. 1. « Quatre motifs légitimes de préoccupation ».

4. Nous avons utilisé à dessein le terme « formation » de préférence à « enseignement » qui connote l'idée d'une matière à inculquer, en gommant la spécificité que doit revêtir un cours d'éthique au regard des disciplines déjà existantes.

universitaires préparant aux métiers de santé, le Comité estime que leur enseignement ne devrait pas prendre l'allure d'un cours traditionnel et être uniquement dispensé aux étudiants des facultés de médecine. Il devrait s'élargir à des fonctions de coordination et d'animation au sein de formations continues, afin qu'ils soient des éléments fédérateurs entre l'hôpital et les facultés des sciences de la vie et de la santé. En participant à l'organisation de rencontres interdisciplinaires et de séminaires, de conférences ou de commissions de réflexion transversales, les référents en éthique feraient apparaître l'essence dialogique et la dimension pluraliste de l'éthique.

- Enfin, si le rapport a justement attiré l'attention sur le malaise de plus en plus perceptible dans les établissements de santé, il importe de tenir compte du fait que l'essentiel des médecins formés à la faculté se destine à l'exercice libéral. On ne doit pas oublier les problèmes posés par l'isolement actuel des praticiens de ville et de campagne, souvent seuls pour prendre des décisions lourdes de conséquences. C'est la raison pour laquelle il serait souhaitable que la formation initiale qu'ils recevront à l'université incorpore un travail d'anticipation des situations difficiles auxquelles ils seront appelés à faire face dans la solitude du colloque singulier. Les espaces éthiques régionaux ne doivent donc pas répondre uniquement à la crise du monde hospitalier mais aussi permettre aux praticiens libéraux de confronter leurs expériences décisionnelles et de rencontrer des personnels hospitaliers avec lesquels ils pourront réfléchir aux cas de conscience soulevés par leur pratique individuelle.

Ainsi le CCNE souhaite, dans la ligne du rapport Cordier, que soient encouragées :

- une politique volontariste d'inscription de la réflexion éthique dans le cursus universitaire ;
- une pluralité de solutions permettant une mise en place progressive et par paliers, incluant la période du stage infirmier ;
- la prise en compte et l'évaluation des initiatives déjà prises dans ce domaine, avec une diversité dans l'approche conceptuelle du mode de formation des étudiants ;
- une responsabilité pédagogique confiée à des référents formés et reconnus par des instances pluridisciplinaires ;
- une clarification sur les missions respectives des structures de réflexion aux finalités différentes : les espaces éthiques régionaux destinés à accueillir la richesse d'une réflexion pluridisciplinaire ; les comités d'aide éthique à la décision médicale.

Quelles que soient ses formes institutionnelles d'expression, l'éthique médicale ne saurait être l'éthique des seuls médecins. Elle est l'éthique de tous les professionnels de santé unis par leur participation commune à l'aventure de la médecine contemporaine et engagés au service des mêmes valeurs de reconnaissance et de solidarité.

Jeudi 29 avril 2004

**Avis n° 85 sur l'information à propos du risque
de transmission sanguine de la maladie
de Creutzfeldt-Jakob**

4 novembre 2004

Le CCNE a été saisi le 5 octobre 2004 par le directeur général de la santé de l'opportunité de l'éventuelle information à communiquer à des malades ayant reçu des produits sanguins provenant d'un sujet qui s'est révélé secondairement être atteint de la maladie de Creutzfeldt-Jakob (MCJ).

Cette question est liée à l'existence d'un lien de causalité probable, sinon certaine, entre l'apparition d'un nouveau variant de la MCJ chez deux malades anglais et le fait qu'ils aient reçu du sang provenant d'une personne en bonne santé mais ayant développé la MCJ trois ans après.

L'inquiétude bien compréhensible suscitée par cette possibilité tend immédiatement à rechercher toutes les protections possibles contre cette maladie, en recourant notamment à ce qui est couramment nommé principe de précaution.

Pourtant la question essentielle posée par la saisine n'est pas tant celle du principe de précaution que celle du statut d'une information. Celle-ci à en principe pour but de communiquer un savoir, d'attirer l'attention sur un fait, plutôt que de signaler une ignorance. De plus, il faut avoir à l'esprit qu'un espace considérable existe entre l'émetteur d'une information et son récepteur. Autant l'émetteur d'une information va s'efforcer de le faire d'une manière rationnelle et contrôlée, autant la manière dont elle est reçue dépend de facteurs qui peuvent échapper à toute rationalité. Cette ambiguïté entre émission et réception n'est pas liée au caractère collectif ou individuel d'une telle information. Cependant, quand une information est collective à propos d'un risque, la société peut en débattre librement. Il n'en est pas de même quand il s'agit d'une information individuelle.

Une information a besoin de ne pas être réduite à sa simple existence, mais d'être accompagnée de sens.

Les éléments de réflexion

Depuis la description du nouveau variant de la MCJ en 1996, un grand nombre de malades ont reçu du sang provenant de personnes se révélant ultérieurement atteintes. Certes, le recul de moins de dix ans est encore modeste, mais jusqu'ici aucun cas n'avait pu être attribué à cette transfusion. Des études épidémiologiques ont même montré que les malades transfusés à partir de sang de malades atteints de MCJ n'avaient pas exprimé plus de MCJ, en particulier dans les formes familiales.

Les deux cas anglais récents, même s'ils n'apportent aucune certitude, rendent donc plausible la transmissibilité par voie sanguine, d'autant plus qu'expérimentalement, cette transmission a pu être démontrée chez l'animal, après beaucoup de difficultés méthodologiques. Chez l'homme, la preuve de cette transmissibilité ne peut pas être actuellement formellement apportée en raison de l'absence de marqueurs biologiques valables.

Bien avant l'annonce de ces deux cas, des mesures préventives ont été prises en France. C'est ainsi que le principe de précaution a justifié l'exclusion des donneurs de sang ayant séjourné en Angleterre avant 1997, compte tenu de la plus grande prévalence de la maladie dans ce pays par rapport à la France ¹. Il s'y est ajouté la nanofiltration et la déleucocytation systématique des produits sanguins (les leucocytes étant réputés héberger les prions). Dans le domaine de la recherche, les chercheurs anglais ont lancé des protocoles de mise en évidence de prions dans les amygdales retirées après intervention ou lors des autopsies. Un des cas anglais a ainsi été découvert à l'autopsie.

Les arguments en faveur d'une information claire des receveurs de tels produits sanguins

La fourniture d'une information systématique et transparente à tous ceux qui sont concernés est un principe éthique sur lequel il ne saurait être question de revenir. En l'occurrence, la justification d'une telle information donnée à une personne transfusée serait théoriquement de lui permettre d'accéder ultérieurement, suivant le raisonnement appliqué à une pathologie infectieuse « classique » comme la tuberculose ou la syphilis, à une éventuelle prévention en cas de progrès thérapeutique à venir et d'interrompre la chaîne de transmission par l'absence de don de sang ou de don d'organes de sa part. Cette information respecterait aussi le droit de savoir, de plus en plus reconnu et revendiqué comme une évidence. En réalité, elle protégerait les structures administratives et médicales en cas d'actions judiciaires intentées par des personnes qui auraient été contaminées. On se souvient de la tragédie du VIH et des reproches vis-à-vis des pouvoirs publics, accusés d'avoir longtemps caché les dangers réels.

Les arguments défavorables à une telle information

S'il existe quelques éléments susceptibles de plaider en faveur d'une information des intéressés, force est de reconnaître que les conséquences négatives sont loin d'être négligeables. On se trouve ici en effet devant une situation typique d'incertitude, sans possibilité d'action de prévention, tout au moins chez les personnes suspectes d'être contaminées. Le risque de transmission par voie sanguine de la MCJ est incertain et donc non quantifiable. Il est en toute éventualité extrêmement faible, sans aucun rapport possible avec celui de contamination par les virus VIH et de l'hépatite C.

1. Voir en annexe le rapport de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé : *Analyse du risque de transmission de la variante de la maladie de Creutzfeldt-Jakob par les produits de santé et par les tissus et fluides d'origine humaine – Actualisation des données du rapport du groupe ad hoc de décembre 2000, février 2004.*

L'argument de l'interruption de la transmission par un don du sang ultérieur provenant d'une personne éventuellement contaminée ne se pose plus, car toute personne ayant reçu du sang ne peut devenir depuis 1997 donneur de sang à son tour.

La probabilité qu'un tel malade transfusé devienne donneur d'organes reste si faible que la multiplication de ces deux possibilités – avoir été contaminé et être donneur d'organes – aboutit à un risque infinitésimal.

La question qui se pose donc est celle de la capacité d'une personne transfusée à vivre avec cette menace incertaine mais redoutable, d'autant plus effrayante que personne ne peut la préciser ni l'exorciser. La personne informée ne pourra rien faire d'autre que d'attendre cette éventualité, sans pouvoir y remédier de quelque façon que ce soit. Elle risque de surcroît d'être exclue du système de soins, comme certains exemples récents l'ont révélé ¹. On peut même penser que le dilemme pourrait se poser chez elle, entre la dissimulation de l'information avec un sentiment de culpabilité et la révélation de cette information avec un sentiment d'exclusion. Dans cette situation, la personne a donc tout à perdre et rien à gagner.

À vrai dire, l'intérêt d'une information est d'accroître les capacités de la personne informée à prendre des décisions la concernant, elle-même ou dans ses rapports à autrui. Or, ici il s'agit de la communication d'une information sur un risque potentiel, non quantifiable, qui devrait conduire à privilégier le principe de précaution dans sa version procédurale versus sa version substantive ². Le CCNE a d'ailleurs déjà donné un avis sur cette question (avis n° 79).

La question centrale demeure celle du seuil d'un risque avec cette confusion croissante qui assimile une information sur un risque potentiel, aussi incertain soit-il, à un danger avéré. Le risque n'est plus envisagé dans sa vision statistique mais dans celle d'un danger plus ou moins évitable.

Le principe de précaution est destiné à prendre des mesures peut-être efficaces en situation d'incertitude et donc à choisir, entre deux attitudes, celle qui semble *a priori* la moins risquée. Ici, l'information des personnes ne diminue aucun risque, et en revanche, crée celui d'une pression psychologique de nature à bouleverser la vie des personnes sans

1. C'est ainsi que des personnes apparentées à des familles atteintes par des formes familiales de CJ se sont vues écartées d'établissements de soins au nom du principe de précaution. Des personnes qui ont reçu de l'hormone de croissance avant 1985 ne peuvent bénéficier du recours à des examens endoscopiques ou des actes chirurgicaux dans des conditions habituelles par crainte de contamination du matériel médical ou chirurgical.

2. Cf. avis n° 79, 18 septembre 2003, Transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme : « *Le principe de précaution ne se résume pas à dire « dans le doute abstiens-toi » mais « dans le doute, évalue les risques liés à l'action et à l'inaction [...] Dans sa version procédurale, le principe de précaution ne proscrie pas l'action qui présente un risque mais invite à mettre en balance les risques en jeu, étant entendu que nous n'avons jamais le choix qu'entre des risques (l'abstention étant elle-même indirectement source de risques : retarder le progrès, pénaliser l'innovation, etc.).* »

aucun recours possible. La précaution maximale apparaît donc, dans l'état actuel des méconnaissances et des impuissances, de ne pas inquiéter. La logique de transparence, une philosophie de l'« *erklärung* », ne s'appliquent pas au principe de précaution qui peut aussi consister à éviter de délivrer une non-information.

L'histoire récente ne doit pas conduire à une assimilation ou à un amalgame avec d'autres infections transmissibles. Ce parallèle permanent risque en effet de paralyser la réflexion, alors que les données épidémiologiques sur la MCJ (148 cas anglais et 8 cas français dus au nouveau variant de la MCJ depuis les années 1990) ne révèlent en aucun cas une explosion épidémique.

Le CCNE pense donc qu'actuellement la balance bénéfice/risque pour la personne penche plutôt pour la non-information. Le droit de savoir, et corrélativement celui de ne pas savoir, ne semblent pas s'appliquer puisque l'on ne sait pratiquement rien. En revanche, le droit de ne pas savoir dans ce domaine est celui de n'être pas agressé par une menace incertaine que personne n'est à même ni de préciser, ni de juguler. Une distinction est sans doute cependant à apporter entre information au public (qui doit être la plus large et complète possible, montrant qu'experts, décideurs et politiques agissent, selon les données actuelles de la science, dans l'intérêt du bien public) et communication éventuelle à un individu donné. On comprendra ici que, dans l'intérêt bien compris de ce dernier, l'information soit retenue, mais non cachée, le public étant informé de ce dilemme.

Le risque de rester inactif

Il est important cependant de ne pas considérer que ce risque d'une information dénuée de sens, aboutisse à rester inactif. Il est essentiel qu'une traçabilité rigoureuse à partir des éventuels dons provenant de malades atteints de la MCJ soit mise en œuvre ¹, d'une part pour apporter des informations d'ordre épidémiologique, d'autre part pour faire profiter éventuellement à l'avenir les personnes d'avancées thérapeutiques. Cette traçabilité est d'ailleurs la règle en matière de transfusion sanguine. Le CCNE est cependant conscient de ce que son efficacité, en l'absence d'informations, s'atténue avec le temps.

1. Remarque : cette mise en œuvre d'une démarche de suivi par études épidémiologiques rejoint, dans son esprit, la version procédurale du principe de précaution telle qu'il apparaît dans la formulation de l'article 5 de la récente Charte de l'environnement : « *Lorsque la réalisation d'un dommage, bien qu'incertaine en l'état des connaissances scientifiques, pourrait affecter de manière grave et irréversible l'environnement, les autorités publiques veillent, par application du principe de précaution, à l'adoption de mesures provisoires et proportionnées afin d'éviter la réalisation du dommage ainsi qu'à la mise en œuvre de procédures d'évaluation des risques encourus.* » (www.charteEnvironnement.html)

Peut-on identifier des personnes et ne pas les prévenir ? L'histoire nous révèle souvent la difficulté d'une traçabilité parfaite, source d'inquiétude injustifiée. On se souvient par exemple des informations reçues par des familles après la mort de leur proche ou d'informations sur un risque à propos des produits stables issus de malades infectés par le virus VIH et pourtant non contaminants. La fonction de la traçabilité est d'établir un rapport de causalité dans une vision épidémiologique, pas d'inquiéter inutilement une personne.

Conclusion

En conclusion, même si des informations scientifiques soulèvent à nouveau la possibilité d'un risque de transmission par le sang, l'avis du CCNE de 1997 reste valable, dans la mesure où cette information n'aurait guère d'autre sens que d'inquiéter sans bénéfice la personne concernée. Il serait paradoxal de faire entrer dans le champ de la déontologie médicale une forme nouvelle de devoir « éthique » qui consisterait à toujours tout dire, y compris ce que l'on ne sait pas. Le devoir de prudence impose parfois à la médecine de ne pas tout dire.

Le principe de précaution s'applique ici plus à la personne concernée par cette information, afin de la protéger d'une inquiétude dénuée de sens, qu'à l'information scientifique elle-même.

Le 4 novembre 2004

**Avis n° 86 sur les problèmes posés
par la commercialisation d'autotests permettant
le dépistage de l'infection VIH et le diagnostic
de maladies génétiques**

4 novembre 2004

Le directeur général de la santé a sollicité en janvier 2004 l'avis du CCNE sur les problèmes éthiques posés par la commercialisation en France d'autotests permettant le dépistage de l'infection VIH et le diagnostic des maladies génétiques.

Ce n'est pas la première fois que des autotests sont proposés dans le cadre d'une évolution technologique de la médecine. Des tests rapides sont déjà disponibles, dans des domaines variés (test de grossesse, glycémie, infection streptococcique de la gorge, bandelettes urinaires). Mais la finalité de ceux-ci est limitée à identifier un état (automesure, par exemple de la tension artérielle) ou à surveiller un traitement. La question se pose ici de façon tout à fait différente puisqu'il s'agit du diagnostic de maladies potentiellement graves et non d'une simple surveillance.

Description et état des lieux

La mise à disposition des autotests sur le marché, à la suite d'une directive européenne de 1998, ne dépend que d'un marquage CE. Il n'y a plus de procédure d'information et d'enregistrement auprès de l'AFSSAPS qui a connaissance des acteurs du marché mais non des produits commercialisés. Il semble toutefois qu'il n'y ait pas actuellement sur le marché français d'autotests correspondant à l'objet de la saisine. Cependant, ce marché risque de se développer rapidement, tout particulièrement pour le diagnostic de l'infection à VIH pour lequel on trouve sur internet un grand nombre d'offres commerciales provenant surtout des États-Unis (certains autorisés par la FDA) mais aussi de certains pays européens.

Il existe deux variétés distinctes d'autotests : l'autoprélèvement à domicile et l'autotest à domicile. Dans le premier cas, le prélèvement est effectué par la personne elle-même. Il s'agit le plus souvent d'un prélèvement de sang déposé sur un buvard qui est codé puis envoyé à un laboratoire d'analyse. Plus récemment, un dispositif ne nécessitant qu'un prélèvement de salive pour le VIH (ou un grattage de la muqueuse buccale pour un test ADN) a été commercialisé aux États-Unis. La personne demande ensuite par téléphone le résultat au laboratoire, en demeurant anonyme grâce à son code. En cas de résultat positif, elle est le plus souvent mise en relation, au téléphone, avec une personne qui lui donne des explications et des conseils. Dans le deuxième cas, l'autotest s'effectue à domicile et pose des problèmes particulièrement sérieux car le prélèvement, la lecture et l'interprétation des résultats, avec tous les aléas possibles, sont effectués par l'individu lui-même.

L'individu est ainsi seul, face au résultat, sans qu'aucune intervention humaine d'un professionnel de santé soit possible.

Ces autotests reposent sur des techniques différentes selon l'objectif – recherche d'une maladie infectieuse, métabolique ou génétique. Ils devraient toujours comporter une information transparente sur leur mode

d'utilisation, les difficultés éventuelles d'interprétation, leur signification clinique et leurs limites.

On ne doit pas négliger les problèmes soulevés par les autotests en termes techniques de qualité, de fiabilité ou de validité. Cependant, la technologie s'améliorera sans cesse et réduira l'écart qualitatif entre l'autotest et le test de laboratoire. L'évidence d'un pré-requis satisfaisant techniquement n'est pas de nature à minimiser les enjeux éthiques.

Autotest et droit à l'information

La possibilité d'acquérir de l'information sur soi-même, source de la connaissance de données pertinentes pour ses choix de santé, fait partie du droit individuel à l'information et à l'autodétermination, rappelé de façon générale dans la Convention européenne des droits de l'homme. Concernant les informations de santé, la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades a renforcé en France cette dimension. Cependant, l'évolution actuelle vers une demande croissante de savoir, qui comporte le risque d'une illusion de maîtrise totale, ne doit pas compromettre la qualité du savoir. Ce droit à l'information doit s'exercer dans un bon équilibre avec la nécessaire protection des personnes et en particulier des personnes vulnérables. La question des autotests est donc à considérer dans le contexte général d'une régulation de cette liberté d'accès, voire d'une restriction possible, s'il y a risque d'utilisation délétère pour la personne elle-même ou pour d'autres, notamment en terme de discrimination.

En effet un certain nombre de questions suscitent un certain embarras :

- Si une autorité administrative refuse le principe même de ces autotests pour quelque raison que ce soit, elle peut être accusée de récuser un droit légitime à la connaissance et d'entraver une certaine liberté d'accès à des données personnelles.
- Si elle accepte mais n'engage pas une prise en charge par l'assurance maladie, elle peut être accusée d'être à la source délibérée de discrimination financière et donc de rompre la solidarité sociale.
- L'autotest peut poser aussi la question de son rapport général à la médecine ; celle-ci a toujours considéré que la demande d'un examen complémentaire se fondait sur un raisonnement qui lui appartenait, le malade ne pouvant pas être toujours juge de son opportunité. L'autotest, qui s'inscrit dans un souci légitime d'accroître l'autonomie de l'utilisateur, représente donc une nouvelle évolution de la médecine qui ne peut laisser indifférent. La médecine peut-elle s'approprier toutes les clés permettant l'information de la personne sur elle-même, alors qu'il y a une évolution légitime vers un partage du « pouvoir » entre le malade et son médecin ? Peut-on, autant que faire se peut, envisager une réduction de l'asymétrie de leur relation ?

• La mise à disposition des autotests offre donc aux individus la possibilité d'acquérir des informations sans recourir aux professionnels ou avant de les solliciter. S'agit-il seulement d'un déplacement du moment et du contexte d'un test qui n'est que le premier stade d'un processus global de prise en charge ou s'agit-il d'une incitation à remplacer un processus interactif d'accompagnement par un test solitaire et déconnecté d'une démarche globale de santé ? Jusqu'ici l'accent a toujours été mis sur l'interactivité dont fait partie le consentement libre et éclairé. Or, l'autotest privilégie la liberté au détriment de l'éclairage dans sa forme médicale habituelle et pose de façon générale la question de l'accès, hors système de santé, à des informations ponctuelles, impliquant souvent de graves conséquences pour l'utilisateur et parfois son entourage ; les autotests n'ont de sens que dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire et cohérente. Le problème posé ne se limite pas à la pertinence ou à la licéité de leur utilisation. Il est une véritable question de santé publique remplaçant celle de l'autonomie de décision au cœur du débat. Certains considèrent en effet qu'à partir du moment où l'information disponible à propos de ces tests est correcte et bien comprise, il n'y a pas de raison de les interdire. La question se déplacerait ainsi plus sur celle de la qualité de l'information et de sa compréhension que sur celle de son interdiction. ¹

Les objectifs des autotests

Spécifiquement, les questions posées par la saisine concernent le dépistage de l'infection VIH et le dépistage de maladies génétiques dans le cadre d'une médecine prédictive (déjà évoqué dans l'avis n° 46 du CCNE) ². Ces deux types d'autotests sont très différents, même s'ils se rejoignent sur quelques points. Au-delà d'un simple résultat, la question de son interprétation demeure essentielle. L'infection VIH certes engage un rapport à l'autre dans le cadre de la transmission possible de l'infection, mais n'implique pas, comme certains tests de diagnostic génétique, le même rapport global à des responsabilités d'information par exemple vis-à-vis de la famille (abordés dans l'avis n° 76). Une maladie génétique ou plutôt, comme nous le reverrons, une identification du statut génétique, constitue une situation pérenne et peut dans le cas de certaines maladies mettre en jeu d'emblée une famille. La confusion entre maladie et « état » peut être ici particulièrement présente. Si l'information sur l'infection VIH est réduite à une question de présence ou d'absence de séropositivité, l'information génétique implique le plus souvent une grande complexité d'interprétation.

1. Réf. Ludvig Beckman ; « Are genetic self-tests dangerous ? Assessing the commercialization of genetic testing in terms of personal autonomy », *Theoretical medicine and bioethics*, 2004, vol. 25, n° 5/6, pp. 387-398

2. Avis n° 46 « génétique et médecine : de la prédiction à la prévention. » 30 octobre 1995.

Dépistage de l'infection par le VIH

L'infection à VIH garde sa grande spécificité, fondée sur une angoisse réitérée après une prise de risque et un ostracisme social persistant. Il est donc tout à fait possible d'admettre que la personne veuille savoir en toute confidentialité si elle est atteinte ou non, sans passer par le regard extérieur de la société.

Ce dépistage, dans les laboratoires agréés d'analyse publics ou privés, implique obligatoirement de faire dans un premier temps une recherche d'anticorps par une méthode relativement simple. Appelée Elisa, elle utilise deux réactifs différents, puis, en cas de réaction positive ou douteuse avec l'un ou l'autre des réactifs, elle permet d'effectuer une recherche par une méthode moins simple (dite du *Western Blot*) qui seule permet de conclure à un résultat négatif ou positif. En cas de contamination récente (moins d'un mois), le caractère **négatif** persistant du résultat de ces tests, alors que le sujet est infecté, est fondamental à souligner sous peine d'une interprétation qui risque d'être faussement rassurante. Afin de limiter le risque inhérent à cette « fenêtre » d'un mois (correspondant à un stade précoce où la personne, bien que déjà infectée par le virus, n'a pas encore développé les anticorps permettant le diagnostic), les tests les plus récents comportent la recherche simultanée d'un antigène viral qui est présent plus précocement après la contamination.

Les tests rapides qui s'intègrent parfois à une pratique médicale et qui pourraient être commercialisés comme autotests ont probablement une fiabilité moindre que les tests par Elisa utilisés dans les laboratoires d'analyses. Ils privilégient en général la sensibilité au détriment de la spécificité, d'où l'existence de résultats faussement positifs. La fréquence élevée de ces résultats faussement positifs au sein de populations présentant une relativement faible prévalence de contamination pour le VIH a déjà été soulignée dans l'avis de 2002 du Comité consultatif belge de bioéthique ¹ qui aborde de façon remarquable les aspects en faveur et en défaveur de l'autotest. Une confirmation par la technique du *Western Blot* constitue donc une nécessité absolue. En outre, certains de ces tests rapides ne permettent de dépister que l'infection par le virus VIH1, à l'exclusion de celle par le VIH2 qui contamine les populations de certains pays africains.

La possibilité pour une personne de réaliser elle-même, grâce à l'autotest, le dépistage de l'infection par VIH peut cependant comporter un certain nombre d'avantages.

Elle pourrait permettre un diagnostic plus précoce et un élargissement du nombre de personnes connaissant leur statut sérologique. Cet argument est néanmoins probablement fallacieux, car bon nombre de malades arrivant à l'hôpital avec un sida déclaré sans connaître leur séropositivité n'ont pas voulu effectuer auparavant un test de dépistage.

1. « Avis 17 du 10 juin 2002 relatif aux aspects éthiques des autotests de dépistage du virus de l'immunodéficience humaine », *Bioethica Belgica*, 2004, n° 13.

Elle respecterait théoriquement la confidentialité et éviterait toute stigmatisation. Elle permettrait une responsabilisation de la vie sexuelle. Elle permettrait d'éviter l'affrontement d'une structure de santé. Il faut à ce propos regretter que les centres de dépistage anonymes et gratuits (CDAG) soient encore si peu nombreux en province.

L'absence d'encadrement et de conseil par un professionnel de santé avant de procéder au test incite à souligner l'importance de la fenêtre négative. Celle-ci, au décours de la contamination nécessairement ignorée par le test, peut conduire paradoxalement à une augmentation de la prise de risques liée à un autotest négatif. On sait même que cette période négative avant une séroconversion est probablement la plus contaminante qui soit. Le dialogue avec un professionnel de santé est donc essentiel lors de la réalisation du dépistage et à l'annonce de son résultat. L'éventuelle intervention téléphonique d'une personne compétente lors de l'annonce d'un résultat positif après autoprélèvement à domicile est considérée par beaucoup comme insuffisante et peu satisfaisante. Lors des autotests à domicile, l'utilisateur confronté à un résultat apparemment positif est isolé, en proie à une réaction émotionnelle parfois majeure, alors qu'il pourrait s'agir d'une fausse positivité. L'absence de prise en charge médicale constitue une véritable négation de la responsabilité médicale et va à l'encontre d'une politique de santé publique. La prise en charge administrative et sociale qui doit accompagner l'annonce d'un résultat positif n'est pas assurée, en particulier pour les personnes en situation de précarité (qui d'ailleurs hésiteraient à recourir à un test non remboursé par la Sécurité sociale). Une banalisation du test ferait courir le risque pour la personne de sous-estimer l'importance de la décision de se soumettre à un test de dépistage pour une maladie aussi grave. Elle aboutit à une conception réductrice du problème et peut, comme on l'a vu, favoriser paradoxalement la prise de risques.

Il ne faut pas non plus négliger le risque possible de l'usage abusif d'un autotest sous contrainte ou sous pression d'un partenaire, d'une famille, d'un employeur, d'un assureur ou de la police. Ces techniques, qui permettent en principe d'éviter les problèmes liés au consentement, pourraient donc parfois mettre en péril le respect des droits des personnes.

Comme actuellement, dans notre pays, c'est la séropositivité, et non la maladie, qui implique la déclaration (anonyme) obligatoire, le dépistage par autotest implique la perte de données épidémiologiques importantes.

Enfin, il ne faut pas méconnaître que le prélèvement, la lecture, l'interprétation des résultats avec tous les aléas possibles, effectués par l'individu lui-même, peuvent s'accompagner de mauvaises manipulations et de fausses manœuvres, qui apparaissent comme particulièrement fréquentes dans une étude récente du *Center for Diseases Control* (CDC.) d'Atlanta.

Ainsi, l'ensemble de ces inconvénients qui, pour beaucoup, relèvent du domaine de l'éthique, paraît l'emporter sur les avantages de la

commercialisation des autotests, même si on doit considérer les utilisateurs potentiels comme des personnes responsables.

Pour le CCNE il apparaît souhaitable de mettre en garde les usagers et de restreindre l'usage de ces autotests, même si le CCNE est parfaitement conscient des difficultés liées aux modalités pratiques de cette restriction ¹.

Autant pourraient être encouragés la commercialisation et le remboursement d'un test rapide effectué dans les locaux d'une association de malades, du planning familial, d'un centre d'accueil des toxicomanes, dans le cadre de la médecine scolaire ou universitaire, de la médecine du travail ou de la médecine libérale (avec l'accompagnement dont nous avons déjà parlé), autant la mise à disposition en pharmacie d'un autotest pour le VIH devrait être découragée. Si toutefois elle était réalisée, elle devrait obligatoirement comporter au minimum la remise d'un opuscule très précis soulignant les difficultés d'interprétation de cet autotest, les limites de sa signification ainsi qu'une mise en garde contre sa pratique sans confirmation par un laboratoire agréé et sans prise en charge globale par une structure de santé (avec indication des principaux lieux de consultation). Cet autotest ne rentrant pas dans le cadre de la solidarité nationale ne devrait pas être remboursé par la Sécurité sociale.

On doit résister à un marketing agressif, bien illustré par nombre de sites internet actuels, qui aboutit à une consommation inutile, à une exploitation de la peur à des fins lucratives et à un marché de dupes, au détriment du financement des soins de santé collectifs.

Les réserves exprimées dans cet avis rejoignent les conclusions d'un rapport de 1998 du Conseil national du sida (CNS) qui avait été saisi par le directeur général de la santé sur l'opportunité de la mise sur le marché de ces tests à domicile. Ces conclusions ont été actualisées dans l'avis joint, établi en décembre 2004 par le CNS à la demande du CCNE.

Diagnostic de maladies génétiques et identification d'un statut génétique

Le diagnostic des maladies génétiques qui identifie un gène ou un ensemble de gènes donnés et fait l'objet d'une demande croissante, est généralement fait à partir d'un raisonnement dans un contexte médical global.

Le droit de savoir a une résonance particulière en génétique par rapport aux autres données concernant la santé : il s'agit de connaître une

1. Le développement de la vente de médicaments par internet, en dehors de tout contrôle, peut laisser perplexe. Il est difficile d'imaginer un encadrement policier d'une telle distribution, mais au moins les consommateurs savent qu'ils contournent le système à leurs risques et périls. Il pourrait en être de même pour les autotests.

part de ce qui est constitutif de son « moi biologique », inné, qui ne se modifie pas au cours de l'existence et va potentiellement se transmettre aux descendants. Il s'agit donc de l'accès à une information à validité pérenne, dont le caractère prédictif est d'une extraordinaire ambivalence.

Un deuxième élément est lié à la façon dont s'est faite la progression des connaissances en génétique. Les possibilités de diagnostic génétique se sont d'abord développées pour des maladies rares, monogéniques avec pénétrance importante (telles la mucoviscidose), graves et généralement incurables au moment où le diagnostic est porté. Ce modèle monogénique influence l'attitude générale de la société vis-à-vis des données génétiques, alors que nombre d'éléments de connaissance en génétique sont d'une portée différente. La différence entre « maladie héréditaire » et « composante génétique » d'une pathologie largement influencée par l'environnement, n'est pas toujours clairement perçue. Ceci entraîne une confusion entre la mise en évidence d'une prédisposition (par exemple hypercholestérolémie), d'une susceptibilité (telle que le déficit en glucose 6-phosphate déshydrogénase), ou d'un diagnostic pré-symptomatique (angiomatoses) d'une maladie considérée comme une fatalité. Or, en termes de pertinence clinique et familiale de l'information, il s'agit de situations très différentes.

Le troisième élément est lié à la simplification et parfois l'exagération médiatique des découvertes en génétique se traduisant par exemple par la découverte « du gène de... ». Or, on sait le caractère le plus souvent multifactoriel et complexe des maladies à composante génétique. Les associations mises en évidence entre une pathologie et des marqueurs génétiques permettent certes de mieux comprendre les mécanismes en jeu dans ces maladies ainsi que les modes d'interaction des gènes avec des facteurs environnementaux, mais elles ont une application clinique bien modeste, même au niveau diagnostique.

La capacité de comprendre et d'interpréter les différentes catégories de données génétiques par les professionnels de santé en général et le public est encore assez faible, d'où le danger de l'utilisation autonome des tests. Les explications nécessaires permettant de comprendre la portée exacte d'un test, les rapports complexes entre génotype et phénotype rendent actuellement peu pertinent le recours aux autotests sans explication personnalisée.

La place de la génétique dans le contexte médical est en pleine évolution. Il est donc important de préciser le type de tests génétiques dont il est question pour les autotests, car même dans le cadre du diagnostic de maladies, le niveau d'information est très varié.

Schématiquement on peut distinguer :

- **Les tests génétiques à visée diagnostique de maladie sous la dépendance d'un seul gène** (mais des variants multiples de ce gène peuvent être en cause, des facteurs de régulation ou des gènes modificateurs entrent en jeu et la pénétrance aussi bien que les formes cliniques sont

variables). Ces maladies sont souvent rares et graves ; c'est dans ce domaine des maladies monogéniques que des tests réellement diagnostiques, cliniquement utiles et fiables existent et se sont le plus développés. Qu'elles concernent l'enfant ou l'adulte, on voit mal comment le diagnostic, fut-il pré-symptomatique et conjugué à l'absence de traitement disponible comme dans le cas maintenant classique de la maladie de Huntington, pourrait se fonder sur un test déconnecté d'une prise en charge médicale et d'un accompagnement pluridisciplinaire. Ils requièrent un dialogue avant et après le test, difficilement envisageable avec les autotests, alors que l'organisation du conseil génétique et la prise en charge des familles représentent un enjeu majeur.

• **Les tests génétiques aboutissant à mettre en évidence une susceptibilité ou une possibilité de protection vis-à-vis d'une pathologie ou d'une complication d'une maladie.** Ils sont de moindre utilité diagnostique et, s'ils sont utilisés en clinique, c'est dans le cadre d'un faisceau d'arguments en présence d'une maladie complexe. En outre, les facteurs environnementaux jouent probablement souvent un plus grand rôle que les facteurs génétiques dans de telles pathologies (par exemple une maladie coronaire). La recherche d'autres facteurs, par exemple immunologiques comme dans le diabète de type 1, doit être associée aux données génétiques pour augmenter leur valeur prédictive.

L'utilisation en clinique de ces tests génétiques en vue d'une prédiction ou d'un diagnostic est le plus souvent surestimée et non démontrée. C'est également le contexte dans lequel une bonne compréhension de la notion de risque et de probabilité est le plus nécessaire. La pratique des autotests dans ce domaine paraît être de nature à générer de faux espoirs ou de fausses inquiétudes, à donner accès à des informations inutiles au plan clinique ou à éclairer des choix de mode de vie. Ils risquent de conforter l'idée d'un déterminisme génétique ou au contraire de l'absence de risque pour certaines pathologies, ce qui entraînerait plus de confusion que d'éclairage.

Pour le moment, c'est encore essentiellement dans le domaine de la recherche sur les mécanismes des maladies ou la recherche de cibles thérapeutiques que de telles connaissances génétiques sont utiles.

On se trouve donc devant le dilemme suivant :

D'un côté, la disponibilité d'un test génétique d'interprétation souvent complexe pour un véritable diagnostic d'une maladie ; de l'autre, la nécessité d'un conseil génétique mettant en jeu l'ensemble de la famille, toute pratique incompatible avec un autotest. Si le législateur a imposé la nécessité d'un consentement préalable pour ces tests (et d'ailleurs aussi pour l'infection VIH), c'est qu'il considérait que le résultat était porteur de significations très diverses aux conséquences parfois très lourdes. L'argument de la rapidité est peu valable dans le contexte de la génétique où il s'agit rarement d'une situation d'urgence. Enfin, ce n'est pas parce que les médecins spécialisés en génétique sont peu nombreux que l'on peut contourner l'argument de la nécessité de recourir à un professionnel. Des

efforts sont faits pour permettre à des professionnels non-médecins d'exercer des activités de conseil génétique.

Dans le cadre des tests génétiques de diagnostic de maladies monogéniques, il y a encore des problèmes majeurs de qualité et de validité d'un certain nombre de ces tests, et un rapport de l'IPTS ¹ en 2003 au niveau européen a bien mis l'accent sur cet aspect et les nécessaires progrès à faire dans ce domaine. On voit mal comment le développement d'un marché des autotests pourrait aller en parallèle avec cette exigence ². Le groupe d'experts consulté par la Commission européenne sur les aspects éthiques, sociaux et légaux des tests génétiques en 2004 ³, au sein duquel des associations de patients et des industriels étaient représentés, n'a pas abordé explicitement la question des autotests dans ses vingt-cinq recommandations. Ces recommandations européennes comportent cependant un certain nombre d'éléments pertinents.

Elles insistent sur l'accessibilité des tests génétiques (recommandation 6), sur des prescriptions de qualité (recommandation 7) accompagnées d'une information (recommandation 9) conforme aux normes établies (recommandation 17) (cf. annexe 2)

A priori on note que les recommandations que le groupe d'experts consulté par la Commission Européenne formule sur ces tests génétiques (qui doivent être intégrés au système de santé selon leur utilité clinique, bien encadrés au plan réglementaire, et placés dans un contexte d'accès à un conseil adapté) ne sont pas compatibles avec l'absence de contrôle des autotests.

On peut donc conclure qu'à ce jour l'utilisation d'autotests pour le diagnostic de maladies génétiques et l'identification d'un statut génétique n'est pas justifiée et risquerait d'être délétère.

Cette réserve sur la possibilité d'accès autonome pour les personnes à leurs propres données génétiques peut sembler excessive et les raisons qui la fondent aujourd'hui devront faire l'objet d'un réexamen.

Conclusion

L'autotest pour l'infection au VIH et les données génétiques méconnaît trois conséquences :

– Un fait biologique ne constitue pas une véritable information médicale et comporte une signification qui dépasse son résultat brut.

1. *Institut for prospective technological studies* (cet institut dépend de la Commission européenne et est situé à Séville). Référence du rapport : *Towards quality assurance and harmonisation of genetic testing services in the EU*. Author(s) : IBARRETA, D., BOCK, A.K., KLEIN, C., RODRIGUEZ-CEREZO, E. EUR No : EUR 20977 EN. Year : 2003.
<http://www.jrc.es/home/publications/publication.cfm?pub=1124>

2. L'article 18 de la Convention d'Oviedo bannit les autotests génétiques.

3. http://europa.eu.int/comm/research/conferences/2004/genetic/pdf/recommendations_fr.pdf

- Le caractère réducteur d'un résultat sans accompagnement personnalisé peut conduire à un état de stress, délivrer des informations destructrices sur le plan social et aboutir à des conséquences délétères irréversibles.
- La revendication contemporaine d'un libre accès à la connaissance provoque un marketing irresponsable qui entraîne une utopie perverse. Si cette revendication peut apparaître de l'ordre de l'évidence, elle méconnaît l'extrême complexité de ce que peut constituer cette connaissance. La confusion par exemple entre infection par le virus VIH et sida (le sida n'étant que la maladie déclenchée par l'infection par le VIH), entre porteur d'un statut hétérozygote, porteur d'une affection asymptomatique, et maladie monogénique, est fréquemment observée.

La proposition de mise sur le marché d'autotests correspond à ce besoin d'accès à la connaissance à tout prix et à n'importe quelle condition, qui en lui-même révèle une vulnérabilité du consommateur. Le marché l'a bien compris, qui s'y engouffre, promettant sans cesse une vérité, niant la complexité des réponses, et paradoxalement, étant plus souvent source d'inquiétude que de sérénité. C'est pourquoi il convient de ne pas se limiter à encadrer l'emploi des autotests pour des raisons éthiques, mais plutôt de réfléchir aussi au mythe qu'ils entretiennent.

Jeudi 4 novembre 2004

Annexe 1

Document du Conseil national du Sida

Note valant avis sur la commercialisation des autotests VIH

Adoptée en séance plénière le 9 décembre 2004

Par un courrier en date du 3 mai 2004, le Comité consultatif national d'éthique, saisi par le directeur général de la santé à propos de l'éventuelle « mise à disposition du public de kits d'autotests viraux et génétiques », a souhaité avoir l'avis du Conseil national du sida (CNS) sur les aspects relatifs au VIH afin de pouvoir adopter une position commune sur cette question. Déjà saisi en 1998, le CNS mettait en avant, dans son avis ¹, la nécessité d'un encadrement médical de toute forme de recherche de la contamination par le VIH. Aujourd'hui, des kits de dépistage du VIH sont en vente sur internet.

L'expression « d'autotest » désigne un kit de dépistage à domicile. Ces autotests se déclinent sous deux formes ² : soit un test d'autoprélèvement, test où la personne prélève elle-même son sang à l'aide d'un kit, afin de l'envoyer à un laboratoire pour analyse ; soit un test d'autoanalyse, où le kit d'autoprélèvement est couplé à un dispositif permettant la visualisation par l'individu d'un résultat dans un délai de quelques dizaines de minutes. C'est à ce dernier type « d'autotest », les tests d'autoanalyse, que le CNS consacre plus particulièrement cet avis. La mise à disposition du public de ces kits pose principalement trois questions : la fiabilité des résultats obtenus ; les limites de l'autoanalyse ; l'utilisation à des fins contraires à l'éthique dans un contexte qui favorise les pratiques coercitives ou discriminatoires.

La fiabilité des tests d'autoanalyse

Si les autotests n'ont pas encore obtenu le label CE ³, leurs résultats semblent de plus en plus performants. En effet, les derniers essais de tests d'autoanalyse menés par la division Sida des CDC (*Centers for Disease Control*) de mars 2004, montrent qu'ils parviennent dans les meilleurs cas à une sensibilité et une spécificité de 99,8 %, à condition que le test ait été parfaitement exécuté ⁴, et que compte ait été tenu du délai nécessaire ⁵

1. Avis sur « l'opportunité de la mise sur le marché français des tests à domicile de dépistage du VIH » du 19 juin 1998.

2. Ces kits disponibles sur internet sont uniquement des tests sanguins et non salivaires.

3. Ce label est exigé avant toute commercialisation en officine pharmaceutique par l'ordonnance n° 2001-198 du 1^{er} mars 2001 relative à la transposition de la directive 98/79/CE du Parlement et du Conseil européens du 27 octobre 1998 relative aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*.

4. Dans l'étude menée par les CDC (*Centers for Disease Control*) sur la capacité de personnes n'ayant pas d'expérience de laborantins à effectuer un autotest, seules 9 % n'ont pas réussi à effectuer correctement le test.

5. Le délai médian est de vingt-deux jours.

pour l'apparition des anticorps, dite « fenêtre de séroconversion ». De tels résultats demeurent cependant insuffisants pour être pleinement révélateurs pour les individus, spécialement dans des pays de faible prévalence ¹. En effet, avec un test ayant une spécificité ² et une sensibilité ³ de 99,8 %, si on admet une population adulte dans laquelle la prévalence de l'infection est d'environ 2 pour 1 000, la proportion de faux positifs serait de l'ordre de 50 %. Autrement dit, au vu d'un test positif, une personne sur deux se penserait donc à tort porteuse du virus du sida. Ce qui montre que tout résultat positif doit être impérativement confirmé par un test de référence. À lui seul, un résultat de test ne suffit pas pour établir un diagnostic individuel de contamination par le VIH pour une personne déterminée.

Les limites de l'autoanalyse

Dans son avis de 1998, le CNS souligne que ce type d'autotest bénéficie de la facilité et du confort d'un prélèvement à domicile. Cependant, l'autotest a pour inconvénient de supprimer les consultations pré et post-test, qui ont pour fonction, d'une part, d'informer sur les risques de contamination et les moyens de les prévenir et, d'autre part, d'expliquer la signification du test et de son résultat. Ces consultations constituent ainsi la pièce maîtresse du dispositif de dépistage en France. Elles permettent de plus d'apporter un soutien et un accompagnement à la personne testée, tout particulièrement au moment de l'annonce d'un résultat positif.

Pour entrer pleinement dans une démarche de santé individuelle ou collective, le dépistage de la contamination par le VIH nécessite une relation directe avec un médecin. Les autotests ne fournissent qu'un résultat qui, comme on l'a vu, n'a pas à lui seul une valeur diagnostique définitive. Comme l'a déjà fait remarquer le CNS, les tests d'autoanalyse ne favorisent pas l'inscription du sujet dans une démarche de soins, laissant l'utilisateur seul avec son résultat.

L'utilisation contraire à l'éthique

La facilité d'utilisation du test, quelle que soit sa fiabilité, renforce le risque de son usage dans des situations coercitives. Par exemple, le test pourrait être pratiqué par des employeurs lors de l'embauche, des assureurs avant la signature d'un contrat, des policiers au cours de contrôles, etc. De plus, on peut craindre l'utilisation de ce test avant un rapport sexuel pour justifier la non-utilisation de moyens de prévention, ce qui accentuerait la recrudescence actuelle des infections sexuellement transmissibles.

Si cette technique d'autotest se développe Outre-Atlantique, cela est dû notamment à la crainte de rupture de l'anonymat. En France, la

1. Nombre de cas de maladie nouveaux et anciens dans une population donnée rapporté à la taille de cette population.

2. La spécificité d'un test diagnostique est sa capacité à donner un résultat négatif si la maladie est absente.

3. La sensibilité d'un test diagnostique est sa capacité à donner un résultat positif si la maladie est présente.

confidentialité de l'accès au dépistage et le traitement anonymisé des données sont garantis par la loi, ce qui limite davantage l'intérêt des kits de dépistage.

Conclusion

Cette technique dite d'autotest, outre sa faible valeur diagnostique, ne peut pas s'inscrire dans une politique globale de prévention. De plus, elle laisse dans la solitude les personnes confrontées à la découverte de résultats positifs en ne favorisant pas leur prise en charge médicale et sociale, et elle fait courir des risques d'utilisation abusive et contraire aux droits des personnes. Au-delà des autotests pour le VIH, les objections émises dans cet avis pourraient s'appliquer à d'autres autotests.

Pour ces raisons de santé publique et d'ordre médical, social et éthique, le CNS met en garde contre la diffusion des autotests de dépistage de l'infection à VIH.

Annexe 2

Recommandations européennes

- **Recommandation 6 sur les tests génétiques médicaux et leur contexte :**

6a – « les tests génétiques pertinents au plan médical devraient être considérés comme partie intégrante de la fourniture de services de soins de santé » ;

6d – « les systèmes de soins de santé nationaux devraient veiller à ce que les tests génétiques soient accessibles de manière équitable à tous ceux qui en ont besoin ».

- **Recommandation 7 sur l'assurance qualité :**

7c – « les systèmes de soins de santé nationaux devraient imposer des prescriptions de qualité cohérentes pour les tests génétiques ».

- **Recommandation 9 sur le conseil génétique :**

9a – « dans le contexte des soins de santé, les tests génétiques devraient être accompagnés de la fourniture d'informations clés et le cas échéant, de l'offre de conseils et d'avis médicaux individualisés (dans le cas de tests génétiques hautement prédictifs pour des pathologies graves, l'offre de conseils spécifiques devrait être obligatoire et les patients devraient être fortement encouragés à en bénéficier) ;

9c – « des qualifications spécifiques et des normes de qualité s'appliquant aux personnes impliquées dans la fourniture de conseils génétiques spécifiques, qu'il s'agisse de cliniciens ou de non cliniciens, devraient être établies et rendues obligatoires ».

- **Recommandation 17 sur le cadre réglementaire :**

17a – « le cadre réglementaire devrait être développé plus avant... »

17b – « tous les tests nouvellement mis au point doivent être conforme aux normes établies avant d'être introduits dans l'utilisation clinique, sur la base d'un examen effectué par un organisme indépendant du concepteur du test, afin d'être sûr que le patient en bénéficiera vraiment ».

**Rapport d'activité
de la section technique 2004**

Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2004

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.

Une partie des séances de la section technique a été consacrée à l'examen des avis et rapports présentés dans cet ouvrage, et qui ont fait l'objet d'une adoption plénière au cours de l'année 2004.

D'autres réunions techniques ont eu pour objet l'étude de documents préparatoires à des avis de portée générale, mais qui n'ont pas été approuvés par le Comité plénier au titre de l'année 2004.

Les thèmes de réflexion ont été les suivants :

- enjeux éthiques de la contrainte économique en milieu hospitalier ;
- commercialisation des lignées de cellules humaines ;
- sismothérapie ;
- prescription médicale informatisée ;
- méthodes de détermination de l'âge des enfants et des adolescents à des fins juridiques ;
- serment éthique du chercheur.

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

Le Centre de documentation en éthique (CDEI) a été créé 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. Destiné d'abord aux seuls membres du CCNE, il a été ouvert au public en 1989 et assure également un appui documentaire au Comité d'éthique de l'INSERM depuis 2000. Il a poursuivi sa mission durant l'année 2004, qui 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 part importante 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.

Le CDEI est installé dans les mêmes locaux que le CCNE (locaux mis à sa disposition par celui-ci), ce qui facilite la collaboration entre le CCNE et le CDEI.

Mais le CDEI 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 2004, la bibliothèque a compté 300 entrées d'utilisateurs (pour environ la moitié des étudiants, l'autre moitié se composant de professeurs des universités, chercheurs, médecins, journalistes, infirmiers, juristes, documentalistes, enseignants, pharmaciens). Une importante minorité vient de l'étranger. Un lecteur vient en moyenne trois fois dans l'année.

La **bibliothèque** offre en consultation un ensemble de documents dans le domaine de l'éthique biomédicale : 6 000 ouvrages, principaux textes de lois dans le domaine de la santé et de la recherche biomédicale, projets et propositions de lois, 350 thèses ou mémoires, des rapports, ainsi qu'une collection d'une centaine de périodiques spécialisés en éthique, philosophie, droit, sociologie.

La politique d'acquisition des documents est déterminée en fonction des thématiques de travail du CCNE, des recherches des utilisateurs, des manifestations (congrès, colloques, conférences) et des questions émergentes.

L'acquisition des documents se fait par :

- des achats ;
- des services de presse, en échange d'un signalement dans les *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* ;
- l'obtention de rapports et de littérature grise grâce principalement par une veille documentaire sur internet ;
- des thèses ou mémoires remis par leurs auteurs.

Outils de la bibliothèque :

- La **base de données bibliographique** est réalisée à partir du fonds documentaire de la bibliothèque. Elle compte, fin 2004, 14 084 références d'ouvrages, de périodiques et d'articles de périodiques. Elle est mise à jour quotidiennement. Les documents signalés sont majoritairement en français (70 %) et en anglais (30 %). Les recherches documentaires sont effectuées à la demande des lecteurs à partir de cette base de données. Elle est également accessible sur internet : <http://ist.inserm.fr:/basiscdei/cdei.html>
- Le **thesaurus d'éthique des sciences de la vie et de la santé** permet l'indexation et l'interrogation de la base de données. Il se compose de plus de 1 300 mots clés, présentés avec des synonymes, des notes explicatives et leur traduction en anglais (les équivalents *Bioethics* ou *Mesh* lorsqu'ils existent).

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

Produits documentaires :

- Une **revue de presse hebdomadaire** réalisée à partir des principaux quotidiens nationaux, envoyée aux membres du CCNE et mise en ligne sur le serveur du CCNE : <http://www.ccne-ethique.fr>
- Un **bulletin bibliographique** bimestriel signalant les derniers documents entrés au CDEI est envoyé aux membres du CCNE
- Des **dossiers documentaires** constitués en fonction des travaux du CCNE et des questions d'actualité. Ils présentent, sur chacun des sujets, un ensemble de textes législatifs et normatifs, d'articles scientifiques, médicaux et philosophiques, des réflexions éthiques.

Le CDEI collabore aux *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* en signalant un certain nombre d'ouvrages importants entrés au CDEI, en particulier en service de presse, et les enseignements, conférences et colloques dans le domaine de l'éthique biomédicale.

Le CDEI participe au réseau européen « *Eurethnet* » pour la mise en commun par les principaux pays européens des ressources documentaires en éthique, en particulier par la réalisation d'une base de données commune : « *Euroethics* », accessible sur internet : <http://www.eureth.net>

Martine Pelpel Dagorne assure le fonctionnement du Centre de documentation, et Thi Nguyen réalise la revue de presse.

Deuxième partie

Journées annuelles 16 et 17 novembre 2004

**Programme des Journées annuelles
d'éthique 2004**

Mardi 16 novembre 2004

Matinée

Accueil Didier Sicard, président du CCNE

Présentation des avis récents, Didier Sicard

L'information génétique

- À propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale
- L'orientation de travailleurs vers un poste comportant un risque. Rôle du médecin du travail et réflexions sur l'ambiguïté du concept d'aptitude
- Le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose

Les nouveaux cadres éthiques internationaux

- Problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées : « biobanques » « biothèques ». Plus document commun Comité d'éthique français (CCNE) et Comité d'éthique allemand (NER)
- Inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale – problèmes éthiques –
- Transposition en droit français de la directive européenne relative aux essais cliniques de médicaments : un nouveau cadre éthique pour la recherche sur l'homme

Problèmes éthiques posés par la performance

- Performance et santé
- L'allogreffe de tissu composite (ATC) au niveau de la face

La formation à l'éthique médicale

Discussion publique avec l'ensemble des rapporteurs des avis

Présentation des nouveaux champs de réflexion en cours

Président de séance, Alain-Gérard Slama, membre du CCNE

- Nanotechnologies, Jean-Pierre Dupuy, professeur à l'École Polytechnique
- Anonymat, procréation et filiation, Claire Brisset, défenseuse des enfants
- Globalisation, Mireille Delmas-Marty, membre du CCNE

Présentation des ateliers

Président de séance, Jacques Montagut, membre du CCNE

- Nouvelles technologies de la reproduction, René Frydman, chef de service de gynécologie-obstétrique, hôpital Antoine Bécclère
- Évolution de la frontière homme/animal, Élisabeth de Fontenay, philosophe, professeur d'université
- Questions éthiques posées par l'étude du déterminisme des comportements, Jean-Claude Ameisen, président du Comité ERMES, INSERM

Après-midi

Travaux en ateliers

Synthèse des trois ateliers en séance plénière animée par Jacques Montagut

Discussion

Clôture par Philippe Douste-Blazy, ministre de la Santé et de la Protection sociale

Mercredi 17 novembre
Journée de travail avec des élèves de Paris,
de banlieue et de province

Présidente de séance, Nicole Questiaux, vice-présidente du CCNE

Coanimateurs, Sylvette Estival, professeur de biologie au lycée international de Saint-Germain-en-Laye et Pierre Le Coz, membre du CCNE

Matinée

Lycée international de Saint-Germain-en-Laye
Refus de traitement – euthanasie

Lycée Eugène Delacroix de Drancy
Refus de traitement – différences culturelles

Collège Albert Camus d'Auxerre
Évolution de la frontière homme/animal

Lycée Jean-Victor Poncelet de Saint-Avoid
Déterminisme des comportements

Après-midi

Lycée Fustel de Coulanges de Strasbourg
Anonymat – procréation – filiation

Lycée Agropolis de Montpellier
OGM : animaux transgéniques

Lycée Jean-Baptiste Say de Paris
Performance

Discussion générale avec la participation des membres du CCNE
Clôture, Nicole Questiaux

Mardi 16 novembre

Un incident technique tout à fait regrettable ne nous a pas permis de disposer des interventions qui ont eu lieu durant cette journée

Mercredi 17 novembre 2004
Journée de travail avec des élèves de Paris,
de banlieue et de province

La journée du 17 novembre a été consacrée à une rencontre de travail avec des élèves de Paris, de banlieue et de province. Chaque lycée ou collège y a présenté un travail collectif concernant un thème qui fut, pour chacun d'eux, suivi d'échanges avec la salle ¹.

Lycée international, Saint-Germain-en-Laye : « Euthanasie : bioéthique »

Lycée Eugène Delacroix, Drancy : « Refus du traitement et de soins, différences culturelles »

Collège Albert Camus, Auxerre : « Évolution de la frontière homme/animal »

Lycée J.V. Poncelet, Saint-Avoid : « Déterminismes des comportements »

Lycée Fustel de Coulanges, Strasbourg : « Anonymat – procréation – filiation »

Lycée Agropolis, Montpellier : « Les animaux transgéniques »

Lycée Jean-Baptiste Say, Paris : « Performance et dopage »

*Cette journée de débat fut animée par **Sylvette Estival**, professeur de biologie au Lycée international de Saint-Germain-en-Laye et **Pierre Le Coz**, membre du CCNE.*

D'autres membres du CCNE ont participé aux discussions avec les élèves et avec les intervenants présents dans la salle : Sadek Beloucif, André Boué, Anne Cambon-Thomsen, Jean-Paul Caverni, Olivier de Dinechin, Chantal Deschamps, Hélène Gaumont-Prat, Jean-Antoine Lpesant, Jacques Montagut, Denys Pellerin, Maxime Seligmann ainsi que Didier Sicard, président du CCNE.

Nicole Questiaux, présidente de séance

Je remercie chaleureusement les étudiants de lycée et de collège, ainsi que leurs professeurs qui, pour certains, sont venus d'assez loin pour nous aider à réfléchir sur l'éthique. La règle du jeu veut que tous participent sur un pied d'égalité à cette discussion. Nous sommes ici, y compris pour le public non étudiant, dans une réunion de travail qui ressemble à celles que nous organisons au Comité d'éthique, tout en sachant que celui-ci ne prend pas de décision, qu'il ne donne que des avis, une opinion réfléchie, car nous avons la chance de vivre un moment où les sciences de la vie nous ouvre des perspectives passionnantes, voire encore plus pour vous, jeunes gens, qui allez connaître encore des développements plus intéressants que ceux que nous avons connus. Mais, en même temps, le travail de l'éthique révèle que ces développements posent des questions, qu'il est fondamental dans une société moderne, démocratique, de savoir se poser.

1. Dans le texte ci-dessous, sont nommés « intervenants » ceux ont pris la parole dans la salle.

Intervention du lycée international de Saint-Germain-en-Laye : « Refus de traitement – Euthanasie »

Sylvette Estival

Le lycée est représenté par quatre élèves de terminale scientifique : Domitille et Morgane (section américaine), Anne (section allemande) et Quentin (section espagnole). Leur sujet de réflexion portait principalement sur l'euthanasie, début et fin de vie.

Un lycéen

Introduction

L'euthanasie est un sujet qui pose beaucoup de problèmes d'ordre éthique à l'heure actuelle. C'est un terme difficile à définir. C'est pourquoi nous vous proposons la définition suivante, qui nous est apparue comme la plus simple et la plus neutre possible : l'euthanasie serait un acte qui consiste à provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances. Pourquoi en parle-t-on autant ? Tout simplement parce que l'euthanasie est un problème d'actualité très médiatisé, qui se pose de plus en plus du fait des progrès scientifiques. Mais quel est le rapport entre ces progrès et l'euthanasie elle-même ?

L'évolution des techniques permet de rallonger la vie. Toutefois, cette avancée peut avoir des retombées néfastes, notamment lorsqu'elle est source de souffrances que certains souhaiteraient abrégé au plus vite.

Cependant, l'euthanasie présente un problème majeur : on ne peut pas réduire cet acte à une simple définition. C'est pourquoi nous avons retenu quatre situations qui illustrent la complexité de cette situation.

Qui est concerné ? Différentes situations

Réanimation néonatale

Commençons par une situation de début de vie : la réanimation néonatale. Il s'agit d'un procédé permettant de maintenir en vie un nouveau-né en situation de détresse vitale. Les grands prématurés (plus de 10 000 chaque année en France) ont ainsi la possibilité de survivre, mais souvent avec des séquelles cérébrales très graves.

La difficulté de la situation réside dans le fait qu'un diagnostic évaluant la gravité de ces séquelles ne peut pas être précis. Les conséquences à long terme ne sont donc pas toutes connues.

Un deuxième problème se pose, celui de la décision de cesser ou, au contraire, de continuer la réanimation néonatale, étant donné le bas âge du malade. La nécessité de laisser le nouveau-né mourir se fait sentir lorsque la réanimation apparaît comme un acharnement thérapeutique.

Cependant, si l'on décide de continuer la réanimation, la qualité de la vie de l'enfant est-elle garantie ? Les parents ne réalisent pas souvent le poids que représentera un enfant coupé du monde extérieur, autant du point de vue relationnel que du point de vue financier.

Pour déterminer si l'enfant peut vivre ou non, il faudrait connaître la qualité de sa vie future, ce qui est encore très difficile à déterminer de nos jours.

Suite d'un accident grave

Un deuxième cas peut se présenter à la suite d'un accident grave. Certaines personnes sont malheureusement parfois victimes d'un accident grave, de voiture par exemple, aux lourdes conséquences. Elles peuvent se retrouver par la suite avec des handicaps physiques ou moteurs, voire moraux tellement importants qu'elles souhaiteraient abréger au plus vite leurs souffrances.

Là encore, on peut distinguer deux types de souffrances : des souffrances physiques, d'une part, et des souffrances morales, d'autre part, comme le regret d'une vie passée, ne pas pouvoir supporter de rester immobilisé pour les tétraplégiques, le sentiment d'être devenu un poids inutile pour l'entourage, la solitude, l'ennui...

Ces souffrances morales varient selon les personnes, les tempéraments et dépendent également de la vie antérieure. En effet, on peut supposer que la situation est différente pour un homme ayant déjà construit sa vie, ayant déjà une famille et des enfants, que pour une jeune personne à l'aube de sa vie. Il convient alors d'étudier si les handicaps sont irréversibles. Dans tous les cas, on peut supposer que le rôle d'un médecin serait de sauver les vies.

Mais ici, plusieurs questions se posent. Toute vie vaut-elle la peine d'être vécue ? Est-ce une vie de rester immobilisé pendant des années ? Comment juger des qualités d'une vie ?

Phase terminale d'un cancer

Nous allons désormais étudier des cas de fin de vie, notamment lors d'une phase terminale d'un cancer – quel qu'il soit – où le malade est irrémédiablement condamné. Trois voies peuvent alors être adoptées, en concertation avec le médecin :

- Un acharnement thérapeutique qui peut sembler vain et coûteux, bien qu'il représente souvent une dernière lueur d'espoir pour le malade.
- L'usage de soins palliatifs dans le but d'amoindrir les souffrances physiques du patient, dans l'attente de l'inéluctable. Cette thérapeutique peut être très longue et n'épargne en aucun cas la douleur psychologique du patient.
- En dernier lieu, on pourrait souhaiter accélérer ou finir la venue de la mort, et c'est dans ce dernier cas que l'on pourrait parler d'euthanasie car le patient, allant mourir dans la douleur, peut souhaiter avancer l'heure de sa mort, puisqu'il n'y a plus d'espoir de guérison possible.

Tout le problème est de savoir si le malade désire réellement une mort prématurée ou si, au contraire, il n'a pas été influencé par son entourage.

Personnes âgées dépendantes

Nous avons aussi étudié le cas des personnes âgées dépendantes. Il est en effet difficile pour certaines personnes dépendantes de pouvoir vivre leur vie jusqu'au bout. Certaines ne veulent pas, ou ne peuvent pas, s'imaginer leur futur et voir leurs capacités peu à peu diminuer, s'affaiblir. Elles préfèrent ne pas continuer à vivre leur vie en étant dépendantes des autres.

Les personnes âgées préfèrent mourir dignement que mourir en souffrant, affaiblies par l'âge.

La prise en charge des personnes âgées pose aussi un problème économique, car il faut beaucoup d'aides-soignant(e)s et d'infirmiers(ères) pour s'occuper de chaque personne âgée et être à son écoute.

Les soins palliatifs sont également très coûteux pour la société.

La mort prématurée d'une personne âgée peut aussi avoir des conséquences sur l'héritage que va recevoir la famille qui, du coup, sera anticipé.

La problématique est donc très différente selon les situations. Cependant, les mêmes questions se posent concernant la décision et l'accomplissement de l'acte.

Qui demande ? Qui décide ? Qui agit en termes d'euthanasie ?

Qui demande l'acte d'euthanasie ?

La demande d'euthanasie peut provenir de plusieurs groupes de personnes, tel l'entourage du malade ou encore l'équipe médicale, mais surtout de la personne concernée. Cependant, la question se pose de savoir si cette personne sera dans chaque situation capable d'exprimer son désir de mourir, et si elle sera consciente de l'ampleur de sa demande.

Il est évident qu'une personne dans le coma ou un nouveau-né présentant des troubles graves de la santé ne pourra pas exprimer ses vœux, ni même son consentement pour l'euthanasie. Le malade doit donc dans un premier temps être conscient de son état, ce qui n'est pas le cas dans les situations exposées précédemment.

Cela dit, une personne en phase terminale d'un cancer peut tout aussi bien effectuer cette demande d'euthanasie sous l'effet d'une déprime passagère, et tenir un discours bien différent dans un état d'esprit plus positif. En ce sens, aucun appareil ne nous permet de vérifier la validité de la demande, et il faut sur ce point-là faire confiance en la personne.

Par ailleurs, la demande peut provenir de la famille du malade. Mais, là encore, il est impossible de savoir si l'entourage souhaite mettre fin aux souffrances de l'être aimé ou plutôt profiter de son décès pour des raisons amORALES, entre autres pour des questions d'héritage.

Enfin, la demande peut venir de l'équipe médicale, généralement lorsqu'il s'agit d'un début de vie, c'est-à-dire d'une réanimation néonatale. Le médecin peut considérer qu'il vaut mieux ne pas laisser l'enfant vivre si la qualité de sa vie future ne lui est pas garantie. De plus, il est difficile pour une mère qui vient de donner la vie à son enfant de la lui reprendre quelques jours après. En ce sens, il faut l'aide d'une équipe médicale pour décider de garder ou non l'enfant en vie.

Dans le cas où l'on a à faire à des personnes en fin de vie ou en milieu de vie et de souffrances, la demande de l'équipe médicale ne devrait venir que pour renforcer une demande préalablement effectuée par le malade, et non pas pour l'encourager.

Qui décide ?

La décision finale devrait en théorie appartenir au patient, car il s'agit après tout de sa vie (de sa mort, en l'occurrence). Toutefois, nous avons vu que certaines situations impliquent l'inconscience de la personne. Dans le cas d'une réanimation néonatale, la décision se discute entre le médecin et les parents. Ces derniers peuvent accepter la mort prématurée d'un être cher, avant même sa venue au monde ou, au contraire, la refuser catégoriquement.

Avec le développement des soins palliatifs, les personnes âgées ou en phase terminale de cancer ont une alternative à l'euthanasie, mais il

reste néanmoins le problème de la compréhension et, surtout, de l'acceptation de la maladie de la part de la famille, qui ne va pas sans influencer sur la décision finale du malade.

Normalement, lorsque le malade n'est pas en fin de vie, mais que le quotidien n'est que souffrances, la décision finale revient au médecin, bien qu'en pratique le malade puisse aller à l'encontre de la décision du médecin, en ayant la possibilité de se donner la mort lui-même ou avec l'aide d'un membre de son entourage, de façon illégale.

Qui agit ?

Si la décision de donner la mort est finalement acceptée, qui va prendre la responsabilité d'accomplir cet acte ?

L'accomplissement de l'acte pose beaucoup de problèmes et reste une partie mal éclairée. Est-ce que ce sont les médecins ou les infirmières qui agissent ? Les infirmières doivent-elles se contenter d'appliquer les ordres donnés par le médecin ? On peut supposer qu'une infirmière est consciente de donner la mort et peut donc risquer de refuser de faire le geste.

Mais quelle que soit la personne qui agit, donner la mort peut être difficile et peut entraîner des sentiments de culpabilité vis-à-vis de la responsabilité du décès.

Conclusion

On a élargi le sujet à plusieurs autres pays de l'Union européenne où l'on constate également une réticence à légiférer sur le statut de l'euthanasie, pourtant pratiquée de façon clandestine. Au Portugal et au Canada, l'euthanasie active est condamnée tandis qu'aux Pays-Bas et en Belgique, celle-ci est permise et autorisée.

Comme les avis sont variés sur la question de l'euthanasie dans chaque pays, il serait peut-être utile d'avoir une position commune en Europe, bien que la Constitution européenne reste ambiguë sur certains sujets, notamment quant au droit à la dignité humaine, à la vie et au respect du consentement libre et éclairé du patient, pas encore très bien défini.

Tout l'enjeu de l'euthanasie réside donc dans la conception que nous nous faisons de la vie. Auparavant, on se posait surtout la question du respect de celle-ci, tandis qu'aujourd'hui le débat tourne autour de la qualité de cette vie. Car après tout, qu'est-ce que la vie humaine ? Comment juger de la qualité d'une vie ? D'ailleurs, toutes les vies se valent-elles ? Sont-elles toutes équivalentes ou valent-elles toutes la peine d'être vécues ? En définitive, la vie humaine n'est pas n'importe quelle forme de vie !

En résumé, on cherche à mettre de la raison dans un domaine qui tire de la passion, à savoir de la souffrance, mais aussi de l'affectivité pour un être aimé. Or, l'affectivité peut s'opposer au raisonnable. Quelles sont donc les limites ? Jusqu'à quel point est-ce possible ?

Débat

Pierre Le Coz

Avant de débattre à propos de cette question qui mêle la raison et la passion, je voudrais vous poser deux questions à travers votre intervention plurielle :

– Avez-vous réfléchi, dans le cas de la néonatalogie, à l'importance de la donnée émotionnelle qui pourrait interférer dans la décision d'une interruption de vie ? En effet, et je cite une des phrases prononcées par l'un d'entre vous : « Les parents ne se rendent pas toujours compte de la qualité de vie d'un enfant coupé du monde extérieur ». J'en déduis, probablement hâtivement que, pour vous, les parents en général ont plutôt tendance à supplier l'équipe médicale de poursuivre la réanimation et de tout faire pour que cet enfant vive. Pour vous, la décision doit-elle appartenir aux parents, à ceux qui vont éduquer l'enfant ou bien, eu égard au contexte émotionnel trop intense, celle-ci doit-elle être prise par l'équipe médicale et soignante ?

– S'agissant de l'euthanasie en général, et parfois quand le patient n'est pas conscient, vous avez dit que la demande peut provenir de la famille, qui fera valoir des motifs, soit intéressés (héritage, questions économiques, motifs inavouables, obscurs...), soit compassionnels (cette personne souffre trop). Ne peut-on pas imaginer aussi le cas plus ambigu de fatigue psychologique de la famille qui ne supporte plus elle-même la présence et l'accompagnement de la personne. Pensez-vous alors que l'on puisse prendre en compte comme motif valable, éthiquement parlant, la fatigue de l'entourage ?

Une lycéenne

En ce qui concerne la réanimation néonatale, il est évident qu'une mère ayant porté son enfant pendant neuf mois y est déjà attaché (le père aussi). Après avoir attendu ce bébé pendant neuf mois, il paraît normal d'essayer de vouloir maintenir son enfant en vie. On ne peut pas négliger ce domaine affectif. Il est évident qu'on ne peut pas décider de la mort de son enfant qui vient juste d'arriver. Par ailleurs, si l'enfant est condamné à rester toute sa vie dans un fauteuil roulant, qu'il ne pourra pas s'exprimer ou raisonner, il ne faut pas non plus prendre à la légère sa vie future. Là-dessus, le médecin est mieux placé que les parents pour expliquer les conséquences de la survie de l'enfant. Nous n'avons pas dit que tous les parents continueront à s'acharner sur le cas de l'enfant mais qu'il est normal qu'à la base ils veuillent le sauver. Mais, effectivement, le rôle affectif joue un très grand rôle dans la survie d'un enfant.

Un lycéen

En termes de fatigue de l'entourage pour supporter un malade probablement en fin de vie qui demande l'euthanasie, cette fatigue revient à un motif compassionnel, car je ne pense pas que l'entourage aille demander au médecin l'euthanasie de ce patient uniquement parce qu'il serait fatigué de lui. En général, c'est un motif assez inavouable qui anime ce souhait (héritage...), que l'entourage va cacher sous des aspects plus abordables comme la compassion, comme dire qu'ils ne supporteraient pas de vivre en se voyant ainsi, etc. Pour autant, je pense que cela peut être un motif de

demande, mais en aucun cas un motif de décision. Je pense que l'équipe médicale doit savoir discerner entre l'émotif réel de compassion et l'émotif plutôt officieux d'être fatigué par un membre de son entourage.

Une intervenante

Juste une remarque quant aux soins palliatifs, pour lesquels vous avez dit qu'ils ne supprimeraient pas la souffrance psychologique. Or, des soins palliatifs (voire à de fortes doses), bien conduits, devraient non seulement supprimer la douleur, mais également rendre au malade le sens de sa dignité. C'est un des gros problèmes que posent les soins palliatifs, c'est-à-dire que même lorsque les gens sont apparemment dégradés physiquement, il faut leur faire comprendre qu'ils gardent une valeur et qu'ils doivent garder l'estime d'eux-mêmes.

Un lycéen

Je considère que les soins palliatifs ne soulagent que les douleurs physiques et que l'entourage du malade n'est qu'en accompagnement au renforcement de ces soins palliatifs, pour essayer de soulager les souffrances psychologiques du malade. Des substances peuvent agir sur certains neurones, qui font que le malade ne soit plus désespéré, mais je pense que cette action doit plutôt être menée par l'entourage, pour le soutenir moralement jusqu'à sa mort, tandis que les soins palliatifs s'occupent plutôt de la douleur physique.

Un intervenant

Vous avez très bien exposé tout l'aspect humain, social et psychologique du thème, mais je voudrais poser deux ou trois questions complémentaires :

- Avez-vous réussi à bien distinguer le refus de l'acharnement thérapeutique de l'acte d'euthanasie ? En fait, le refus de l'acharnement thérapeutique n'est pas un acte d'euthanasie.
- Ne serait-il pas également intéressant d'écouter ce que disent les grandes spiritualités et les religions au sujet de l'euthanasie, par exemple les grandes religions monothéistes (christianisme, judaïsme, islam). Ne serait-ce pas là aussi une voix à écouter ?
- Du point de vue philosophique, l'être humain est-il propriétaire de sa vie, a-t-il un droit sur lui-même comme si, au nom de sa raison, il pouvait décider lui-même ? Ou y a-t-il un devoir de respect à l'égard de sa propre vie ?

Nicole Questiaux

La manière dont a été présenté le thème vous pose-t-elle problème, ou bien êtes-vous tous d'accord ?

Une lycéenne

Vous avez évoqué la différence entre le refus d'acharnement thérapeutique et l'euthanasie. Il est évident qu'en cas de refus d'acharnement thérapeutique, la personne peut arrêter les soins. C'est une forme de refus, tout en n'ayant pas besoin de pratiquer une forme d'euthanasie. En termes de réanimation néonatale, l'acharnement thérapeutique apparaît surtout lorsqu'on sait que l'enfant sera appareillé et qu'il aura des troubles dans le futur proche, qui vont empirer. Dans d'autres cas, comme en phase termi-

nale d'un cancer, on peut décider d'arrêter la chimiothérapie, sans toutefois demander l'euthanasie. C'est juste un refus d'acharnement thérapeutique puisqu'on sait qu'on va mourir.

Une lycéenne

Est-on propriétaire de sa vie ? Dans des cas où l'euthanasie se pose, c'est plutôt un problème de conscience car on ne peut pas déterminer si le malade est conscient ou non de sa situation. S'il y a une demande d'euthanasie, il faut évaluer la conscience de la demande du malade, ce qu'il n'est pas possible d'établir dans le cas de la réanimation néonatale, de même pour un malade plongé dans un coma profond, où il n'y a pas conscience et donc pas propriété de sa vie. Par contre, quand le malade est conscient et que le refus a été analysé avec lui et l'équipe médicale, en cas de consentement libre et éclairé, comme il est demandé, le patient pourra être euthanasié. Mais c'est à lui que revient la décision sur le futur de sa vie.

Une lycéenne

Chaque homme a le droit de vivre, pourquoi n'aurait-il pas le droit de mourir aussi ? ! En état de conscience, si un malade souhaite la mort, je pense qu'on doit lui accorder.

Une intervenante

Je voudrais demander aux élèves présents ce qu'ils pensent de cette question quant à la propriété de sa vie ? Se sentent-ils propriétaires de leur vie ?

[Temps de réflexion donné aux lycéens]

Sadek Beloucif

La graduation des quatre situations présentées nous apporte beaucoup, est très riche : entre le début de vie, la réanimation néonatale, l'accident grave et le handicap, la « fin de vie terminale » avec le cancer et les personnes âgées dépendantes. C'est très éclairant. Vous avez également fait intervenir l'argent : dans le premier et le quatrième cas, en termes de problèmes financiers, tout en évoquant pour la quatrième situation (personnes âgées dépendantes) les problèmes « économiques ». Pour autant, ce n'est peut-être pas ce qui coûte le plus cher. L'accident grave et le handicap peuvent coûter cher, ainsi que la fin de vie terminale. Pourquoi avoir parlé d'argent dans le premier et dans le quatrième cas (pas au deuxième et au troisième cas) ? Quelle est votre appréciation générale quant à ce problème financier ? C'est quoi, l'argent ?

Un lycéen

Pour la phase terminale d'un cancer... Nous n'avons pas voulu répéter à chaque cas les problèmes économiques car ils se posent pour tous. Mais dans le cas d'une phase terminale d'un cancer, si on poursuit un acharnement thérapeutique, cela est coûteux. Alors que l'euthanasie peut se présenter comme une économie. Le problème de l'argent intervient ensuite surtout dans la décision d'euthanasier ou non le malade. Ce n'est pas autant le coût des cas étudiés qui serait important mais comment ces coûts sont perçus par la société, notamment par l'entourage, dans la mesure où la société paye pour quelque chose de parfois inutile.

Une lycéenne

Pour chaque cas, on a essayé de mettre en valeur les principaux problèmes. Par exemple à la suite d'accidents très graves, les problèmes viennent plutôt des souffrances du malade que de la sphère financière, secondaire. Tandis que dans d'autres cas, notamment en réanimation néonatale, si l'enfant est maintenu en vie, c'est tout au long de sa vie que des soins devront lui être apportés !

Un intervenant

Au cœur de votre remarquable travail, vous n'avez pu, malgré votre jeunesse, penser à votre propre mort. Dans ce cas de figure, je voudrais savoir si vous accepteriez l'euthanasie pour vous ou pour un de vos proches ?

Une lycéenne

Effectivement, nous ne nous sommes pas posé cette question parce qu'on ne l'envisage pas vraiment ! On ne peut pas s'imaginer ce que c'est que d'avoir un accident grave, on ne connaît pas le choc psychologique que cela entraîne. Cependant, je dirais que oui, j'accepterais l'euthanasie si vraiment il n'y avait aucun espoir de rétablir une vie qui me plaise. En définitive, c'est à la personne concernée de définir le sens de sa vie.

Pour un de mes proches, il est évident que la décision se complique beaucoup plus car il ne s'agit pas de soi-même mais de quelqu'un que l'on aime. À mon avis, il est plus facile d'envisager sa propre mort que celle d'une personne qui nous est chère.

Une intervenante

Pourriez-vous expliquer la différence entre euthanasie passive et active ?

Quant à la fatigue morale, Quentin a traité ce thème comme si c'était quelque chose d'égoïste, qu'il a mis dans le même cadre que l'héritage... Mais dans le cas d'une personne dans un coma de longue durée, cela constitue effectivement une souffrance psychologique pour la famille de savoir si la personne va ou non se réveiller. De ce point de vue, je trouve cela normal que cette fatigue morale puisse exister et que ce point a été quelque peu négligé.

Quant à la question « la vie nous appartient-elle ? », d'après la loi, on n'a pas le droit de commettre de suicide. Donc, du point de vue légal, notre vie ne nous appartiendrait pas. Pour autant, je suis pour l'euthanasie dans certains cas parce que je pense que la vie devrait nous appartenir.

Une lycéenne

À propos d'euthanasie active ou passive : l'euthanasie active consiste en l'injection ou en la prescription à un malade de médicaments qui vont lui donner la mort. L'euthanasie passive consiste en le retrait du traitement ou des soins pour laisser le patient mourir peu à peu, et pas de façon brusque.

Une intervenante

Quant au fait d'être ou non propriétaire de sa propre vie, je souhaiterais donner mon avis de jeune maman. Avant la naissance de ma fille, j'aurais

pu dire « oui » dans le sens où je pensais faire ce que je veux de ma vie. Maintenant, j'aurais plutôt la réaction de dire « non » parce que des gens autour de moi ont besoin de moi et je me devrais de me battre jusqu'au bout, de tout essayer pour être là pour ma fille, pour les gens qui m'aiment. Égoïstement, ce serait « oui », mais « non » si des gens autour de nous vous aiment.

Une intervenante

Quant aux vœux exprimés par une personne avant qu'elle n'en soit à un stade terminal, dans quelle mesure pensez-vous qu'ils doivent être respectés, d'autant que cette personne peut ne pas se rendre compte de ses vœux ? On peut aussi se poser la question de savoir si cette personne s'est rendu compte, à l'époque, de la formulation de son souhait, dans un sens ou dans un autre (continuer ou non un traitement)... Dans quelle mesure ces éléments doivent-ils être pris en compte ? Cette personne doit-elle être questionnée au moment où la décision doit être prise, alors que ses vœux ont été exprimés avant ce stade ?

Quentin

Dans le cas de vœux exprimés avant une telle situation, on pourrait se poser la question de l'euthanasie. Nous ne sommes pas aux États-Unis, ce qui fait que la promesse orale n'a aucune valeur légale. Si une personne formule le fait d'être euthanasiée, ce vœu n'a aucune valeur et n'entraîne pas dans l'obligation d'euthanasier car on peut considérer qu'il s'agit de paroles en l'air, formulées dans un état d'esprit « frivole » ou hors de conscience.

Par contre, si la personne a écrit et signé son désir d'être euthanasiée, je ne pense pas qu'on puisse s'opposer à un tel vœu, de la même manière qu'on ne peut pas s'opposer à un testament. La question ne se pose que lorsque la personne n'a exprimé ses vœux qu'oralement. Ensuite, ses proches sont libres ou non de suivre cette décision.

Un lycéen

Dans le cas d'un handicap lié à un accident, dans quelle situation faudrait-il appliquer l'euthanasie active ? Par ailleurs, la situation ne change-t-elle pas par rapport aux phases terminales du fait que l'accidenté peut espérer vivre encore de longues années ? En ce sens, je crois que la situation change complètement.

Une lycéenne

La situation est différente selon les cas et on a bien essayé de démontrer la complexité du problème. À la suite d'un accident grave et quand une personne reste immobilisée pendant des années (cas de Vincent Humbert), peut-on considérer que c'est une vie de rester dans ces conditions ? Peut-on appliquer le mot d'euthanasie à ces cas-là ? Nous nous sommes posé la question puisqu'on parle de « provoquer intentionnellement la mort d'autrui pour mettre fin à ses souffrances ». Tandis que pour un cancer en phase terminale, le malade sait qu'il va mourir un jour proche, dans un mois, dans deux semaines. C'est sûr que la situation est vraiment différente.

Un jeune intervenant

Tout à l'heure, vous avez parlé d'argent. Quand un malade est en phase terminale de la maladie, ce serait bien qu'il y ait une égalité des soins. Je veux dire qu'ainsi les pauvres pourraient bénéficier d'autant de soins que les riches.

Chantal Deschamps

Au CCNE, lorsque nous débattons d'une question difficile et que nous ne connaissons pas tout à fait le terrain, il nous arrive presque tout le temps de faire venir des personnes concernées par la question, qui la vivent. Mais avez-vous eu un, voire plusieurs contacts avec ce monde du vécu ? Je pose la question car, lorsque vous parlez de soins palliatifs (et vous avez raison de penser que ce sont des soins exceptionnels qu'il faut développer), savez-vous qu'il n'y a pas plus de cinq équipes de soins palliatifs en France ? Comparé au nombre de départements français... ! Vous voyez alors le nombre de personnes qui n'y ont pas accès.

Par ailleurs, vous avez évoqué la vénalité des familles : une association comme Alma, qui s'occupe de la maltraitance des vieillards, a fait le point par rapport à cela et on se rend compte que le pourcentage de familles qui maltraitent les personnes âgées le font assez rarement pour l'argent, mais beaucoup plus en raison de la difficulté de s'occuper des personnes âgées.

Un intervenant

Quant à la question de l'argent, lorsque les malades sont en phase terminale d'un cancer, peu importe leurs revenus, leur situation sociale ou leur religion, ils sont totalement pris en charge par la Sécurité sociale et le personnel soignant. Aucun de ces malades n'aura rien à payer, ni eux, ni leur famille.

Jean-Paul Caverni

Être propriétaire de sa vie ! Vous avez à traiter d'une question importante. À propos de l'euthanasie, cette question a évidemment des conséquences au-delà de ce champ car il faut examiner les conséquences de la réponse sur d'autres aspects de la vie que l'euthanasie. Personnellement je me suis interrogé, à savoir si j'étais locataire de ma vie, au cas où je n'en serais pas propriétaire. Parallèlement, n'accepteriez-vous pas plutôt le terme de « responsable de sa vie », de revendication de responsabilité de ses choix. Par exemple la jeune maman qui a témoigné tout à l'heure, après qu'elle ait été mère, a vécu un avant et un après mais, dans les deux cas, elle a bien revendiqué la responsabilité de ses choix. Aujourd'hui, elle s'est engagée vis-à-vis de quelqu'un d'autre qu'elle. Pour autant, a-t-elle changé de statut par rapport à sa vie ? Pour moi c'est non, mais c'est une réponse parmi beaucoup d'autres.

Une lycéenne

Pour l'élaboration de cet exposé, nous n'avons pas eu l'occasion d'être en contact avec des personnes vivant ce genre de situation. Personnellement, j'ai été au contact de deux des situations que l'on a citées : ma

grand-mère âgée de quatre-vingt-dix-sept ans, en fin de vie, qui n'aime pas se voir diminuer, ni qu'on lui rappelle qu'elle ne peut plus faire des choses comme encore à l'âge de quatre-vingts ans. Cela dit, il n'a jamais été question d'euthanasie car elle n'est pas sous soins palliatifs, elle ne vit pas de souffrances quotidiennes. Dans notre famille, on se débrouille pour la garder dans un milieu qu'elle connaît, chez nous, ce qui joue beaucoup pour son confort.

J'ai par ailleurs vécu, de loin, le cas d'une de mes tantes en phase terminale d'un cancer. Là non plus, il n'a pas été question d'euthanasie car nous avons été capables de la soutenir psychologiquement. Avoir un soutien familial aide à éviter l'euthanasie, voire même à ne pas se poser la question.

Un intervenant

Sur le plan étymologique, qu'est-ce que l'euthanasie ? Vous parlez de qualité de vie et on emploie aussi un autre terme, celui de « belle mort ». Un autre terme qui fasse référence à la vie ne pourrait-il pas être utilisé ?

Par ailleurs, ce terme d'euthanasie vous choque-t-il lorsqu'il est utilisé largement dans les médias, par exemple à l'occasion de l'abattage d'un troupeau présumé atteint de la vache folle (euthanasie d'un troupeau) ?

Enfin, pensez-vous que l'exemple que je viens de citer ne doit pas nous amener à réfléchir et à évoquer la place spécifique de la dignité de l'homme par rapport au monde animal ?

Une lycéenne

Quant à la question sur le fait que l'on soit ou non propriétaire de sa vie, je pense qu'on en est propriétaire, mais que l'on est également dépendant des autres. Est-ce que les termes de « propriétaire » et de « dépendant » s'opposent ? Ne faut-il voir que le terme « propriétaire » ?

Pierre Le Coz

Merci aux élèves du lycée international de Saint-Germain-en-Laye, non seulement de nous avoir éclairés sur la question de l'euthanasie mais aussi de nous avoir fait saisir l'essence de l'éthique, c'est-à-dire un questionnement en forme de système de poupées russes où chaque question appelle une autre question, ce à l'infini et, parfois, au risque de nous donner le vertige. Pour ma part, j'ai apprécié qu'on ait justement bien délimité ce qu'est l'essence même de l'éthique, un questionnement en amont du droit. Au fond, il n'a pas été véritablement question à aucun moment de dépenaliser, de légaliser l'euthanasie, d'être pour ou contre. Vous avez totalement congédié cette réflexion pour remonter plus aux sources du questionnement et, en cela, on doit vous remercier d'avoir donné le ton et d'avoir bien montré à tous aujourd'hui ce qu'est un questionnement critique de nature éthique.

Intervention du Lycée Eugène Delacroix de Drancy : « Refus du traitement et de soins – Différences culturelles »

Sylvette Estival

Les lycéens de terminale scientifique (représentés ici par Larque, Solène, Vanessa et Marie) ont eu l'idée de réaliser un questionnaire d'enquête qu'ils ont proposé à six classes, donc un grand nombre d'élèves de leur établissement, sur l'attitude que leurs camarades pouvaient avoir vis-à-vis des soins.

Larque

Ce questionnaire a été distribué à :

- trois terminales scientifiques ;
- une terminale ES ;
- une terminale littéraire ;
- des terminales technologiques et professionnelles : gestion, action commerciale, médicosocial, secrétariat et sanitaire et social.

Solène

Cette enquête a donc concerné 310 personnes dont 209 filles et 85 garçons, plus 16 personnes ayant oublié de cocher la case « fille » ou « garçon ».

Vanessa

Résultats de l'enquête

1) Quand le médecin vous prescrit des médicaments, est-ce que vous les prenez tous ?

On observe une majorité de « oui », qui viennent en particulier des garçons.

2) Quand le médecin vous prescrit des médicaments, n'en prenez-vous que certains ?

On observe une majorité de « non » mais on peut voir que les personnes ayant répondu « non » à la première question ont répondu « oui » à

celle-ci, qui a fait l'objet de quelques remarques telles que : « Si je ne ressens plus les symptômes, je ne prends plus les médicaments ».

3) Est-ce indispensable de se faire vacciner ?

On observe une majorité de « oui ». La minorité de « non » n'est pas par ailleurs négligeable, car elle représente 15 % des personnes interrogées (une trentaine de personnes). On peut noter cette remarque : « Les vaccins indispensables sont effectués mais en cas de maladie bénigne, ce n'est pas la peine ».

4) Êtes-vous d'accord avec le principe de la vaccination obligatoire ?

On compte ici une majorité de « oui » et une minorité de « non ».

5) Accepteriez-vous de recevoir du sang d'un donneur inconnu ?

Les résultats sont assez mitigés : à peu près 40 % de « oui » et 44 % de « non ». Les « oui » viennent en particulier des garçons.

Plusieurs remarques ont été émises :

- je pense que l'on ne devrait donner du sang d'un donneur inconnu que si le malade ne peut pas recevoir de sang des membres de sa famille ;
- je n'accepterais pas car j'ai entendu parler du cas d'une personne devenue séropositive au VIH à la suite d'une transfusion ;
- je trouve qu'ils ne font pas assez attention ;
- uniquement en cas de mort possible.

6) Accepteriez-vous de recevoir du sang d'un membre de votre famille ?

On observa une forte majorité de « oui ».

7) Accepteriez-vous de recevoir du sang de vous-même, par autotransfusion ?

Ici aussi, nous obtenons une forte majorité de « oui ».

8) Estimez-vous qu'un parent puisse refuser que son enfant reçoive un don de sang ?

Cette question recueille une minorité de « oui » et, donc, une majorité de « non ». Nous nous sommes étonnés de cette minorité de « oui » qui nous a paru assez choquante. En effet, cette question se rapporte à un don de sang à son enfant, don assez vital lorsque c'est proposé.

Nous avons retenu quelques remarques :

- cela dépend de l'âge de l'enfant. Si celui-ci est grand, il peut choisir lui-même ;
- pour les dons, il faut être sûr que le sang ou l'organe ne soient pas malades ;
- uniquement en cas de mort possible.

9) Si on vous informait de la nécessité d'une opération chirurgicale, en cas de nécessité, accepteriez-vous le sang d'un donneur ?

On observe une majorité de « oui », donc une minorité de « non », avec ces remarques :

- cela dépend de mon état, plus ou moins près de la mort, et de l'endroit de l'intervention mais surtout des conséquences si cela devait échouer ;
- tout dépend des risques et des avantages.

10) Accepteriez-vous de recevoir un organe d'un donneur inconnu ?

On observe une majorité de « oui », bien que pas franchement marquée, avec cette remarque :

- uniquement en cas de mort possible.

11) Accepteriez-vous de recevoir un organe d'un membre de votre famille ?

On obtient une majorité de « oui » qui proviennent en particulier des filles.

12) Accepteriez-vous de vous faire soigner par un médecin ou un infirmier du sexe opposé au vôtre ?

On observe une majorité de « oui ». La minorité de « non » vient surtout des garçons. Nous avons relevé ces remarques :

- Non, si c'est pour la gynécologie. Sinon, oui, s'il n'y a pas le choix !
- Se faire soigner par un médecin ou un infirmier de sexe opposé n'est pas si grave que cela. L'important est qu'il sache ce qu'il y a à faire, surtout en cas d'urgence.
- Je pense que si c'est urgent, il ne faut pas faire attention au sexe du médecin, c'est son métier.
- Je préférerais me faire soigner à certains endroits intimes par une personne du même sexe que le mien.

13) Si vous avez répondu « non » à la question précédente, changeriez-vous d'avis en cas d'urgence ?

Les personnes ayant répondu « non » à la question précédente ont répondu en majorité « oui » à la question présente. Pour les personnes ayant répondu « non », cela ne concernait que les filles.

14) Estimez-vous qu'une femme enceinte peut refuser une péridurale ?

On observe une majorité de « oui » mais une forte abstention chez les garçons, ce qui nous apparaît normal, dans la mesure où cette question intéresse plus les femmes. Les « non » sont en minorité.

15) Estimez-vous qu'une femme enceinte puisse refuser une césarienne ?

On observe une majorité de « non », provenant surtout des filles. On se demande si elles ont bien compris la question car la césarienne est quand même quelque chose d'assez vital, cela met la vie de l'enfant en danger.

16) Estimez-vous qu'un mari peut refuser pour sa femme une péridurale ?

On observe une majorité de « non », quand même !

17) Estimez-vous qu'un mari peut refuser pour sa femme une césarienne ?

On observe une majorité de « non » mais les « oui » viennent en particulier des garçons. Il en est ressorti quelques remarques :

- Pour la péridurale et la césarienne, il peut refuser s'ils en ont parlé avant avec la femme. L'homme n'a pas à s'opposer, c'est la femme qui souffre.
- Chacun a le droit de prendre les décisions en ce qui concerne son corps. J'estime que chacun est libre de choisir et que le mari n'a même pas à intervenir.

18) Pensez-vous que l'on doit soigner un gréviste de la faim ?

La majorité tend vers le « oui » (60 %).

Quelques remarques :

- si la personne ne veut pas, on doit respecter son choix ;
- ne pas soigner un gréviste de la faim ;
- un gréviste de la faim agit dans le but de marquer son idée et on doit laisser continuer cette personne dans son acte, le réanimer serait aller à l'encontre de son action.

19) Pensez-vous que l'on doit réanimer une personne ayant fait une tentative de suicide ?

On observe une majorité de « oui » (74 %), une minorité de « non ». Remarques :

- il faut lui laisser une seconde chance pour lui montrer que la vie vaut le coup d'être vécue ;
- cela dépend si le suicide est occasionné par une maladie grave où, là, il faut suivre son choix.

Sur les questionnaires dépouillés, on a pu remarquer que ce thème avait amené à de très fortes réflexions car beaucoup de personnes avaient raturé ou mis du blanco.

La dernière partie du questionnaire est basée sur les raisons ayant pu influencer les personnes ayant répondu au questionnaire :

1) Pensez-vous que vos réponses sont plutôt influencées par la famille ?

À cette question, nous avons eu 35 % de « oui » et, quand même, 52 % de « non », ce qui signifie que les gens ne sont pas trop influencés par leur famille.

2) Pensez-vous que vos réponses sont plutôt influencées par l'école ?

Seulement 16 % répondent « oui » et 70 % répondent « non » à cette question.

3) Pensez-vous que vos réponses sont plutôt influencées par votre milieu socioculturel ?

Réponses : 45 % pour les « oui » et pour les « non », ce qui prouve bien que notre milieu socioculturel détermine nos choix. La façon dont nous vivons aurait donc une influence sur nos choix médicaux.

4) Pensez-vous que vos réponses sont plutôt influencées par vos amis ?

Les personnes ont répondu « non » à 70 % (majoritairement des filles). Parallèlement, nous avons récolté 15 % de « oui ».

5) *Pensez-vous que vos réponses sont plutôt influencées par la religion ?*

Nous avons obtenu une majorité de « non ». Les élèves de notre lycée ne pensent pas être trop influencés par leur religion.

6) *Pensez-vous que vos questions sont plutôt influencées par la crainte de risques ?*

C'est « oui » à 52 % (beaucoup plus de pourcentage de « oui » qu'à toutes les autres questions). Les garçons ont répondu « non » à 31 %.

Bilan

On peut retenir que les résultats de cette enquête ne sont pas trop choquants. On n'a pas eu de résultats trop inattendus quant à la religion ou au refus de traitement. Les résultats ne sont pas vraiment surprenants.

Par rapport aux influences, nous avons laissé une case « autre », laissant libre cours aux remarques de certains élèves quant à leurs influences :

- les progrès de la médecine ;
- leurs choix personnels : philosophie de la vie selon leur point de vue propre ;
- réponses non influencées (ce qui nous pose question, car nous pensons tous être influencés par l'environnement dans lequel nous vivons) ;
- sa propre expérience en milieu hospitalier ;
- les réponses venant de soi-même (beaucoup de réponses en ce sens) ;
- la raison, par rapport à la conscience morale ;
- les médias ;
- la sagesse ;
- la logique ;
- des principes.

Ensuite, nous nous sommes penchés sur la population des personnes ayant répondu « non » à la question portant sur le fait d'accepter d'être soigné(e) par un médecin ou un infirmier du sexe opposé au sien afin de voir si des divergences existaient par rapport aux statistiques globales. Nous avons donc pu observer des divergences par rapport à une autre question :

- « Êtes-vous d'accord avec le principe de la vaccination obligatoire ? », où l'on constate 95 % de « oui » au lieu de 83 % (réponse globale), ainsi qu'aucun « non ».
- À la question : « Accepteriez-vous de recevoir du sang d'un donneur inconnu ? », on constate 27 % de « oui », au lieu de 40 %.
- À la question : « Accepteriez-vous de recevoir du sang d'un membre de votre famille ? », 77 % de « oui » au lieu de 92 %.
- À la question : « Si on vous informait de la nécessité d'une opération chirurgicale, l'accepteriez-vous ? », on observe alors 50 % de « oui » au lieu de 74 %.
- À la question : « Si vous avez répondu non à la question précédente, changeriez-vous d'avis en cas d'urgence ? », on obtient 67 % au lieu de

7 % mais on peut juger cela normal, vu que les personnes ont répondu à cette question par « oui » à l'autre question.

– À la question : « Pensez-vous que l'on doit réanimer une personne ayant fait une tentative de suicide ? », 82 % au lieu de 74 %.

– À la question : « Pensez-vous que vos réponses sont plutôt influencées par les amis ? », 32 % de « oui » au lieu de 15 %.

– À la question : « Pensez-vous que vos réponses sont plutôt influencées par la religion ? », 32 % de « oui » au lieu de 23 %.

Ce test a permis de voir que cet échantillon de personnes répondaient moins « oui » quand il s'agissait de don de sang d'un donneur inconnu ou de leur famille, en fait à tout ce qui touche à l'intrusion d'un corps inconnu dans le leur. Par contre, pour les autres questions, ils répondent « oui » plus qu'à la normale.

Schéma simplifié de lois de déontologie des médecins

Les lois sont en contradiction : d'un côté, un médecin a le devoir de soigner, quel que soit l'état du patient et sa volonté, d'un autre, le patient a le droit aussi de refuser le traitement.

En cas de nécessité de transfusion, le médecin a le devoir d'informer le patient. Mais est-ce possible d'informer celui-ci s'il est dans le coma ? Auquel cas, ce sont ses proches qui peuvent prendre la décision pour lui et le médecin se retrouve, là, devant une décision difficile à prendre dans la mesure où ce n'est pas la décision du patient même.

Dans le cas où le patient peut être informé et qu'il accepte, cela se passe bien.

Si le patient refuse, et en cas d'urgence, le médecin peut faire des analyses au cas par cas, car il a le devoir de soigner, même si le patient ne le veut pas, pour voir si il ne peut pas l'aider malgré lui.

Si le patient répond « non » en cas d'urgence vitale, le médecin s'abstient, à la demande du patient, tout en ayant le devoir de le soigner.

Tout le problème vient de ces deux lois qui s'opposent : celle du médecin qui a le devoir de soigner n'importe quel patient et le droit de chaque personne de refuser les soins.

Conclusion

Nous nous adressons tout particulièrement au CCNE pour lui demander pourquoi cette question, ce thème de travail à étudier. Car on peut comprendre que l'euthanasie soit un problème de société mais là, pourquoi ce problème à étudier ? Est-ce que vous rencontrez des problèmes de ce genre au quotidien, au point de vouloir savoir ce qu'en pensent les jeunes de lycées ?

Débat

Des remarques sont faites sur l'originalité de la démarche des lycéens autour de ce thème de travail qui n'allait pas de soi en terme de questionnement.

Pierre Le Coz

Pour formuler des questions, il nous faut des données chiffrées, sociologiques, statistiques, épidémiologiques à partir desquelles on va pouvoir poser un ensemble de problèmes. J'ajoute que vous avez éclairé une différence importante entre éthique et déontologie. Vous avez bien montré qu'en dehors de toutes ces questions, existent des normes qui s'imposent aux médecins, qui, en même temps, inspirent un questionnement, notamment en termes de « cas par cas », comme vous l'avez évoqué.

On pourrait peut-être lancer le débat là-dessus car vous nous avez demandé pourquoi le CCNE s'est interrogé sur le refus de traitement. Il faut savoir que nous sommes en train de réfléchir à l'élaboration d'un avis futur sur cette question, intégrant l'autonomie de la personne.

Madame Questiaux

Dans le questionnaire élaboré par ce groupe, certaines questions sont au cœur de l'avis que le CCNE est en train de travailler en ce moment. Y est évoqué le gréviste de la faim, ou celui qui refuse une transfusion... À l'heure actuelle, des juges (tribunaux ordinaires ou administratifs) se cassent la tête sur le cas de gens qui refusent à tout prix des transfusions, même pour leurs enfants. Il y a donc, malgré les progrès de la médecine, des refus de traitement.

Une intervenante

Cette question ne s'applique pas dans la vie de tous les jours. Par rapport à certains cas particuliers comme dans la religion islamiste où les femmes ne peuvent pas être soignées par un personnel masculin, là-dessus, le refus de traitement a un rapport avec la religion. Par rapport au gréviste de la faim, on refuserait de le traiter parce que cela va contre ses principes, contre son action. Alors, que se passe-t-il ? On le laisse mourir, si cette personne est dans le coma ?

Un lycéen

Dans le cas du gréviste de la faim ou d'une tentative de suicide, ce serait le laisser mourir et, donc, de l'ordre de l'euthanasie passive. Mais dans tous les cas, ce ne serait pas une non assistance à personne en danger (crime)... Par ailleurs, dans le cas d'un malade en phase finale d'un cancer, qui ne peut plus physiquement ni moralement se soigner du fait que c'est devenu trop dur pour lui, que pensez-vous de son refus de soin (par exemple, un malade du sida) ?

Une lycéenne

À propos du gréviste de la faim, les remarques que l'on a faites ont été écrites en bas du questionnaire, dans un espace libre. Parmi les personnes ayant répondu qu'il ne fallait pas soigner un gréviste de la faim ou le réani-

mer car, s'il fait cette grève, c'est pour faire passer une idée, il faut les laisser aller jusqu'au bout... Personnellement, je ne suis pas pour et je pense qu'il y a d'autres moyens. Le devoir du médecin est de le soigner. Ce serait un crime de le laisser mourir pour une idée. En plus, lorsque quelqu'un fait la grève de la faim, il est tellement cloisonné dans son idée qu'il ne voit pas la démesure de son acte et ce serait donc un crime que de le laisser sans soins, voire mourir.

Une lycéenne

En général, si un médecin a à faire à un refus de soin de la part d'un patient, il est du devoir du médecin de soigner celui-ci quoiqu'il arrive. Cependant, si le patient est encore lucide, il a aussi le droit de mourir ou non et on ne peut pas aller à l'encontre de son choix. Le médecin a donc le devoir de convaincre jusqu'au bout le patient. Le mieux serait d'avoir une attestation écrite du patient prouvant son refus insistant de soin face à tout ce que le médecin a pu lui dire. Malgré ça, le médecin a le devoir d'aller jusqu'au bout, c'est-à-dire de le suivre malgré son refus. Mais lorsqu'on est face à un refus, comme dans l'exemple d'un gréviste de la faim, à un certain stade il devient inconscient et n'est plus lucide et, à ce niveau-là, le médecin doit le soigner. Mais lorsque le refus est persistant et écrit, d'après les lois, le médecin ne peut être poursuivi, cela ne constitue pas un crime.

Un intervenant

Une jeune femme a posé une question concernant le refus dans l'islam. Dans le cadre d'un débat éthique, il ne faut pas évacuer cette question de l'islam (il y a des musulmans en France). Là-dessus, j'ai envie de dire qu'à ma connaissance, l'islam n'a jamais demandé aux malades de refuser d'être examinés par un homme ou une femme, ce qui correspond en France au Code de déontologie médicale : le malade est libre de choisir son médecin et inversement.

Par ailleurs, dans votre enquête, vous avez démontré que les religions n'influencent personne dans les décisions. Or... à Drancy, il y a beaucoup de musulmans, de Maghrébins. Il faut aborder le problème éthique de manière directe. On vit tous avec des collègues musulmans, il y a le ramadan, il y a aussi une loi sur le port du foulard. Pourtant, l'islam a été clair là-dessus : il n'y a pas de loi disant que la femme doit aller à l'école voilée ou qu'elle doit refuser d'aller à la piscine. Tout cela est lié à un manque de l'enseignement de l'islam. Ma question est celle-ci : par rapport à votre enquête, vaut-il mieux inclure l'enseignement de l'islam en langue arabe (langue du Coran, loi du musulman) dans l'école, pour ceux qui le souhaitent, ou faut-il laisser des jeunes, qui ne connaissent rien à l'islam, inventer des théories sur l'islam, que lui-même ne connaît pas. Et cela nous vaut d'être envahis par les médias. Autrement dit, n'aurait-il pas mieux valu éliminer cette question de votre enquête dans la mesure où il y a une interprétation fautive de l'islam ?

Chantal Deschamps

Sur le terrain hospitalier dont je fais partie dans le 93, les équipes médicales sont confrontées semaine après semaine à ce genre de question mais,

au bout de quelques minutes, ce n'en est plus une. Par exemple, lorsqu'une femme arrive et, au nom de sa religion, dit qu'elle ne peut pas être soignée par tel ou tel médecin ou infirmière, les équipes entament un dialogue, une médiation. Il y a par ailleurs, au cœur de l'hôpital, un comité interreligieux bien présent, qui peut être appelé en médiation. Lorsqu'on a ce type de question, l'important est de ne surtout pas la rigidifier. Je tiens donc à dire que, sur le terrain, grâce à des lieux de médiation, à des hospitaliers capables de prendre en compte ces questions de manière chaleureuse, cela se passe très bien et la question disparaît, sauf cas rarissime.

Je ferai une parenthèse en vous rappelant que Gandhi fut un grand gréviste de la faim !

Une lycéenne

À propos de l'enseignement de l'islam à l'école, je pense que oui dans la mesure où il en est fait de mauvaises interprétations, pour pallier à ces différences que l'on peut faire entre l'islam écrit dans le Coran et celui qui s'est marginalisé.

Une lycéenne

Néanmoins, l'école est dite laïque et aucune religion ne doit transparaître en milieu scolaire. En ce sens, je ne vois pas pourquoi l'islam devrait y être enseigné plus qu'une autre religion !

Nicole Questiaux

Je ferais remarquer que le questionnaire-enquête permettait à l'auditoire de poser le problème en question, que ces lycéens ont ciblé les situations liées aux questions évoquées, et à celle d'être soigné par une personne d'un autre sexe. Ils ont même poussé très loin l'analyse des différences autour de cette question, prouvant, du point de vue méthode scientifique, qu'ils ont cherché de manière très fine, sans porter la moindre atteinte aux sensibilités de qui que ce soit, en cherchant simplement à être informés. Ce qui a révélé quelque peu leur étonnement quant au fait que la question posait finalement si peu de problèmes parmi les personnes enquêtées. Comme si cela rejoignait le vécu des praticiens qui, dans la vie courante, n'y sont pas souvent confrontés.

Un intervenant

J'ai quarante-deux ans de pratique de médecin de campagne et de banlieue. Que feriez-vous devant une personne faisant une grève de la faim (j'ai rencontré ce cas et je ne sais si je dois en avoir des remords ou des regrets), une anorexie mentale devenant dangereuse, qui refuse aussi les soins ? Que feriez-vous devant une famille témoin de Jéhova qui refuse une transfusion, non pas pour eux-mêmes (c'est leur droit le plus strict) mais pour leur enfant ?

Une lycéenne

Personnellement, je transfuserais quand même la personne à l'encontre de leur conviction, car il me semble assez logique de sauver une personne qui en aurait besoin, quelles que soient les convictions.

Un intervenant

Quant aux questions relatives aux influences, pensez-vous que l'on a conscience d'être influencé ?

Une lycéenne

Justement, cette question a posé débat chez les enquêtés car nous avons obtenu beaucoup de réponses dans la case « autre ». Mais beaucoup de personnes ont aussi répondu « par eux-mêmes ». Comme je l'ai dit tout à l'heure, je pense qu'on est tous influencés par quelque chose, que ce soit le milieu dans lequel on vit, par les gens qui nous entourent. C'est forcé ! Par rapport aux coutumes, aux religions. Même sur une île déserte, on sera influencé par le milieu dans lequel on est, même si personne ne nous entoure. Tous nos actes sont influencés.

Une lycéenne

On n'est pas forcément conscient d'être influencé. Beaucoup de personnes ont répondu « non », « par moi-même », « par raison », car je pense qu'elles n'avaient pas envie de cocher « l'école », alors qu'on fait de la prévention, ce qui ne peut pas être négligé dans la mesure où c'est un enseignement qui conditionne nos esprits. Je pense donc que les gens ne veulent pas admettre qu'ils sont influencés par l'école ou par leur milieu. Ils affirment donc un « moi-même », convaincus qu'ils sont influencés par eux-mêmes, ou alors c'est par fierté.

Maxime Seligmann

[...] Vous avez fait une enquête scientifique, ce qui est un point important de votre travail. J'ai été frappé par le pourcentage non négligeable de filles répondant qu'elles refuseraient une césarienne. Avez-vous pu en analyser les raisons, alors qu'il y aurait un danger, un risque majeur pour l'enfant ?

Une lycéenne

Je pense que ces personnes n'ont pas conscience de la gravité de ce refus. Peut-être que ces adolescentes ne pas assez mûres, pas assez informées sur certaines nécessités en l'occurrence.

Anne Cambon-Thomsen

À propos des questions relatives à la transfusion, notamment en termes de donneur inconnu. En fait, dans ce système, il s'agit toujours d'un donneur inconnu. On ne connaît jamais le nom de la personne dont on reçoit le sang. N'y a-t-il pas là une association entre « inconnu = risque ». En fait, derrière cette question, n'y avait-il pas la notion de « provenance inconnue », en termes de sécurité. Cela m'interroge. Est-ce la notion de donneur inconnu ou la notion de provenance et de sécurité en termes de donneur dans tel ou tel système ?

Pierre Le Coz

En sachant que le don connu est interdit, même intrafamilial.

Un intervenant

À la suite de ça, est-ce que vous donneriez votre sang ? Pourriez-vous faire un questionnaire pour savoir quels sont ceux qui donneraient du sang

ou leurs organes dans la mesure où, à la fin de votre exposé, vous avez émis le fait que vous ne compreniez pas très bien pourquoi le CCNE avait posé cette question. Apparemment, cela vous a paru trivial alors que, visiblement, cela pose beaucoup de problèmes.

Une lycéenne

Personnellement, je voudrais bien donner mon sang mais j'ai quelques peurs à la vue du sang. Cela dit, ça ne me dérangerait pas d'en donner dans la mesure où j'aimerais bien que quelqu'un le fasse pour moi si j'en avais besoin.

Une lycéenne

Je n'ai pas très bien saisi la nuance entre « provenance inconnue » et « donneur inconnu » de sang.

Anne Cambon-Thomsen

En faisant abstraction de la loi et du fait que le don est anonyme, est-ce que le fait qu'un don de sang provienne de mon frère ou de mon voisin serait plus sécurisé que provenant d'un système transfusionnel, bien qu'un questionnaire soit soumis aux donateurs de sang pour s'assurer du moins de risques possibles ? Je reformulerais les choses ainsi : est-ce le fait de recevoir quelque chose d'un inconnu ou le fait de recevoir un sang dont je ne suis pas sûr de la sécurité ? Et cela peut concerner le don de sang de mon voisin ou de mon frère, qui peut présenter des risques d'infection, etc. Alors que le don de sang d'un donneur « inconnu » passe par tout un système s'assurant de tests viraux, etc. En fait, il me semblait que la question était ambiguë : est-ce la peur de recevoir quelque chose d'un inconnu ou la peur de recevoir quelque chose qui comporte un risque, alors que ce n'est pas parce qu'on connaît la personne qu'il y a moins de risques.

Une lycéenne

La question n'était peut-être pas assez claire, mais je pense que les gens ont répondu en fonction des deux versions. Tout dépend comment ils l'ont compris. Mais on a plus insisté sur le fait de recevoir du sang d'un donneur connu (de sa famille) plutôt que d'un donneur « inconnu », même traité avec toutes les analyses contre le VIH, etc.

Pierre Le Coz

Merci aux élèves du collège de Drancy pour nous avoir fait faire un pas vers la compréhension de ce que représente le tragique de l'éthique, ce qui apparaissait en filigrane dans l'exposé précédent. On voit bien qu'à travers les exemples proposés, qu'il s'agisse du gréviste de la faim, du refus de césarienne, du témoin de Jéhova, l'éthique consiste à sacrifier une valeur à laquelle on est attaché. Il y a conflit entre deux principes, celui du respect de l'autonomie, qui nous enjoint à faire participer le patient à la décision, et le principe de bienfaisance qui nous demande d'accomplir un bien en faveur du patient. Parfois, ces principes vont se percuter, ce qu'on appelle un cas de conscience : il va falloir choisir, non pas une solution satisfaisante mais la solution qui nous paraîtra la moins insatisfaisante. Ce qui constitue en éthique une composante de frustration, d'insatisfaction que vous avez tout à fait su mettre en évidence.

Intervention du collège Albert Camus d'Auxerre : « Évolution de la frontière homme/animal »

Nicole Questiaux

Deux élèves représentent le collège, mais le travail de réflexion a été fait avec trois classes de 3^{ème}, avec l'aide de leur professeur de SVT et le support d'un document leur apportant des informations sur trois aspects du sujet :

- les xénogreffes (transplantation d'organes animaux chez l'homme et perspectives) ;
- la place faite à l'homme dans le concept évolutif actuel ;
- le risque de transmission de maladies de l'animal à l'homme ;
- le comportement de l'homme par rapport à l'animal.

Un premier lycéen

Nous avons réfléchi avec trois classes de 3^{ème} sur la frontière homme/animal, à partir de deux thèmes :

- **Les xénogreffes** (en particulier greffer un organe animal à un homme) ;
- **Les barrières d'espèces**, avec des exemples comme le prion de la « vache folle », le virus du SIDA, le virus Ébola, le virus de la grippe du poulet, qui peuvent passer de l'animal à l'homme.

Concernant les xénogreffes, les débats ont permis de poser quatre grandes questions :

L'homme accepterait-il un organe animal ?

Plusieurs arguments ont été évoqués :

- oui, car c'est la seule solution de survie dans la mesure où il n'y a pas assez de donneurs humains ;
- non, car il pourrait se sentir inférieur ou sali avec un organe animal : le greffé peut avoir des difficultés à accepter la partie animale de son corps ; les organes animaux ne sont pas aussi propres, pas aussi performants et évolués que ceux de l'homme ;

- non, car accepter les greffes animales, c'est ne plus mobiliser les gens pour les dons d'organes, c'est déresponsabiliser le citoyen.

L'homme a-t-il le droit d'utiliser la vie d'un animal pour sauver celle d'un être humain ? La survie d'un homme justifie-t-elle le sacrifice d'un animal ?

- Oui, car les animaux d'élevage sont au service de l'homme, alors pourquoi pas des animaux utilisés pour les greffes ?
- Oui, l'homme est plus évolué par ses capacités intellectuelles, son intelligence, même si certains animaux sont supérieurs à l'homme pour des capacités comme la vue, des capacités physiques...
- Oui, mais comment gérer tous les paramètres de l'expérimentation en évitant les souffrances animales, les expériences ratées... ?
- Non, car l'animal ne doit pas être pris comme un objet, comme une machine sans âme, c'est un être vivant.

L'homme a-t-il le droit de faire subir à l'animal destiné aux xénogreffes des modifications génétiques et les traumatismes associés à l'élevage (séparation précoce d'avec la mère, etc.) ?

- Oui, pour la recherche, pour comprendre les maladies de l'homme comme le cancer.
- Non, pour respecter l'animal et prendre en compte la souffrance liée à ces conditions de vie.

L'homme a-t-il le droit d'expérimenter, de prélever des organes sur les grands singes ?

- Non, car l'homme fait partie des animaux et, en particulier, des grands singes. L'étude du comportement des animaux permet de voir les grands singes comme des frères d'évolution qui partagent beaucoup de points communs avec l'homme.
- Oui, certaines expérimentations physiologiques sur les grands singes ne sont pas toujours traumatisantes et sont acceptables.

Pour autant, l'homme a-t-il plus le droit d'expérimenter sur le porc que sur les grands singes ?

Concernant les barrières d'espèces, les débats ont porté sur trois points :

L'homme doit-il se sentir responsable de la transmission de maladies (VIH, Ébola, vache folle...) de l'animal à l'homme ?

- Oui, car l'homme a utilisé des farines animales pour nourrir des herbivores ayant provoqué la maladie de la « vache folle ».
- Oui, car les pressions économiques sont souvent plus fortes que les pratiques naturelles d'élevage.
- Non, car les modes de transmission du virus ou des maladies à prion n'étaient pas particulièrement connus. Ils n'étaient pas prévisibles.

Comment l'homme peut-il être plus responsable, sachant que certaines maladies animales passent à l'homme ?

En pratiquant des modes plus naturels d'élevage.

L'homme doit-il attendre de se sentir menacé sur sa santé pour réfléchir sur son comportement vis-à-vis des animaux ?

– Non, car souvent il est trop tard, il y a des victimes humaines, conséquences de ces comportements irresponsables.

– Non, car il faut s'occuper des animaux pour qu'ils ne soient pas malades.

Bilan : la frontière homme animal est difficile à définir

Les comportements des grands singes montrent des attitudes que l'on retrouve chez l'homme.

L'homme est replacé parmi les animaux et ce n'est que sur le critère de l'intelligence qu'il est plus évolué.

Jusqu'où l'homme a-t-il le droit d'aller dans l'utilisation des animaux ?

L'homme doit-il avoir les mêmes attitudes selon les différents animaux ?

Face à toutes ces questions, un cadre éthique pourrait être construit pour permettre à l'homme de mieux cerner ses droits et devoirs envers les animaux.

Débat

Pierre Le Coz

Vous avez bien balayé le terrain en passant du problème de la xénogreffe à la question très judicieuse qui est de savoir si on peut expérimenter sur certains animaux à dignité faible, comme le cochon, ou si nous serions plus autorisés à travailler sur ce type d'animaux que sur les grands singes qui nous ressemblent. J'aurais bien aimé savoir pourquoi vous vous êtes posés cette question et connaître la réponse que vous-mêmes y apporteriez ?

Une collégienne

Je pense que le porc est un animal pouvant être considéré comme plus sale, et qui n'est pas bien considéré dans la société. C'est aussi un animal dont on mange la chair et en ce sens on n'en a pas beaucoup d'égards. Alors qu'on sait tous que l'homme descend du singe, tout au moins que l'homme a des points communs avec les grands singes. Ce serait donc plus difficile de pratiquer des expériences sur des animaux que l'on trouve proches de nous.

Jean-Paul Caverni

Dans cette réflexion, l'alternance (l'alternative) des réponses « oui » ou « non » entre tout à fait dans le cadre de la réflexion du CCNE.

Un intervenant

Cet exposé souligne de façon très intéressante que, déjà en 3^{ème}, on se pose les grandes questions qui font la base des sciences de la vie. Vous avez compris la difficulté de la problématique des sciences de la vie qui sont des sciences non exactes, ce n'est jamais oui ni jamais non.

André Boué

Ce qui est intéressant, c'est la graduation qui apparaît selon l'animal. Personne ne se gêne de tous les millions de petites souris transgéniques qu'on peut fabriquer pour avoir des copies de maladies humaines. Dès que cela grandit un peu, on arrive à la transgénèse avec le porc, qui ne sera plus du tout le porc qu'on mange mais qui acquiert des propriétés au point que leurs organes ne seraient pas rejetés dans le cadre des transplantations. On a déjà progressé de la souris vers le porc. Et, puis, arrivent tous les singes ! C'est plus près de l'homme ! Dans ma carrière, j'ai vécu le problème de la poliomyélite et le seul animal victime de cette maladie, c'était le singe. On a donc été obligé d'expérimenter sur le singe la qualité des virus utilisés dans des vaccins sur eux. On a tué des centaines de singes et, encore à ce jour, on continue à contrôler la qualité des vaccins sur des singes, seul animal réceptif qui fasse des lésions nerveuses. D'accord, c'est un massacre, mais on a éradiqué la poliomyélite du monde. C'est le genre de dilemme qui peut se poser aux chercheurs, que ce soit pour les petites souris ou les animaux plus proches de nous.

Sadek Béloucif

Trois questions :

- Est-ce qu'on est propriétaire des animaux ?
- Quelle est notre responsabilité vis-à-vis des animaux ?
- Pourquoi va-t-on tuer un cafard et pas un papillon ?

Une collégienne

Pour la question du cafard et du papillon, personnellement je ne tuerais aucun des deux. Je ne vois pas l'intérêt. Pour autant, on tuerait peut-être plus facilement un cafard parce qu'il est plus nuisible qu'un papillon. Ensuite, un papillon est plus joli.

Une collégienne

Est-on propriétaire des animaux ? Cela dépend des animaux, car certains sont plus évolués que d'autres, certains ont plus besoin de nous que d'autres.

Une collégienne

Par rapport au jugement qu'on peut donner sur le degré d'évolution de tel ou tel animal, je ne vois pas comment l'homme pourrait se permettre de trancher, car il ne peut pas vraiment se mettre à la place des animaux. C'est sans doute la raison pour laquelle on écrase plus volontiers un cafard qu'un papillon et qu'on a moins de scrupules à expérimenter sur un porc que sur un singe. L'homme évalue en termes de critères subjectifs, jugeant

tel ou tel animal plus sympathique ou plus intelligent, plus joli ou plus mignon. Entre le porc qui serait sale et le singe proche de l'homme, je trouve cela quelque peu injuste pour le porc. Pourtant aujourd'hui, le porc, comme beaucoup d'autres animaux, devient un animal domestique. Des gens vivent au quotidien avec des porcs dans leur foyer, de même qu'avec des furets, animal devenu à la mode alors qu'il y a quelques années, il était inscrit parmi les animaux nuisibles que l'on pouvait chasser en nombre. Les mœurs évoluent et, en ce sens, je trouve que séparer ainsi les singes des souris ou des porcs n'est pas vraiment un droit de l'homme.

Une collégienne

Peut-être que ma remarque quant au porc est injuste. Je m'en excuse. Seulement, je pense que les hommes font une hiérarchie entre les différents animaux, c'est-à-dire qu'un cafard prendra moins d'importance qu'un chien, avec qui on va vivre tout le temps, qui va partager notre vie quotidienne, qui va être presque aussi important qu'une personne alors qu'un porc le sera moins. Quant à la mode des furets, trouvez-vous cela bien que des animaux censés être sauvages soient domestiqués ?

Une collégienne

J'attirerais l'attention sur le fait que la genette était domestiquée au Moyen-Âge, elle servait à chasser les souris et les rats dans les châteaux. Elle a été aujourd'hui remplacée par le chat et, depuis que celui-ci l'a remplacée, elle est en voie d'extinction, en tout cas il est extrêmement rare d'en rencontrer en France. On peut donc estimer que la domestication de la jeunette au Moyen-Âge lui a permis de survivre en quelque sorte.

Par ailleurs, les préjugés des hommes font qu'on attribue beaucoup à certains animaux et pas assez à d'autres. Par exemple, tout le monde va accorder au dauphin que c'est un animal intelligent, qu'il a un sixième sens, qu'il est bénéfique aux humains alors que la hyène a eu une mauvaise réputation pendant bon nombre d'années (cannibale, charognard, hermaphrodite, répandant une odeur nauséabonde, elle a le rire du diable) alors qu'en réalité, c'est un animal sociable qui s'occupe aussi bien de la jeune génération que des vieilles hyènes qui ne servent plus à rien du tout.

Je trouve donc que l'homme doit faire un effort vis-à-vis de ses préjugés et toujours remettre en question ses sources.

Nicole Questiaux

C'est exactement le même thème que la discussion d'hier : l'homme classe les animaux, définit ses comportements à l'égard des animaux en fonction de l'idée qu'il se fait de l'animal, en se mettant à la place de la subjectivité de l'animal et il considère que c'est son droit alors qu'il faut réfléchir au droit de l'animal avant de justifier les décisions prises.

Une lycéenne de terminale

Je ferais remarquer que l'homme ne descend pas du singe, il a seulement un ancêtre commun avec lui. On ne peut pas se permettre de soutenir cette thèse.

Anne Cambon-Thomsen

Il y a un processus d'évolution et l'homme et le singe ont un ancêtre commun, effectivement.

Parallèlement, j'ai l'occasion de siéger dans des comités qui regardent les projets au niveau européen sur les aspects éthiques, notamment quant aux expériences sur les animaux. Ce qui semble se dessiner en termes d'utilisation des singes en expérimentation, c'est que cela a un rapport direct avec des résultats de recherche qui vont avoir des conséquences pour la santé de l'homme. Lorsque c'est pour une visée de connaissance fondamentale, il y a beaucoup plus de réticences pour les singes comme pour d'autres animaux. Finalement, où s'arrête le fait d'expérimenter des recherches en fonction de l'utilité pour la santé de l'homme, que l'animal soit plus ou moins proche ?

Une collégienne

Je pense que certaines expérimentations sont très utiles car cela permet de faire d'énormes progrès en médecine. Mais il y aurait un cadre éthique à définir pour savoir jusqu'où l'homme doit aller dans ces expérimentations.

[À ce point du débat, nous prions nos lecteurs de nous excuser car nous ne sommes malheureusement pas en mesure d'en reproduire la totalité pour une raison technique liée à l'enregistrement, indépendante de notre volonté. Nous présentons ci-dessous quelques réflexions de Pierre Le Coz, qui devraient permettre aux lecteurs de garder le fil des échanges ayant suivi la présentation du collège Albert Camus :]

« Loupes et instruments de mesure en main, des scientifiques issus d'horizons divers (biologie, éthologie, primatologie, etc.) sont partis, au cours de ces dernières années, à la conquête d'un critère qui pourrait séparer les vivants humains des vivants non humains. À cette fin, ils ont traqué partout : dans les cerveaux, les patrimoines génétiques, la forêt vierge... L'un affirme qu'il a repéré une différence de 1 % entre le patrimoine génétique de l'homme et celui du chimpanzé. L'autre assure qu'il n'a rien trouvé et en conclut qu'il ne voit pas pourquoi on accorderait à l'animal humain plus de droits qu'à ses congénères. D'autres vont encore plus loin en prétendant que non seulement l'homme est un animal perdu dans la biodiversité génétique, mais l'espèce la plus nuisible et la plus dévastatrice de la planète. En un mot, l'homme est un singe qui a mal tourné. En vérité les sciences ne suffisent pas à nous définir la spécificité de l'humain par rapport aux autres animaux. L'humanité de l'homme en effet ne se rencontre pas dans la nature, elle ne se laisse pas scruter à la lueur d'un microscope ; elle ne se transmet pas par voie génétique. L'homme est l'animal qui fait surgir du nouveau en créant des œuvres, en instituant des lois et des interdits, en édictant des règles de vie en commun. L'homme se différencie de l'homme en opposant l'institution à l'instinct, la culture s'oppose à la nature, la civilisation à la barbarie, la loi juridique à la loi du plus fort. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle on peut » déshumaniser « un homme alors qu'on ne peut pas » désanimaliser « l'animal.

L'inhumain est celui qui bafoue les institutions qui fondent l'humanité de l'autre en le ramenant à un être de chair » déshumanisé « .

Reprise de l'enregistrement

[L'intervenante fait allusion à une présentation filmée de biologie.]

Une collégienne

[...] Filmé sur fond noir. Cette technique est pratiquée sur les fœtus ou les embryons seulement à la mort car ils sont extraits du milieu maternel et c'est le seul moyen pour en obtenir une jolie photo d'être vivant qui flotte dans le liquide amniotique du placenta !... Ce que j'ai trouvé révoltant du fait que le filtre projette alors l'image de jeunes animaux en pleine agonie. D'autant que, lorsque venait le tour de l'homme, pour visionner le fœtus on montrait une échographie à trois dimensions, comme par hasard ! Il aurait été complètement immoral de présenter une image comme celle des embryons d'animaux.

C'est de nouveau une inégalité entre l'homme et les animaux, pas même explicitée aux spectateurs. J'ai trouvé cela scandaleux !

Un intervenant

Le questionnement éthique, tel qu'il est vécu par ces classes de 3^{ème}, consiste en un travail de soi sur soi et, en particulier, un travail sur nos représentations. En nous interrogeant sur les animaux, nous nous interrogeons sur nous-mêmes, sur l'idée que nous nous faisons de l'homme. De fait, nous nous trouvons embarrassés par ces considérations sur les papillons, sur les cafards ou les porcs et ces interrogations-là nous obligent à travailler sur nos préjugés, sur ces jeux d'images véhiculés par la société.

J'aurais voulu savoir quand même si, malgré tout, il y a pour vous un propre de l'homme et, à l'heure où la frontière entre l'animal et l'homme est en train de s'éroder, qu'est-ce qui demande à être préservé ? Vous en tiendriez-vous à une différence de niveau intellectuel, et alors, qu'en est-il des enfants sérieusement handicapés ? Font-ils encore partie de la communauté humaine ?

Une collégienne

Tout être humain, avec ou sans « intelligence », doit être considéré comme un homme. Même si l'intelligence est le propre de l'homme, qui a le cerveau le plus développé. Quand on considère les autres sens, les animaux nous sont, sous certains points de vue, largement supérieurs.

Intervention du Lycée J.-V. Poncelet de Saint-Avoid : « Déterminismes des comportements »

Nicole Questiaux

Le lycée de Saint-Avoid est représenté par trois lycéens de terminale scientifique : Mathieu, Colette et Cédric. Ils ont choisi trois axes :

- la part génétique du déterminisme du comportement ;
- les facteurs environnementaux déterminants du comportement ;
- une réflexion sur la manipulation, sous forme d'humour.

Colette

Le déterminisme génétique

Qu'est-ce que le « déterminisme génétique » ?

C'est une conception scientifique et philosophique selon laquelle il existe des rapports de cause à effet entre le génotype (ensemble des allèles des gènes d'un individu) et les caractères observables de celui-ci.

Si on pousse cette conception à l'extrême, le déterminisme génétique pourrait être résumé par la formule, en réalité bien trop réductrice et dangereuse : « tel gène = tel caractère ».

Mon but va être de démontrer que, non seulement il est dangereux de penser ainsi, mais c'est également impossible.

D'où vient le déterminisme génétique ?

Il s'agit d'une tentative d'explication biologique du comportement humain. Les progrès considérables de la science dans le domaine de la génétique au cours du XX^e siècle et la découverte de corrélations réelles entre certains gènes et les phénotypes leur étant associés (véritables maladies génétiques par anomalies chromosomiques, par exemple) ont amené des généticiens à spéculer que tous les comportements humains pourraient être innés car liés à des gènes et donc, dans leur élan, ils se

sont lancés à la recherche du gène du bonheur, de la violence, de l'intelligence, de l'homosexualité... La fascination des scientifiques, puis du grand public, pour la notion de gène dès sa découverte a conduit à un phénomène appelé « mystique du gène » et un grand problème réside dans le traitement de ces données expérimentales par les médias.

Nous allons en examiner différents aspects à travers un cas concret.

Un cas concret : le « gène de la violence » ou « gène de la criminalité »

Certains scientifiques ont recherché une éventuelle origine génétique du comportement agressif. Ils ont surtout misé sur la sérotonine, un neurotransmetteur du cerveau. La théorie globale est la suivante : certains gènes exerceraient leur influence via la sérotonine et leur expression prédisposerait à un comportement violent « inné », donc incontrôlable.

Les expériences réalisées dans cette optique sont nombreuses et leurs résultats inquiétants.

Voyons deux exemples :

- Dans les années 1960, on découvre que bon nombre de personnes en détention, victimes de leur comportement transgressif, sont porteuses d'un chromosome surnuméraire (chromosome « Y » en surplus pour les prisonniers, et anomalie dite « triple X » pour les prisonnières). On a soupçonné cette anomalie de déterminer un comportement transgressif.
- À la même époque, des chercheurs américains montrent que des souris placées dans un contexte favorable au développement de leur agressivité, et accouplées entre elles, finissent par engendrer des générations de « souris de combat », naturellement agressives. Ces scientifiques ont donc pu mettre en lumière l'hérédité génétique d'une modification provenant au départ de l'environnement.

La tentation est grande de dire hâtivement, à la lumière de ces résultats, que la violence est déterminée. Oui, mais... Malgré les apparences, ces conclusions ne sont pas si limpides. En effet, bien avant les problèmes moraux posés par le déterminisme génétique, il faut prendre conscience du fait que celui-ci est très difficile à établir ne serait-ce que scientifiquement, biologiquement.

Ainsi, on peut déjà tout simplement expliquer que la sérotonine n'est pas le seul messager chimique pouvant être lié à un comportement agressif. De plus, dans le cadre de l'expérience sur les « souris de combat », il a été prouvé que, de retour à un environnement accueillant et à une vie sociale pour ces individus, découlaient des générations de souris redevenues parfaitement « normales ». Il faut donc tenir compte également de la plasticité du cerveau, c'est-à-dire du fait que celui-ci a de grandes capacités d'adaptation aux conditions extérieures, par exemple au milieu social.

Il faut aussi tenir compte de phénomènes comme *la pléiotropie* (un gène code pour plusieurs caractères différents) ou *la polygénie* (plusieurs gènes codes pour un seul caractère au final) qui ébranle, elle aussi, la

théorie du déterminisme. N'oublions pas que l'expressivité des gènes est variable, qu'ils peuvent influencer les uns sur les autres et que leur effet sur les cellules est évolutif tout au long de la vie. Cet aspect d'évolution est important car on peut se dire que le déterminisme propose une explication figée et intemporelle (tel gène est toujours responsable de tel caractère) qui se heurte à la réalité dynamique de l'être vivant, en perpétuel mouvement.

Ajoutons à cela que la connaissance du génome humain demeure encore très partielle et la théorie du déterminisme génétique devient indiscutablement très fragile. Le phénotype est toujours le résultat des influences combinées du génotype et de l'environnement. Et en réalité, l'expression « le gène de » n'a pas vraiment de sens !

Par contre, elle a une origine : la transmission de certains résultats expérimentaux par les médias. En effet la grande presse, en simplifiant des conclusions nuancées publiées dans des revues de pointe, déforme les conclusions des chercheurs pour en faire du sensationnel. C'est, en quelque sorte, la vulgarisation libre de résultats qui devraient être pris avec des pincettes et qui amène des confusions.

Par exemple dans le cas du « gène de la criminalité », des articles extrêmement ciblés ont été repris dans des journaux plus populaires de manière très « libre », malgré le caractère délicat du thème. Ainsi, un article sur l'origine génétique du « syndrome de l'X fragile » (qui peut engendrer un retard mental et parfois une hyperactivité) a été médiocrement « plagié » et les informations qu'il contenait ont été reprises par le titre accrocheur : « À la recherche du gène de la criminalité ». Ce « scoop » s'est vite répandu et on a même pu lire dans les pages de certains journaux : « Un test de grande envergure visant à identifier les individus porteurs de ce fameux gène sera sûrement mis en place » ! Les médias généralistes, à l'affût de sensationnel et conscients de l'intérêt porté à la génétique, vulgarisent et présentent de manière imprudente des résultats à prendre avec des pincettes. D'une simple corrélation expérimentale ils font un rapport strict de cause à effet. Il faut dire que le lectorat a tendance à accepter ces discours...

En effet, un déterminisme génétique de la violence ou de la criminalité fournirait une explication à des phénomènes qui nous dépassent comme les actes des criminels que nous ne pouvons pas comprendre. Les criminels sont totalement marginalisés, la société les considère avec une terreur teintée d'une sorte de fascination. On a constaté qu'une fois ces informations fausses diffusées, d'éventuels démentis se révélaient inefficaces, l'impact très fort de « l'horoscope génétique » n'ayant aucun mal à s'installer très rapidement dans l'imaginaire collectif. Un déterminisme de leurs actes serait rassurant car soulagerait la conscience de la communauté... et celle de ces criminels eux-mêmes ! En effet, peut-on être considéré comme responsable de ses agissements si ceux-ci sont sous le joug d'une prédestination ? Le déterminisme aboutit donc à une déresponsabilisation. Heureusement, on n'a à l'heure actuelle aucune connaissance

d'un cas de procès avec défense fondée sur cette conception mais la prudence est de mise quant aux possibles dérives juridiques !

De plus, d'une façon plus générale, on peut voir le danger d'une vision conservatrice de la société selon un ordre figé par le déterminisme. Il faut aussi craindre l'eugénisme qui pourrait découler d'un déterminisme avéré, c'est-à-dire qu'on pourrait par exemple sélectionner les embryons porteurs de gènes responsables de comportements redoutés, ce qui serait une porte ouverte à de l'intolérance et à des ségrégations inadmissibles !

Enfin, est à considérer avec méfiance le lobby de l'industrie pharmaceutique qui peut voir dans le déterminisme génétique un filon à exploiter, dont il faut prendre garde.

En conclusion nous pouvons dire que la théorie du déterminisme génétique est aujourd'hui largement dépassée au sein de la communauté scientifique, même si elle continue à ensorceler les foules du fait de ses répercussions trop simplistes dans les médias. Il est néanmoins sûr que cette théorie est scientifiquement inconcevable et qu'elle est source de nombreux problèmes sur le plan éthique. Dans ces conditions, il semble naturel de conclure notre analyse par cette phrase du médecin légiste, psychiatre, expert à la Cour d'appel de Paris et enseignant en criminologie, Patrick Zillhardt, extraite d'une interview réalisée en 1998 par le magazine *Sciences et avenir* : « *Il n'y a pas de déterminisme de la violence, celle-ci reste avant tout un problème social* ».

Cédric

Questions éthiques soulevées par l'étude du déterminisme des comportements

L'expérimentation dans les sciences du comportement

Dans un premier temps, nous traiterons des problèmes soulevés par l'expérimentation dans les sciences du comportement.

Les sciences du comportement peuvent être définies comme l'étude des réactions des êtres biologiques en réponse à des stimulations de leur environnement ou de leur propre corps. Il en découle une nécessité d'expérimentation accompagnée d'une démarche scientifique irréprochable qui doit être menée dans le respect de la liberté d'action des personnes, de leur sécurité, ainsi que du consentement libre, éclairé et express des personnes qui se prêtent à la recherche. Le sujet doit donc avoir été informé au préalable de tous les aspects de l'expérience susceptibles d'influencer son comportement et sa santé, actuelle ou future.

Nous allons considérer le cas particulier de l'expérimentation humaine avec tromperie du sujet. Un exemple concerne l'expérience de Milgram, popularisée par le film *I comme Icare*. Dans celle-ci, le sujet est mis face à deux expérimentateurs, le premier tenant son rôle tandis que le

second se fait passer pour un autre sujet. On annonce également à ce sujet que l'expérience porte sur la mémorisation alors qu'en réalité elle s'intéresse à la soumission à l'autorité. Il lui est aussi fait croire qu'il administre des chocs électriques au second expérimentateur lorsque celui-ci se trompe en récitant une liste de mots alors qu'il n'en est rien. La difficulté réside donc dans le consentement du sujet, qui ne pourra pas être totalement éclairé au vu des nombreux aspects du protocole qui lui sont dissimulés. Il s'agit en fait d'un problème classique car l'information totale de la personne risquerait de modifier son comportement. On peut également se demander si l'expérimentateur n'abuse pas ici de son autorité de savant pour faire faire quelque chose d'aberrant au sujet.

La finalité de cette recherche soulève aussi certaines questions : s'agit-il de dénoncer la faiblesse psychologique des êtres humains ou d'en profiter ? Une situation de ce type peut-elle suffire à expliquer le comportement d'hommes qui se laissent impressionner par un maître à penser ou un dictateur ? N'est-ce pas là une vision trop simpliste de la réalité, infiniment plus complexe ? Enfin, on peut se demander si, dans ce genre d'expérience, la dignité des personnes est vraiment respectée. Celles-ci ne risqueraient-elles pas de devenir de simples objets dont l'avis n'aurait qu'une faible valeur puisque le fait de leur mentir fausse leurs jugements, qui perdent alors de leur valeur ?

Les chirurgies et médicaments pouvant modifier le comportement

Aujourd'hui, la possibilité nous est donnée de modifier le fonctionnement du système nerveux humain. Cela passe soit par des méthodes chirurgicales comme l'implantation d'électrodes, la greffe de cellules nerveuses, la suppression de voies de transmission nerveuses ou l'utilisation de substances médicamenteuses. L'intérêt de ces méthodes réside dans la possibilité de soigner psychoses, névroses ou déviations. Le revers de la médaille étant ici la possibilité donnée à l'homme de changer l'homme, de modifier son esprit, son comportement, individuellement ou collectivement.

Un exemple, récemment médiatisé, serait l'utilisation de médicaments visant à diminuer la libido chez des détenus condamnés pour des crimes sexuels, le but étant de prévenir les récidives. Néanmoins il existe un risque de dévier vers une administration systématique afin de contrôler les individus. Cela se ferait donc sans le consentement du détenu, alors que son comportement s'en trouverait modifié, et soulève la question de savoir qui peut s'arroger le droit de modifier le comportement, voire le psychisme d'un être humain. Ne s'agirait-il pas là aussi d'un abus de pouvoir de l'expérimentateur qui profiterait de son autorité et de sa compétence par rapport aux autres hommes ?

De plus, il y a aussi dans ce cas un conflit entre les intérêts de la société et ceux de l'individu lui-même, ce qui amène à s'interroger sur ce qui doit être prioritaire, ce qui constitue un véritable choix de société. Doit-on privilégier la diminution des récidives à la liberté de choix des détenus ? La neutralisation des individus dangereux est-elle plus importante que leur

qualité de vie ? Ne peut-on pas craindre également une instrumentalisation du sujet qui deviendrait alors simple objet ? Enfin, la loi elle-même va poser problème dans ce cas, car elle interdit les essais sur les détenus tout en autorisant les recherches biomédicales sur les gens en général.

Mathieu

Dans le cadre du déterminisme, facteurs environnementaux influençants ou : de la manipulation

Définition de la manipulation

La manipulation a souvent une connotation péjorative, et pourtant... Lorsque quelqu'un ou quelque chose (un facteur de notre environnement) arrive à nous faire faire ce que nous ne voulions pas faire : c'est de la manipulation !

C'est donc bien plus courant qu'on ne le croit. D'ailleurs, nous sommes tous manipulateurs et manipulés : c'est ce que je vais tenter de vous faire comprendre.

Je m'explique

Tout d'abord à travers des exemples, soit prouvés par des expérimentateurs, soit racontés à ces expérimentateurs par une personne comme vous et moi (ce qui ne veut pas dire que ces techniques sont certaines à 100 % : elles augmentent simplement le facteur de réussite de la manipulation et il ne faut pas oublier que nous avons tous une capacité interne de résistance face à nos interlocuteurs !).

Premier exemple : petite manipulation pour débutant, donc pour vous !

Imaginons que l'un d'entre nous se promène sur un boulevard de Paris. Nous devons subitement téléphoner à un ami mais le portable est resté à la maison et... pas d'argent, comme d'habitude. Le plus simple serait de demander à un passant s'il n'aurait pas 20 centimes. Mais pas de chance, aujourd'hui personne n'a son jour de bonté. Par contre, si en premier lieu nous demandions : « Vous n'auriez pas l'heure, s'il vous plaît ? », dans ce cas, nous aurions plus de chance d'obtenir ces 20 centimes tant désirés !

Ainsi, grâce à un acte préparatoire, nous avons pu obtenir ce que nous désirons !

Deuxième exemple : le père et ses services

Qui n'a pas déjà rendu service à son père !

- « Tiens ! Tu vas faire un tour en vélo avec des amis ? Tu ne pourrais pas faire un petit détour par le bureau de tabac ? »
- « Bien sûr, papa ! »

– « Au fait, j'ai oublié mais aujourd'hui celui du village est fermé, il faut que tu passes à la ville proche (6 km aller) ! »

Vous êtes plutôt embarrassé mais vous acceptez ! On ne refusera pas un petit service, même si le chemin devient de plus en plus long ! Mais, avant de partir, votre mère arrive !

– « Tu ne pourrais pas aller faire des courses au magasin à côté du bureau de tabac ? Ton père m'a dit que tu t'y rendais. »

Vous n'avez plus qu'une chose en tête : appeler vos amis pour leur dire de reporter le tour en vélo ! Après-midi gâchée !

Encore et toujours de la manipulation ! Vos parents profiteront de deux choses : le fait que ça soit vos parents et la persévération de la décision : vous persévérez dans votre décision de rendre service à vos parents.

Après les exemples, passons à mon point de vue

Il est clair qu'en ce moment, je suis manipulateur et vous, manipulés !

Puisque mon but est de vous convaincre que ce que je pense est justifié alors qu'avant de venir ici, vous ne pensiez sûrement pas que tous les jours vous vous faites manipuler. D'ailleurs, moi-même, avant de lire un peu de documentation, je n'y pensais même pas. Je me suis d'ailleurs fait manipuler deux fois. La première à m'avoir manipulé a été ma prof de philosophie sinon je ne serais pas là, devant vous. Les deuxièmes furent les auteurs du livre qui guident ma discussion. Ainsi, l'apprentissage passe par la manipulation. Plutôt étrange... Et pourtant ! Pour que nous puissions apprendre, il faut bien que quelqu'un réussisse à nous apprendre quelque chose dont nous ne soupçonnions pas l'existence avant ! Donc il faut se laisser manipuler (par nos professeurs entre autres).

De plus, les auteurs du livre reconnaissent eux-mêmes se faire encore manipuler. L'un des auteurs se souvient avoir été lui-même lamentablement manipulé : « Si on peut parler de manipulation, c'est parce que la décision finale eût été tout autre si celui qui en est la victime avait reçu d'entrée de jeu une information complète ».

Je tenais à citer ces « spécialistes ». Ainsi, si même des « spécialistes » ayant consacré des années à la manipulation se font encore manipuler, je ne pense pas que je puisse changer mon comportement pour ne plus me faire manipuler, même après avoir reçu des informations sur les différentes techniques.

Tout de même, je pense à une solution qui serait alors de chercher l'information par soi-même et de ne pas écouter ce que pourrait dire notre environnement. Cependant, nous ne sommes pas tous Einstein ou Socrate. Donc, comment faire pour les sciences, par exemple ? Je me pose en effet cette question suite à d'autres articles lus, exposant des conclusions révélées par la presse scientifique (donc sérieuse !), qui se sont

avérées presque totalement infondées ! Les recherches portaient sur la génétique mais je n'en dirais pas plus sur le sujet.

Que faire alors si les organes de presse dits « sérieux » nous trompent ? Comme pour toute chose, écouter ce qu'on nous dit, attendre que l'information soit confirmée, reconfirmée, rereconfirmée, etc., enfin la croire lorsqu'elle sera devenue objective et se rallier à la majorité ! Ce procédé est uniquement pour les honnêtes gens qui ne veulent plus se faire stupidement avoir, parfois par les médias.

Débat

Pierre Le Coz

Les applaudissements en disent long sur la valeur de ces trois interventions. Pour amorcer le débat, je voudrais bien en distinguer les niveaux. Personnellement, j'ai apprécié la transition faite avec la question soulevée par le collègue Albert Camus à propos de la différence entre l'homme et l'animal car vous avez traité de la violence. Et l'un des traits caractéristiques de l'homme par rapport à l'animal semble être la capacité de faire le mal qui, vous l'avez dit, dépasse l'explication. C'est quelque chose que l'on ne comprend pas. On peut constater des comportements agressifs chez les animaux mais on a très vite le sentiment qu'ils n'ont aucune intention de faire souffrir, le déterminisme alimentaire prédominant dans ces comportements. Apparaît donc avec l'homme le mystère du mal, la cruauté.

J'aurais aimé savoir ce que vous vouliez exactement dire lorsque vous avez souligné l'impossibilité d'expliquer le mal à partir de la génétique mais, et c'était votre conclusion, la possibilité de l'expliquer en grande partie par l'environnement social. Il m'a semblé qu'une sorte de tension existait dans votre discours : d'un côté, ce caractère abyssal du mal (violence inexplicable : on en peut pas dire qu'un facteur $A + B + C = \text{viol}$ d'une petite fille sous les yeux de ses parents)... Pensez-vous qu'un déterminisme social est plus rassurant, plus apaisant qu'un déterminisme génétique ? Le fait de savoir que nous soyons déterminés par un environnement social nous rend-il plus maîtres du contrôle de la violence que la connaissance des déterminismes génétiques ?

Une lycéenne

Je pense que oui, car on peut changer d'environnement social alors qu'on ne pourra jamais changer son génotype (applaudissements).

Un intervenant

J'ai apprécié l'aspect génétique. Une des premières études génétiques sur la criminalité a été effectuée dans les prisons écossaises, il y a une trentaine d'années, où effectivement quelques prisonniers ont été révélés porteurs de deux chromosomes Y. C'est le moment où l'on a associé le fait qu'il y ait deux Y à la violence. Pour autant il ne faut pas oublier que, dans une même prison, la majorité des détenus n'avaient qu'un seul Y en étant

tout aussi criminels que ceux qui en avaient deux. Il faut donc se méfier de ce genre de choses.

Par ailleurs, comme il y a beaucoup d'enseignants présents ici, je voudrais parler des dangers de l'utilisation d'études pour les travaux pratiques. On a déjà eu ce problème à l'occasion des jeux olympiques d'Albertville, où il a été procédé à un cariotype sur toutes les athlètes féminines pour voir si un garçon n'était pas déguisé en fille. Bien sûr, nous y avons été défavorables, ainsi que les Anglais, mais personne n'en a tenu compte. D'ailleurs, ce type de contrôle a été éliminé depuis. Mais cela rejoint ce qui a pu nous arriver à tous en travaux pratiques en labo, c'est-à-dire découvrir un double « Y ». Par exemple, je connais un généticien qui en est porteur ainsi qu'un haut dignitaire français ! Et la médiatisation qui en est faite leur tape sur le système. Évitions ces études un peu aveugles et systématiques en classe.

Un intervenant

Vous nous avez expliqué que nous sommes tout le temps manipulés : à l'école, quand on essaie de vous apprendre, lors des élections, avec les médias qui nous présentent les informations parfois de façon distordue... Nous sommes donc déterminés dans la vie de tous les jours. De votre point de vue éthique, est-il intéressant d'étudier des déterminismes de comportements, c'est-à-dire de placer des personnes dans des situations particulières pour étudier la façon dont elles se comportent, dans la mesure où il ne s'agit plus d'animaux mais de l'homme ? Ou, au contraire, faut-il les étudier ?

Un lycéen

On n'est pas tout le temps manipulé et, par ailleurs, on peut être également par moment manipulateur. On a également chacun son point de vue qui fait que l'on peut résister à ces diverses manipulations. Mais en effet, lors d'événements politiques ou lorsqu'on se retrouve face à des médias, on se trouve facilement manipulés, dans la mesure où quelqu'un essaye de nous faire comprendre quelque chose qu'on ne pensait pas avant.

Un intervenant

J'ai été très intéressé par cet exposé car il pose des questions tout en donnant des réponses en termes de violence sociale (lire là-dessus l'ouvrage de Max Pagès sur la violence politique). La violence n'est pas seulement sociale, elle est principalement politique.

Vous avez également abordé la question de la criminalisation des malades mentaux ou de la vulgarisation de la médecine, thème d'actualité. Et votre intervention nous donne l'espoir que la génération future n'accepte pas notre position actuelle basée soit sur la prison, soit sur l'amende. Ce que vous proposez, c'est une alternative à la détention, à la prison, et vous refusez également que les détenus soient manipulés, soi-disant par des expérimentations médicamenteuses autour des troubles de la libido (pour agression sexuelle) avec un produit utilisé pour le cancer de la prostate. Personnellement, je suis tout à fait d'accord sur le fait que c'est de la manipulation.

En donnant une réponse sociale, environnementale et non pas génétique, vous contribuez aux progrès qu'on doit à l'être humain. La part de la psychologie de la personne dans les recherches actuelles est inférieure aux travaux de recherche en biologie et en génétique.

Un intervenant

En termes de manipulation, comment distinguez-vous influence et manipulation ? En effet, on peut parler de manipulation consciente sur des personnes n'ayant pas conscience de la manipulation ; on pourrait également parler de manipulation inconsciente sur des êtres ayant conscience d'être manipulés ; on pourrait aussi parler de manipulation inconsciente sur des êtres n'ayant pas conscience d'être manipulés.

L'éducation, c'est de l'influence acceptée au départ. Lorsque vous allez à l'école, vous êtes manipulés si vous n'acceptez pas volontairement d'être influencés. Mais au départ, si vous acceptez le fait d'aller à l'école, alors vous acceptez de façon consciente d'être manipulé, ce qui fait de la manipulation une simple influence. Quand y a-t-il manipulation ? Faut-il qu'elle soit volontaire ou inconsciente pour qu'on puisse en parler en ce terme ? Y a-t-il une différence entre influence et manipulation ?

Par ailleurs, vous avez relevé le fait que l'expression « le gène de » n'avait pas beaucoup de sens. Mais le déterminisme social et le déterminisme génétique (que vous avez refusé) se prêtent-ils à la même définition du terme « déterminisme » ?

Nicole Questiaux

Les lycéens ont déjà répondu tout à l'heure sur la distinction entre déterminisme génétique et social. Parallèlement, je voudrais indiquer que dans l'analyse pleine d'humour qui nous a été faite, l'orateur a quand même touché à des questions très quotidiennes pour le CCNE car, lorsque nous commençons à nous demander « quand quelqu'un est bien informé », soit parce qu'on a pris une partie de son corps pour la mettre dans une banque, soit parce qu'on a fait une analyse génétique, on se demande ensuite si le consentement de la personne est informé... et nous nous disons que c'est là la question la plus difficile à laquelle nous sommes confrontés... !

Un lycéen

Différence entre influence et manipulation : la manipulation a souvent une connotation péjorative et, dans ce cas-là, peut-on vraiment faire une différence entre ces deux termes ? J'ai justement plutôt élargi le terme de manipulation à celui d'influence. Quant à une manipulation consciente ou inconsciente, il est clair qu'elle sera d'autant plus efficace si elle est inconsciente.

Un intervenant

J'ai été intéressé par la façon dont vous avez présenté l'expérimentateur, tel un savant qui, du haut de son autorité, se permet d'humilier une cohorte de patients en leur montrant à quel point ils sont fragiles psychologiquement. Vous avez très bien exprimé le conflit, la tension entre deux valeurs : une orientation à prendre entre ce qui est vrai et ce qui est utile. Le philo-

sophe Jung nous disait souvent que « les défenseurs du libre arbitre disaient qu'il fallait absolument préserver l'idée de liberté, que l'homme est libre ». Si on commence à dire que l'homme est déterminé dans ses comportements, alors il ne sera plus responsable et on ne pourra plus le punir !

Il y a donc une tension entre deux valeurs : ce qui serait utile à la société et, d'un autre côté, ce qui nous est appris par le savant. Par ailleurs, si les expérimentateurs prouvent effectivement que nous sommes fragiles et vulnérables sur le plan psychologique, ce qui suscite une répugnance en nous, pour autant devons-nous congédier les travaux des scientifiques et interdire ce type d'expérimentations ?

Un lycéen

Il ne faudrait pas avoir un avis trop manichéen sur la question, en tout cas un avis qui consisterait à interdire totalement ces expérimentations, mais il faudrait mettre en balance, de manière très précise, les inconvénients de ce type d'expériences, entre autres en termes de dépréciation de la personne, avec les avantages qu'on compte en retirer en termes de certains comportements et de facteurs auxquels ils sont soumis.

Un lycéen dans le public

À propos d'instrumentalisation de détenus : lors d'une expérience où une personne devrait envoyer une décharge électrique à un adversaire, il n'existe là aucune influence de l'environnement puisque chacun est confiné et ne voit pas son adversaire. Cela prouve une certaine violence innée de l'être humain, qui peut être jugulée par certains médicaments. Mais ces expériences ne justifient-elles pas le fait de donner aux détenus certaines substances pour diminuer leur libido, leur violence, afin d'éviter des récidives ? Par ailleurs, peut-on vraiment dire qu'on devient criminel à cause de la société ? Plutôt, ne naît-on pas tous criminels ?

Un intervenant

Cela concerne deux expériences totalement indépendantes. Dans la première, l'expérimentateur se fait passer pour un autre sujet mais ils sont face à face (le sujet voit réellement l'effet mimé des électrochocs sur l'expérimentateur). Ce n'est donc pas là la question d'une violence cynique. Dans l'autre cas, s'agissant d'expérimentation de médicaments, le principal problème est l'absence de consentement. Il s'agit de l'expérimentation d'un produit, soi-disant pour le bien des détenus et, en ce sens, on peut se dire que leur consentement n'est pas nécessaire alors qu'il en ressort quand même des répercussions profondes. Actuellement c'est encore en phase d'essai, les dosages ne sont pas encore précis, il y a donc des risques pour la personne d'avoir une vie sexuelle irrégulière, par exemple.

Jean-Paul Caverni

Sur ce dernier point, il m'a semblé que le consentement de la personne était nécessaire pour suivre le traitement à la sortie de prison, d'après ce que j'ai lu. Certes, il s'agit d'une forme de consentement un peu particulière puisqu'une pression est exercée : « C'est pour son bien, pour le bien de la société, etc. ». Dans d'autres situations, bien que l'on se réfère *in fine* au consentement de la personne (par exemple, le CCNE a eu à examiner

le cas d'une personne présumée auteur de viols dont on veut connaître s'il est séropositif. S'il ne veut pas de prise de sang, il n'en aura pas mais, néanmoins, cela se saura au cours du procès, ce qui peut aggraver les peines qu'il risque d'encourir).

Par rapport aux expériences que vous avez évoquées... Le déterminisme des comportements est un phénomène naturel. La question est donc de se demander si, éthiquement, il est acceptable d'étudier le déterminisme des comportements. Vous avez donné un cadre. Maintenant, qui va apprécier les inconvénients, les risques, etc. ? On peut penser à des comités autorisés pour des recherches... ou non. Les recherches en question, que vous avez citées en filigrane, ne seraient plus autorisées aujourd'hui. Néanmoins, elles ont montré une soumission à l'autorité.

Il existe une autre expérience dont on ne parle plus, absolument scandaleuse, effectuée vers la fin des années 60 par un chercheur américain (Zimbardo), de l'université de Stanford, qui a pu transformer le sous-sol d'un des bâtiments de cette université en prison, puis a recruté des étudiants en psychologie acceptant de participer à cette expérience : pour la moitié, ils ont accepté de tenir le rôle de prisonniers, pour l'autre moitié le rôle de gardiens. L'expérience a très vite été interrompue (prévue sur quinze jours) car l'on s'est aperçu très vite que ceux qui avaient accepté de jouer le rôle de gardien ont vraiment joué ce rôle, indépendamment de leurs traits de personnalité, voire avec un peu plus de zèle que de réels gardiens de prison. Ceux qui avaient le rôle de prisonniers ont également joué le rôle de prisonniers au point qu'un d'entre eux s'est évadé.

Ces expériences montrent effectivement que les contextes sociaux dans lesquels les personnes sont placées sont quand même des déterminants assez forts de leurs comportements. La question éthique serait de savoir si c'est utile aux citoyens, à la société, à tout le monde de le savoir, ou ces phénomènes ne doivent-ils pas n'être connus que par quelques-uns, qui pourraient s'en servir ?

Un intervenant

J'ai été frappé par le fait qu'un des lycéens prenant la parole ait choisi le mode humoristique pour illustrer le phénomène de la manipulation. Il y a là quelque chose de très profond qui nous dit peut-être que la seule manière d'y échapper serait à chercher du côté de la dérision, de l'humour, de la mise à distance, une sorte de forme subtile d'intelligence. J'aurais cette question, à savoir si ce lycéen avait conscience de l'effet de séduction qu'il exercerait sur le public au moment de nous conter cet exemple, et la séduction peut-elle être considérée comme une forme de manipulation ?

Le lycéen

Si j'ai souhaité traiter de la manipulation sous une forme plus ou moins ironique, c'est surtout pour prendre un peu le ton d'un des auteurs que j'ai lus, et cela m'a tout de suite fait sourire. C'est principalement pour cette raison-là que j'ai choisi ce ton humoristique. Même si cette technique n'était pas essentielle dans ce livre, je pense que cela peut jouer un grand rôle pour convaincre un public.

Intervention du Lycée Fustel de Coulanges, de Strasbourg : « Anonymat – procréation – filiation »

Nicole Questiaux

Trois élèves représentent ce lycée : Adeline, Coraline et Stéphane. Le rapport de leur réflexion s'est effectué dans le cadre de leur TPE. Pour autant, en dehors de la réflexion collective des élèves, ils ont reçu la visite du professeur Nisand pendant deux heures, avec qui un débat s'est tourné vers ce thème.

Introduction

Nous avons choisi de nous intéresser en particulier à l'accouchement sous X mais nous nous sommes aussi posé des questions sur le don d'embryons, de sperme, d'ovocytes ainsi que sur les greffes d'ovaires qui ont récemment été réalisées aux États-Unis.

La loi sur l'accouchement sous X vise à aménager l'accouchement avec demande d'anonymat de la mère, à l'informer de ses droits et à l'accompagner. Cette loi cherche à réduire les risques d'infanticides et d'abandons sauvages. Elle pose le problème du droit à la connaissance de ses origines biologiques.

Nous avons réfléchi dans un premier temps à l'évolution de la législation française qui autorise cela à partir de 1941 et qui a évolué depuis. Nous avons ensuite comparé les lois françaises sur l'accouchement sous X avec les lois d'autres pays européens. Nous avons également recueilli les avis d'autres lycéens. Pour finir, nous avons essayé d'avoir une approche plus psychanalytique de l'accouchement sous X du côté de la mère, mais aussi de l'enfant, car cela soulève quelques polémiques.

Accouchement sous X

Les dispositions législatives en France

De nombreuses lois sur l'accouchement sous X ont été écrites depuis 1941 jusqu'à aujourd'hui.

Il y a d'abord eu un décret loi le 2 décembre 1941 (sous le régime de Vichy). Celui-ci autorise l'accouchement dans le secret afin de protéger la vie de l'enfant et d'aider les mères à bénéficier de conditions décentes pour accoucher dans le secret. Ce décret ne règle en fait qu'un problème d'intendance.

En 1993, des dispositifs législatifs ont été pris qui consacrent de façon symbolique un droit à accoucher sous X. Ils énoncent le droit de la femme au respect du secret de sa vie avec l'interdiction absolue de toute recherche de filiation. C'est ici uniquement la situation de la femme qui est prise en compte.

Cette loi suscita alors une polémique, le droit à l'anonymat étant considéré par certains comme contraire à l'article 7 de la Convention de New York sur les droits de l'enfant, ratifiée par la France en juin 1990, qui consiste dans « le droit pour l'enfant, dans la mesure du possible, de connaître ses parents ».

En 1996, la législation redéfinit la filiation et ses enjeux en se prononçant pour un droit flexible. La loi introduit des atténuations au principe de l'irrévocabilité, en consacrant le droit de la mère à revenir sur sa décision et en permettant à l'enfant d'avoir accès à ses origines, du moins génétiques. La mère a désormais la possibilité de donner des renseignements « non identifiants » tenus à la disposition de l'enfant devenu majeur.

En 2002, adoption d'une loi relative à l'accès aux origines des personnes adoptées ou pupilles de l'État. Cette loi vise à aménager l'accouchement avec demande de secret de l'identité de la mère, à l'informer de ses droits et à l'accompagner mais aussi, ce qui est nouveau, à faciliter l'accès aux origines, tout en garantissant le respect de l'intimité et de la vie privée.

Son décret d'application, signé le 3 mai 2002, a mis en place un Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP), qui est chargé de recueillir les demandes des dits enfants désirant obtenir la levée du secret de l'accouchement et avoir des renseignements sur leurs origines.

La problématique du législateur pour la loi de 2002 tente de concilier au mieux les intérêts des mères qui veulent taire leur maternité et ceux de leurs enfants ayant le droit de naître dans des conditions respectables, d'avoir une enfance épanouie, et leur offre une possibilité de rechercher leurs origines, car ne pas connaître son passé peut être, pour eux, source de troubles psychiques importants.

La législation de nos voisins européens ne prévoit pas, à proprement parler, la possibilité d'accoucher sous X, exprimant ainsi leur attachement à voir établie une filiation. C'est le cas du Danemark, du Portugal, de l'Italie, de la Hollande, de l'Angleterre, de l'Espagne, de la Finlande et de la Belgique qui refusent cette possibilité.

En Allemagne, pays où l'accouchement sous X n'est pas autorisé, une alternative a été mise en place par l'Église, proposant de prendre en charge les enfants par un système s'appelant des « *babyklappen* », une sorte de boîte aux lettres pour déposer le nouveau-né dans l'anonymat. Cette initiative a été mise en place en 1999 et, bien qu'en théorie interdite, elle est autorisée en pratique. Son succès va obliger le gouvernement allemand à réviser la législation.

En Grèce et au Luxembourg, il est possible d'accoucher sous X « *de facto* » c'est-à-dire que la loi ne prévoit pas expressément l'accouchement sous X mais la pratique en est possible.

En Italie, le Code civil accorde l'accouchement anonyme mais n'empêche pas l'établissement ultérieur de la filiation.

Au Québec, l'accouchement sous X est autorisé et la transparence quant aux origines de l'enfant est respectée mais la mère a la possibilité de retrouver l'enfant après avoir accouché sous X, ce qui constitue une différence assez fondamentale par rapport à la législation française.

L'avis de lycéens

Lors d'un débat organisé avec différents élèves de terminale, les avis au sujet de l'accouchement sous X étaient plutôt partagés.

Certains pensent qu'il est plus facile pour un enfant de se faire une vie sans connaître ses origines biologiques que de savoir qu'on n'a pas voulu de lui. Ils pensent qu'il faut respecter la distance qui se crée entre la mère biologique et l'enfant.

D'autres pensent qu'il est bien pour l'enfant de savoir la vérité, même si c'est une vérité difficile à entendre si la mère ne veut pas de lui. Ils ont même évoqué le cas d'une jeune femme qui s'est fait violer étant jeune, qui accouche sous X et qui voit apparaître son enfant dix-huit ans plus tard. Cette réapparition ne peut rappeler que de mauvais souvenirs à la mère et donner à l'enfant l'impression d'être abandonné une deuxième fois.

Le plus important est de ne pas transformer la mère en monstre. On peut penser que cette dernière souhaite donner un meilleur avenir à l'enfant en accouchant sous X. Abandonner son enfant peut être vécu comme un deuil pour la mère.

La plupart des élèves étaient en accord avec la loi, qui empêche la mère de faire des recherches pour retrouver son enfant. Parce qu'elle a dit « je l'abandonne » elle ne peut pas revenir en arrière. Un couple qui adopte un enfant né sous X ne veut pas voir arriver la mère biologique quelques

années plus tard, il ne veut pas craindre que la mère veuille le récupérer, l'emmener avec elle.

Une approche psychanalytique de l'accouchement sous X

- Côté mère

Les femmes ayant recours à l'accouchement sous X sont toujours dans une extrême détresse face à une grossesse non désirée.

Deux types de femmes se trouvent confrontées à ce choix :

- les femmes dans l'incapacité d'assumer leur enfant, pensant ainsi lui donner un meilleur avenir en permettant son adoption ;
- d'autres, au contraire, renient cette grossesse qu'elles n'ont pas souhaitée.

Dans tous les cas, le secret permet à ces femmes de cacher cet acte aux yeux de la société et surtout de leur entourage. Elles peuvent ainsi préserver leur liberté de choix et d'avenir.

L'accouchement sous X est aussi le seul moyen pour elles d'accoucher dans de bonnes conditions, sans obligation de reconnaissance de l'enfant. Cela lui évite d'avoir recours à un abandon sauvage ou pire, à un infanticide.

- Côté enfant

Selon Geneviève Delaisi de Parseval, psychanalyste : « Les secrets sur la filiation, détenus par quelqu'un d'autre que par le sujet lui-même, sont parmi les plus mortifères [...] Un enfant ne peut se construire sans aucune référence à son passé. Il a besoin de savoir d'où il vient, ne serait-ce que pour faire taire son sentiment de culpabilité ».

Les enfants nés sous X sont souvent tentés de rechercher leurs parents biologiques. Ils ressentent un véritable besoin de connaître leurs origines.

Conclusion

L'accouchement sous X est toujours un acte difficile et douloureux, une décision assez lourde à porter. La loi tente de concilier au mieux les intérêts de la mère et de l'enfant dans la mesure où les répercussions peuvent être assez graves : d'une part la mère se trouvant dans une situation morale et psychologique lourde et douloureuse, d'autre part pour le développement de l'enfant qui a besoin de connaître ses origines pour se construire.

Les questions à se poser sont les suivantes :

- Faut-il privilégier l'intérêt de l'enfant, comme nos voisins européens, au risque de voir le nombre d'abandons sauvages et d'infanticides augmenter ?
- En 1991, 780 femmes avaient accouché sous X contre 560 en 1999 : cette diminution peut être attribuée à l'accès de plus en plus facile à la contraception et à un développement de l'information. Grâce au rallongement du délai légal d'avortement, ce nombre pourrait encore se voir diminuer. Ne vaudrait-il pas mieux alors essayer d'améliorer de plus en plus l'action

en amont, en termes de prévention plutôt que de changer une loi qui semble gérer au mieux une situation difficile, où un juste milieu est difficile à trouver ?

APM (assistance médicale à la procréation) – Anonymat, don d'ovocytes et d'ovaires

En matière d'APM, le principe d'anonymat est posé par les deux lois du 29 juillet 1994. Ce principe répond à une double finalité : garantir la règle de gratuité et dépersonnaliser les matériaux d'origine humaine pour en faciliter la circulation.

Plus précisément, dans le cas des dons de gamètes et d'embryons, l'anonymat se trouve justifié dans un souci de préserver l'équilibre familial et l'intimité du couple du donneur et du receveur et pour éviter le risque de pénurie de donneurs.

Cependant, deux rapports (l'un de l'OPECST – Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, l'autre du Conseil d'État) soulignent la différence existant entre le don de sperme et le don d'ovocyte, en termes de « collecte ».

En effet, comme le fait remarquer Joëlle Belaïsch-Allart, chef de service de gynécologie obstétrique et reproduction humaine au CHI Rostand à Sèvres : « Donner ses ovocytes [...] cela veut dire avoir une stimulation, des piqûres, une prise de sang, des échographies [...] une ponction sous anesthésie ou non. Ce genre de choses, on le fait par amour pour sa sœur ou pour une amie, on ne le fait pas pour quelqu'un que l'on ne connaît pas ».

De même, lors de notre rencontre avec le professeur Israël Nisand, chef de service de gynécologie-obstétrique au SIHCUS-CMCO de Strasbourg, il nous a relaté plusieurs cas cliniques qui confirment l'idée énoncée précédemment. Il a ainsi évoqué la rencontre avec un couple stérile qui lui demandait une FIVETE à partir du sperme du mari et des ovocytes de la sœur de la femme... Comme c'est impossible en France, ce couple a dû aller en Belgique.

(Sachant que près de 400 Françaises se rendent en Belgique et en Grande-Bretagne pour trouver une donneuse d'ovocytes et être inséminées plus rapidement du fait de la pénurie d'ovocytes en France. L'anonymat ne trouve plus sa légitimité pour les raisons de risques de pénurie).

Sans remettre en cause l'anonymat des dons du sperme et d'embryons, ne serait-il pas adapté, dans certains cas, de considérer le don d'ovocytes comme un don de moelle osseuse, par exemple, c'est-à-dire que des dons entre personnes apparentées soient permis. Déjà, en 1998, le CCNE suggérait un élargissement contrôlé des catégories de donneurs à l'intérieur d'un cadre familial et entre personnes non apparentées afin de pallier la pénurie d'organes. Pourquoi ne pas élargir cette modulation de la loi au don d'ovocytes (avec les mêmes précautions :

sincérité du désir de don, absence de commercialisation et absence de pressions sur le donneur). Et si l'on se projette encore un peu plus loin dans l'avenir, sachant que la première annonce de grossesse, suite à une greffe de tissu ovarien réalisée chez une jeune femme précocement ménopausée à partir des ovaires de sa sœur jumelle, a été faite le 20 octobre de cette année à Philadelphie, pourquoi ne pas tout de suite se poser la question d'une évocation de ce type de greffe dans une future loi, qui pose la question du *pourquoi* d'une modulation de l'anonymat dans ce cas de greffe de tissu ovarien.

Débat

Pierre Le Coz

Cet exposé passionnant montre que l'éthique se conjugue sur un registre intemporel dans la mesure où l'on est toujours aux prises avec cette question de l'accouchement sous X, quels que soient les progrès des sciences et des techniques. La question des origines revient comme une sorte de question métaphysique qui nous hante et par rapport à laquelle le CCNE est lui-même dans un grand embarras.

Par ailleurs, la deuxième partie de l'exposé montre que cette question de l'anonymat est également liée aux progrès des techniques et des sciences. En particulier, vous avez fait référence ici aux tissus ovariens qui problématisent notre rapport à l'anonymat. Comme vous l'avez souligné, le don d'ovocytes n'a rien à voir avec le don de sperme, c'est un geste intrusif, agressif, pas anodin. Ne faudrait-il pas assouplir, « moduler » les principes qui sont les nôtres, auxquels nous sommes particulièrement attachés, ceux de l'indisponibilité, de la gratuité.

Si vous avez éprouvé des difficultés à traiter de ce sujet, soyez rassurés, nous sommes empêtrés nous-mêmes dans ces problèmes, et ce depuis plusieurs années.

Georges David

Ce sujet est une spécialité dans la spécialité. Par exemple en psychiatrie, le thème de « placement familial thérapeutique » est une spécialité c'est-à-dire que tous les psychiatres ne s'y intéressent pas alors qu'il y a des endroits en France pour ce genre de situations : mère biologique, famille d'accueil ou mère porteuse. Mais ce thème est très compliqué.

Vous avez mentionné tout à l'heure deux référents, (M^{me} Allard) et un psychanalyste qui a travaillé avec le professeur Antoine. Effectivement, la recherche d'origines est fréquente dans les cabinets des psychiatres. Ici en France, on peut faire des recherches tout en étant confrontés à des difficultés en termes de démarches, entre autres auprès de la DDAS.

Vous avez aussi évoqué le Canada, où il y a une manière autorisée pour la recherche de ses origines, en adoptant un système de médiation (familiale, en justice, etc.). Nous sommes en France assez débutants dans

ce domaine par rapport aux Québécois. Je voulais donc saluer votre travail, tout en me disant qu'à mon sens il faut beaucoup de temps, de réflexion, des cas par cas, car le CCNE ne peut pas légiférer comme ça, sans une consultation à large spectre, tout en prenant en considération le facteur socioculturel et le facteur familial.

Nicole Questiaux

Pouvez-vous évoquer auprès du public comment ce thème s'est présenté à vous au tout début de votre réflexion sur ces thèmes de procréation et d'anonymat ?

Georges David

L'anonymat était un élément clé pour faire accepter à l'époque une technique qualifiée avec les mêmes termes, qui condamnent avec véhémence le clonage reproductif. À ce moment-là, la structure de référence en matière morale traitant de ces questions était l'ancêtre du CCNE, « le Comité des sciences morales et politiques ».

Interrogé par l'Ordre des médecins sur la pratique de l'insémination artificielle avec donneur, la réponse a été celle-ci : « L'introduction frauduleuse par insémination artificielle d'un enfant (et pas d'un fils) qui portera le nom du père est une atteinte aux assises du mariage, de la société, une atteinte à la dignité ». Ce dernier grand mot était prononcé. De ce fait, les couples en grande souffrance ne pouvant pas avoir de descendance étaient refoulés alors dans des circuits agissant en totale clandestinité, ce qui fait que les corps constitués, dont le corps médical, pouvaient se draper dans leur pureté et emboîter le pas. J'ai alors réfléchi au fait que, si on ne posait pas le problème directement, non pas aux spécialistes de la pensée morale mais à la société, on aurait là une réponse. Mais comment poser cette question à la société, à ceux qui n'avaient pas pensé au recours à l'insémination parce qu'ils avaient la chance d'avoir leurs enfants spontanément. Le meilleur moyen a été d'annuler et de refuser le don tel qu'il existait, payant, d'un jeune homme non marié, sans conscience de la représentation de la filiation.

J'ai donc proposé que l'on fasse rentrer le don du sperme dans le domaine du don d'organe, anonyme et gratuit. C'était donc une adresse à la population, à ceux qui étaient intéressés, pour savoir si ces personnes allaient analyser le problème différemment.

C'était un pari de très grande importance, et la réponse a été nette, la société a dit « oui ». Bilan, en trente ans, 60 000 couples se sont adressés au CECOS, 40 000 enfants en sont issus et dans l'ensemble nous ne connaissons pas de demandes, de la part de ces enfants, d'un éclaircissement sur leurs origines. Cela s'explique probablement par le fait que, pour une bonne partie, les parents ne les en ont pas avertis.

D'un mot, ces problèmes que vous soulevez ont une importance que nous réduisons tous car ils ne concernent que ce petit groupe marginal par rapport à la situation heureuse de la plupart d'entre nous, ayant la possibilité de se reproduire. Mais finalement, les questions que vous venez de poser nous reviennent en pleine figure.

Pourquoi ? Parce que l'anonymat existe aussi dans la banale procréation naturelle et c'est même là où, quantitativement, cela se passe de manière beaucoup plus large. À l'égard de 1 000 enfants conçus en moyenne chaque année par le don de sperme et quelques dizaines d'accouchements sous X, 70 000 enfants sont conçus par insémination tout ce qu'il y a de plus naturelle qui, cependant, ne sont pas les enfants du père légal.

Je pense que le problème est trop souvent abordé à propos d'un groupe que nous considérons comme marginal mais, dans le fond, il nous faut raisonner sur la question majeure pour notre société actuelle, étant donné les recompositions familiales : sur quoi reposent les liens de filiation ? Sur de la biologie ou sur de l'affection, sur un rôle social assumé par le père et la mère.

Jean-Paul Caverni

La filiation repose aussi sur le droit et je pense que quand les motifs ont prévalu à l'adoption de l'anonymat, c'était en considération de droit, pour la paix sociale, la paix des ménages.

Si très peu d'enfants nés par insémination demandent leurs origines, c'est peut-être parce que la question ne se pose pas dans les mêmes termes que pour d'autres étant donné que, s'ils le savent, ils proviennent d'un don de sperme et cet acte peut être rationalisé et interprété. Dans le cas des accouchements sous X, la motivation à connaître ses origines peut être différente.

Dans d'autres pays (non cités), le don d'embryons n'est pas anonyme. D'un point de vue éthique, pensez-vous que l'on a atteint la perfection ou que l'on a posé de nouveaux problèmes ?

Un lycéen

Nous nous sommes également posé cette question en termes de don d'embryons. Le professeur Nisand nous a parlé du cas d'un couple où le mari, étant stérile, a fait appel à un don de sperme avec production d'embryons. La femme, ayant eu des enfants, a décidé de donner les autres embryons. De ce fait, l'enfant qui naîtra, si on lui apprend qu'il est issu d'un don de sperme puis d'un don d'embryon, peut en être très perturbé. En ce cas, il vaut peut-être que cela reste anonyme.

Hélène Gaumont-Prat

J'irais dans le sens des propos du professeur David, en rappelant que le droit français ne permet pas juridiquement à l'enfant de rechercher la nature biologique de son lien de filiation. En revanche lorsqu'un parent conteste le lien de filiation (désaveu de paternité par exemple), il a tout à fait le droit, dans le cadre d'un procès, de demander la preuve génétique afin d'évaluer le lien qui le lie à l'enfant. En effet, ce droit peut être conféré aux parents dans le cadre d'un procès sur la filiation mais, jusqu'à présent, le droit français n'a jamais voulu reconnaître à l'enfant celui de vérifier sa filiation biologique.

Je trouve très pertinente la réflexion du professeur David. En effet, nous pensons beaucoup à ces groupes nés de PMA ou sous X, mais la majeure partie des enfants naissent de façon classique, dont beaucoup d'enfants adultérins. Il y a aussi des enfants qui n'avaient pas de filiation au départ, qu'un homme va spontanément reconnaître pour faire plaisir à sa compagne. À ce moment-là, le lien créé est juridique mais c'est véritablement le père de l'enfant reconnu.

Si on n'en parle pas à l'enfant, c'est justement pour valoriser ce lien « social », ce lien du cœur qu'on ne lui permet pas de détruire par curiosité, tout cela pour avoir accès à son origine biologique qui pourrait le perturber. En même temps, je comprends la curiosité, la demande d'enfants nés sous X et je pense que la loi de 2002 a fait un grand pas pour faire reculer une certaine culture de secret, en mettant en présence des personnes consentantes pour leur permettre de se rencontrer.

Nicole Questiaux

Vous avez souligné le fait que les différents pays n'avaient pas la même réaction. Quelles réactions cela a-t-il provoqué en vous car le fait de la connaissance de ses origines a été initié par la Convention internationale des droits de l'enfant, elle-même fortement influencée par les pays scandinaves, anglais où ce problème n'est pas perçu de la même façon que par nous. Pour le même problème humain, comment avez-vous réagi au fait qu'il soit traité différemment ?

Un lycéen

Aucune loi n'est parfaite. Les « *babyklappen* », ce n'est pas non plus l'idéal. Chaque pays a privilégié l'intérêt à l'égard soit de la mère, soit de l'enfant. Personnellement, je trouve que la loi française est celle qui prend le mieux en compte les deux, même si c'est au cas par cas. Un enfant né sous X peut très bien vivre s'il a des parents adoptifs s'occupant bien de lui.

Sadek Beloucif

Y a-t-il dans votre lycée des discussions ou des comparaisons entre accouchement sous X et avortement (environ 1 000 accouchements sous X par an en France et beaucoup plus d'IVG) ?

Un lycéen

On n'a pas vraiment appuyé notre étude sur cette question. On a surtout essayé d'analyser toutes les situations possibles. Un enfant né sous X est quand même non désiré, ce qui est un peu similaire dans le cas de l'avortement. En fait, c'est un choix entre les deux situations. Encore une fois, c'est au cas par cas et nous n'avons pas vraiment trouvé de lien entre elles. C'est ce qui rend la législation si difficile car on n'arrive pas à trouver de juste milieu.

Une lycéenne

Lorsque j'ai su que l'on allait traiter de l'accouchement sous X, je me suis dit : « Ah ! Ça existe encore ! ». C'est vrai que maintenant on pense plutôt « avortement », on pense qu'il n'y a plus besoin de l'accouchement sous X, qu'il n'y a plus besoin d'attendre la fin d'une maternité pour s'en « débarrasser ». Je me suis vraiment dit que l'accouchement sous X était dépassé !

Une lycéenne

Il y a des femmes qui, selon leur éducation, refusent l'avortement, veulent mettre leur enfant au monde mais qui sont incapables de s'en occuper. Pour ces femmes-là, l'accouchement sous X est une solution.

Une intervenante

Par rapport aux embryons que vous avez évoqués, ayant fait l'objet d'un don, eux-mêmes issus d'un don de sperme, vous prônez l'anonymat pour l'enfant. En fait, il me semble que le problème est double : question de l'anonymat et question de l'information sur les conditions dans lesquelles on a été conçu et dans lesquelles on est né. Claire Brisset a évoqué cette question, hier, qui me semble être deux questions fortement imbriquées mais n'apportant pas forcément les mêmes réponses. En l'occurrence dans cette situation, l'anonymat ne va rien changer au(x) traumatisme(s) évoqué(s). La question est simplement le fait des conditions dans lesquelles on a été conçu. « Savoir l'identité » de la personne, est-ce une question ? Il me semble qu'il y a là deux niveaux, pour lesquels je n'ai pas de réponse précise, à aborder de façon globale et en même temps avec, potentiellement, des réponses qui ne seront pas forcément les mêmes. D'où certains « aménagements » pour protéger les parties, comme on le dit juridiquement.

Une lycéenne

Oui, mais un enfant né d'un don d'embryon va rechercher une mère qui, finalement, n'est pas la sienne et qui, génétiquement, est quelqu'un d'autre. N'empêche qu'avec un don d'embryon, c'est quand même la mère qui l'a porté, qui l'a mis au monde. Je pense donc que l'intérêt de l'anonymat est de l'empêcher d'essayer de retrouver une mère potentielle qui, en fait, n'est pas du tout sa mère. Ce n'est que de la génétique. Dans ces cas-là, il faut privilégier les rapports émotionnels, affectifs, plutôt que les parents biologiques.

Un lycéen

Comparer l'accouchement sous X et la naissance d'enfants issus de don d'embryons... La différence fondamentale est qu'une naissance issue d'un don d'embryon est quand même de la volonté d'un couple ayant envie d'avoir un enfant. Du coup, c'est une naissance désirée alors que pour l'accouchement sous X, c'est souvent dû à des situations non désirées... L'enfant ayant conscience de cela. Il a été dit tout à l'heure qu'il y avait beaucoup moins de recherches d'origine de la part d'enfants nés de dons de sperme ou d'embryons. Je pense que l'enfant aura un comportement beaucoup moins perturbé s'il sait être issu d'un amour entre deux membres d'un couple plutôt que de ne pas savoir du tout.

Un intervenant

Vous avez été étonnée d'apprendre que l'accouchement sous X existait encore. Vous avez l'air de considérer cette pratique comme dépassée. C'est peut-être très marginal en France mais peut-être que dans des pays méditerranéens où la baisse de la fécondité est un problème, où l'avortement est illégal mais se pratique clandestinement, comme pour le Portu-

gal, le fait d'instaurer l'accouchement sous X pourrait aider ces sociétés en termes de rajeunissement.

Une lycéenne

L'accouchement sous X évite surtout l'infanticide ou l'abandon sauvage d'un enfant. Mais même avec l'accouchement sous X, on ne pourra pas empêcher les femmes d'avorter. À partir du moment où une femme ne veut pas de son enfant, elle ne voudra pas forcément le mettre au monde même si c'est autorisé de ne pas le reconnaître. Elle voudra peut-être quand même avorter. Je pense que la question est différente et qu'il vaudrait peut-être mieux que l'avortement soit autorisé plutôt que l'accouchement sous X.

Nicole Questiaux

Le fait a été évoqué par les lycéens qu'ils pensaient que l'accouchement sous X n'existait plus. Effectivement, cette pratique est très ancienne, elle a fonctionné dans un contexte très différent où la contraception n'était pas officialisée, etc. Pourtant, semble-t-il, on en a encore besoin. La loi actuelle règle le problème mais sans le discrédit qui existait à l'origine.

Une lycéenne

On a surtout traité de l'abandon de l'enfant en pensant en particulier à la situation de la mère et à celle de l'enfant, sans vraiment penser aux parents adoptifs.

Un lycéen

C'est en quelque sorte aussi un bon contrat, un compromis par rapport à l'arrêt d'une grossesse par avortement. Il y a aussi la notion de ne pas pouvoir assumer cet enfant et d'en faire don.

Une lycéenne

Un homme donne son sperme, une femme ses ovocytes, en se disant que cela va aider quelqu'un. Ces personnes se disent que c'est une partie de leur personne mais ce n'est pas la même chose qu'un enfant. On ne fait pas un enfant en se disant qu'on va le donner à quelqu'un, pour lui faire plaisir. Ce n'est pas du tout le même don.

Un intervenant

Au-delà de la thématique que vous aviez à respecter, je suis gêné par le fait qu'on traite en même temps l'accouchement sous X et les PMA. Or c'est fondamentalement autre chose. Ce serait une très grave dérive de les mélanger, de se dire : « J'ai la peur de mes origines » alors que le mot de PMA le dit profondément et la signification des mots a encore du sens. Je retire de cela un sentiment de malaise. Il faut faire très attention à ne pas mélanger les choses.

Nicole Questiaux

Ce malaise n'est pas dû aux étudiants, qui ont bien dit dans leur exposé que ce n'était pas la même chose. Ils ont même scindé leur exposé en deux parties : l'accouchement sous X, puis la PMA.

Une lycéenne

Il est vrai qu'au début on ne voulait traiter que des PMA. Mais lorsqu'on a été interpellés sur la réalité de l'accouchement sous X, on a été vraiment intéressés, ce qui fait qu'on a privilégié ce thème. Mais nous n'avons pas mêlé les deux thèmes.

Un intervenant

La question est de distinguer la situation de la vulnérabilité de la mère... La situation des accouchements sous X est une situation de vulnérabilité de la mère qui se trouve face à la « lâcheté » de la société, en tout cas d'un homme qui lui a fait cet enfant et qui ne veut pas assumer sa responsabilité. Ce sont souvent les paroles de ces femmes dans notre société actuelle : ils nous font des enfants et ils s'en vont. Par ailleurs, il y a aussi la société qui ne veut pas aider la mère à trouver une solution. C'est une situation de « lâcheté », de timidité ou de manque de cadre pour une mère ayant eu un enfant malgré elle, qui se retrouve dans une situation de vulnérabilité, que j'appelle prédisposition à une situation anormale, à la fois biologiquement, psychologiquement, familialement, socialement, ce qui induit l'abandon par faiblesse, ici et maintenant. Tandis que la PMA est une situation autre, ne faisant pas appel à l'éthique. En deux mots, je dis que l'abandon avec accouchement sous X est une situation de stress, de vulnérabilité, de traumatisme, de manque de compréhension de la part de la société. Là-dessus, on ne peut pas faire de règle éthique générale, on ne peut prendre les choses qu'au cas par cas.

Pierre Le Coz

Merci aux lycéens de Fustel de Coulanges d'avoir montré que l'éthique ne part pas d'idéaux, qu'elle est obligée de s'enraciner dans le tragique de certaines réalités, comme le constat de l'existence encore réelle d'accouchements sous X, de 200 000 avortements par an en France en dépit des campagnes de prévention, de l'éducation sexuelle...

On voit bien que, contre un idéalisme malheureux (« si tous les gars du monde pouvaient se donner la main ! »), on doit accepter les hommes tels qu'ils sont et que, malgré tout, il y aura toujours des accouchements sous X, des avortements. Dans une société idéale, les gens auraient un comportement responsable, lucide, etc. Mais nous devons partir de la réalité telle qu'elle est et je crois que vous avez bien montré comment l'éthique s'enracine dans des situations totalement insolubles, que nous nous empêtrons dans des contradictions. Car si nous reconnaissons un droit de l'enfant à la connaissance de ses origines, n'imposons-nous donc pas un devoir aux parents de révéler la vérité à leurs enfants ? Comment pouvons-nous dire, par ailleurs, que le génétique, le biologique ne représentent pas grand-chose et, en même temps, les affirmer. C'est donc suffisamment important pour qu'on le dise à l'enfant. Si ce n'était pas si important que ça, on pourrait très bien se dire : « À quoi bon lui dire... Tour-nons-nous vers l'avenir et oublions cette chose du passé ».

Je crois qu'on en reste là à un empêtrement de contradictions et c'est votre mérite et votre courage que de les avoir affrontées.

Intervention du Lycée Agropolis de Montpellier : « Les animaux transgéniques »

Enseignante : Danielle Puech

Ces lycéens ont à leur programme des cours de bioéthique, souvent dispensés dans le cadre des cours de français. Ils ont porté leur réflexion sur les effets sur la santé humaine, ainsi que sur la santé et le bien-être des animaux, et sur l'environnement. Ils se sont également penchés sur tout ce qui concerne le brevetage du vivant, et sur le rapport à la formation sur ces sujets.

Le rapport de la classe de Post-BTS-DUT est présenté par Serge Cadet, Régis Dantier et Vincent Pellicer ¹.

Les techniques du génie génétique, apparues vers 1974, sont actuellement en pleine expansion, en particulier dans le domaine végétal et animal. Le débat sur les plantes transgéniques a été particulièrement virulent et il n'est d'ailleurs toujours pas clos. Par contre, on s'est moins intéressés aux animaux transgéniques qui posent cependant des questions assez voisines en y ajoutant, certes, des aspects très spécifiques liés au statut particulier de ces êtres vivants dans une proximité plus ou moins grande avec l'homme. C'est pourquoi nous avons choisi ce thème de réflexion.

En quoi consiste la transgénèse animale et quels en sont les principaux champs d'application ?

La transgénèse consiste à introduire dans un organisme vivant un gène étranger afin de conférer une nouvelle propriété à sa descendance. L'expression « animal transgénique » se rapporte à un animal dans lequel a été délibérément effectuée une modification du génome – le

1. La classe post-bac prépare au concours C des écoles d'agronomie et vétérinaires.

matériel porteur des caractères héréditaires – contrairement à une mutation spontanée.

Historique

Historiquement, la transgénèse a débuté en 1974 avec les premières souris transgéniques produites à partir des cellules de deux embryons de souches différentes (souris « chimères », Brinster) pour former un animal ayant les caractéristiques des deux souches de départ.

En 1976, une deuxième technique a consisté en le transfert de gènes à l'aide de rétrovirus (Jaenich).

En 1981-1982, création de la première souris transgénique (Brinster, Palmiter) avec micro-injection d'ADN. C'est d'ailleurs la première utilisation du mot « transgenic ». Puis, application de la transgénèse aux autres espèces : rats, lapins, moutons, oiseaux, poissons.

En 1986 eut lieu une troisième technique : transfert de gène par cellules souches embryonnaires (Gossler).

En 1988, eut lieu la commercialisation, pour les laboratoires, du premier mammifère breveté transgénique, la souris « oncomouse », pour étudier le cancer (Harvard).

En 1997, les laboratoires de l'Institut Roslin et PPL Therapeutics créent les brebis jumelles clonées : Dolly I, II, III transgéniques. Ce sont des ruminants dont le lait contient une protéine humaine, dite facteur IX, importante pour la coagulation sanguine et qui pourra soigner l'hémophilie B.

En 1997, c'est la naissance de la première brebis clonée, Dolly, ainsi que la naissance en France de la vache clonée Marguerite, grâce aux travaux de l'équipe de Jean-Paul Renard de l'INRA à Jouy-en-Josas.

NB : Un des intérêts présentés par le clonage d'animaux est de faire naître des animaux transgéniques. On peut ainsi « recopier » un modèle transgénique qui sera utilisé ensuite à des fins médicales ou pharmaceutiques. En effet, les transgénèses sont difficiles à obtenir, ce qui justifie l'intérêt du clonage. On produit ainsi des animaux transgéniques plus efficacement que par la méthode de micro-injection.

Les principales techniques de transfert de gènes

- *La micro-injection d'ADN* consiste à injecter une solution contenant de nombreuses copies du gène étranger dans une cellule œuf juste après la fécondation. Plus précisément, le gène est injecté dans un des pronoyaux (*pronuclei*) provenant des cellules sexuelles mâle et femelle (Palmiter, 1982, avec la souris). On obtient 10 à 30 % de réussite selon les espèces. Cette technique marche assez bien avec les souris, moins bien avec les mammifères de grande taille (*cf. La Recherche*, novembre 1994, p. 1133).

- *De gènes à l'aide de rétrovirus*

Pour augmenter la probabilité d'expression, le transfert de gènes se fait par le biais d'un transporteur ou vecteur, en général un plasmide ou un virus. Les rétrovirus sont souvent utilisés du fait de leur facilité à infecter les cellules hôtes. Mais en réalité ce transfert est souvent peu efficace.

- *Utilisation de cellules souches embryonnaires*

Ces cellules mises en culture *in vitro*, reçoivent l'ADN étranger par des techniques de « transfection » avant d'être implantées dans un jeune embryon. L'animal résultant est une « chimère » (*La Recherche*, novembre 1994). Taux de réussite inférieur à 20 %.

Les principaux champs d'application de la transgénèse animale

- Dans le domaine agronomique et agroalimentaire, la transgénèse permet l'amélioration de la production animale.

Exemple : le saumon transgénique.

Première tentative : insertion du gène de résistance au froid du turbot dans le génome du saumon atlantique. Ce gène a permis au saumon de mieux résister au froid, mais il a également activé des gènes de croissance, donc d'obtenir des saumons de plus gros poids.

Deuxième tentative (amélioration américaine) : les gènes insérés sont le gène de résistance au froid du tacaud et le gène de croissance du saumon *chinook* du Pacifique. Ceci a permis une production de l'hormone de croissance durant toute l'année pour des poissons qui grandissent quatre à six fois plus vite. On a réalisé une économie de 25 à 35 % des coûts de production.

On peut également obtenir ainsi des aliments meilleurs pour la santé. Par exemple on pourrait diminuer la teneur en cholestérol ou en graisses de la viande et des œufs. Par exemple, en Australie, des porcs transgéniques surproduisant de l'hormone de croissance apparaissent très intéressants pour les éleveurs : ils sont plus maigres, plus grands, plus musclés et en bonne santé.

Par ailleurs, la sélection génétique des animaux pourrait être facilitée de manière à mieux choisir les animaux résistants à certaines maladies.

- D'autre part, plusieurs applications dans le domaine médical sont possibles : les animaux transgéniques sont utilisés comme modèles expérimentaux de maladies humaines (hypertension, athérosclérose, diabète insulino-dépendant, mucoviscidose, myopathie de Duchesne...).

Par exemple, dans le cadre de l'athérosclérose, des lapins « Watanabe » dépourvus de récepteurs aux protéines LDL miment certaines formes d'athérosclérose humaine, ce qui permet de bien étudier cette maladie.

On a aussi une utilisation dans le domaine pharmaceutique. « Le transgène inséré dans l'animal peut déterminer la synthèse d'une substance utile qu'il est possible d'extraire, notamment du lait de lapines, quand il s'agit d'un mammifère. Le développement de cette technique est en train de donner naissance à une nouvelle industrie du médicament » (Houdebine, *La Recherche*, novembre 1994).

Par exemple, on produit des protéines-médicaments par le lait des lapines. On introduit le gène de la protéine-médicament humaine dans le génome d'une lapine par transgénèse. On remplace au préalable le promoteur propre du gène par celui d'une protéine du lait afin que ce gène ne s'exprime que dans les glandes mammaires. Ceci permet que la protéine soit excrétée dans le lait, à raison de 10mg/ml pour les anticorps ; l'antithrombine III, l'alpha-1 antitrypsine, l'alpha-1 glucosidase, la protéine C, connaissent déjà un développement industriel.

Les chercheurs tentent aussi de mettre au point les techniques de xénotransplantation (xénogreffes) : face à la pénurie des greffons humains et face aux problèmes posés par le don d'organes, on a pensé à utiliser des organes d'animaux génétiquement modifiés. D'autant plus que depuis plus de trente ans, des valves de cœur de porc sont utilisées chez l'homme. Traitées pour se comporter comme un matériau inerte, ces membranes ne posent pas de problèmes de rejet car les cellules qui les composent ne sont plus vivantes. Près de quatre-vingts tissus conjonctifs (peau, os) d'origine porcine ou bovine sont couramment employés en médecine humaine.

La xénotransplantation peut concerner des tissus ou des cellules aussi bien que des organes. Le porc est considéré comme le meilleur donneur potentiel de cœurs, de reins, d'îlots de Langerhans (les cellules pancréatiques qui sécrètent l'insuline)...

Mais les chercheurs sont confrontés à de nombreux problèmes, en particulier le rejet hyperaigu dans les cas de greffe d'un tissu vivant d'origine animale. On s'oriente donc vers l'utilisation du porc transgénique ou porc humanisé.

La transgénèse chez les animaux donneurs vise à empêcher l'attaque de l'endothélium porcin au contact du sang humain lors de la greffe.

Donc cette recherche n'est pas encore achevée et les expériences sont menées uniquement sur des animaux. Ainsi, des cœurs de porcs ont été greffés sur des macaques, qui ont survécu deux mois sans nécrose notable.

Plusieurs sociétés de biotechnologie (notamment des firmes britanniques) ont développé des lignées de porcs transgéniques, avec ce que cela veut dire de tout l'argent qui circule derrière cette pratique. Mais, les résultats sont encore insuffisants pour une application chimique.

Problèmes posés par la transgénèse animale

La transgénèse animale propose donc de nombreuses techniques intéressantes mais elle soulève aussi de nombreuses questions :

Conséquences de ces techniques pour l'être humain et les sociétés

Certes, la transgénèse animale peut avoir de nombreux aspects bénéfiques dans le domaine de la santé :

- fabrication de produits, molécules pharmaceutiques et médicales, ciblés et performants ;
- possibilité de production à grande échelle de protéines et de composés médicaux ;
- progression importante dans la connaissance et le traitement de certaines maladies ;
- application de la xénotransplantation avec diminution des problèmes de disponibilité d'organes. La xénotransplantation permettrait aussi d'éviter certains problèmes éthiques soulevés par les greffes d'organes humains : il est difficile parfois d'accepter de devoir la vie au décès d'un autre être humain. De plus, les xénogreffes permettraient de supprimer le risque de trafic d'organes.

Mais d'autres questions surgissent. Par exemple, dans le domaine médical et pharmaceutique, ces techniques ne sont-elles pas trop ciblées vers l'étude et le traitement de maladies concernant plutôt les pays riches, selon une logique commerciale plus qu'une logique de priorité médicale ? À qui donc profitent véritablement ces techniques ? Ne pourrait-on pas se soucier davantage des maladies telles que le paludisme, atteignant un grand nombre d'individus dans nombre de pays du monde mais qui ne sont malheureusement pas toujours solvables ?

D'autant plus que ces animaux transgéniques font le plus souvent l'objet de brevets, ce qui augmente le coût médical et pharmaceutique, crée des marchés importants en risquant de fermer l'accès aux soins pour les populations les plus défavorisées. Par exemple, un porc transgénique revenait en 1999 à 150 000 francs (23 000) en dehors de l'amortissement de la porcherie spécialement nécessaire.

Par ailleurs, dans le cas des xénogreffes, on peut rencontrer des problèmes majeurs comme de possibles pandémies (voir entretien avec Fritz Bach dans *La Recherche*, novembre 1999 : « La xénotransplantation pourrait favoriser l'infection du receveur par un virus porcin et, dans un deuxième temps, cette infection pourrait se transmettre aux différents contacts du receveur : personnel soignant, famille et, finalement, à la population tout entière. Il faut alors peser un bénéfice individuel face à un risque collectif et humanitaire »).

Les xénogreffes pourraient aussi créer de nouveaux besoins et, de ce point de vue, on peut se demander jusqu'où prolonger la vie et à quel prix pour la société ?

Posons-nous ensuite la question de l'impact psychologique des xénogreffes sur ses bénéficiaires. Comment pourrait être vécue l'introduction d'un corps étranger (ici un organe animal) dans une personne ? Peut-il être vécu comme un « viol du soi » ? Ce qui est déjà le cas en termes de don d'organe humain.

Enfin, les xénogreffes pourraient entraîner la disparition du don d'organes humains pour créer finalement un marché d'organes d'animaux modifiés, donc on risque de perdre une démarche solidaire au profit d'une démarche mercantile.

La transgénèse peut soulever un certain nombre de questions concernant les rapports que l'homme entretient avec le vivant et en particulier avec l'animal

- Rapports avec le vivant

La question centrale serait : peut-on modifier les gènes du vivant sans conséquences graves ? Rappelons d'abord quelques définitions concernant les bases du vivant :

- Espèce : groupe d'individus, animaux ou végétaux, ayant un aspect semblable, féconds entre eux mais ordinairement stériles à l'égard des individus des autres espèces.

- Le patrimoine génétique d'une espèce est le résultat d'une évolution lente de la vie par la sélection naturelle. Les espèces contemporaines sont le résultat d'un équilibre fragile établi entre elles dans un écosystème.

On peut se demander s'il est légitime de modifier le patrimoine génétique d'animaux. Certains pensent que non. Pourtant l'homme, par son utilisation des végétaux et des animaux, déjoue ces concepts depuis longtemps : celui de l'espèce, par l'hybridation interspécifique pour sélectionner des individus qui l'intéressent.

L'homme agit aussi sur les équilibres des écosystèmes, résultat d'une longue évolution, en favorisant le développement de certaines espèces qui l'intéressent au détriment d'autres espèces. Il a donc un impact permanent sur la biodiversité.

Mais avec l'intervention des OGM, l'homme va encore plus loin et risque d'ébranler toutes les règles : la notion d'espèce n'existe plus puisqu'on peut introduire les gènes d'une espèce dans une autre, et même d'un règne dans l'autre (d'un végétal dans un animal et inversement). Les frontières sont complètement brisées. N'est-ce pas là briser le concept même du vivant et le remettre totalement en jeu ? La sélection d'espèces résistantes à tel ou tel facteur qui pourrait gêner la production devient plus rapide en comparaison à la sélection variétale.

La possibilité d'obtenir des organismes favorisés par rapport aux espèces naturelles, et la dissémination de certains de ces animaux dans la nature pourraient entraîner la prise de niches écologiques. Les croisements avec les espèces naturelles pourraient induire une diminution de la biodiversité.

Enfin, les problèmes liés à la coévolution et aux relations interspécifiques sont à envisager sur le long terme.

Ainsi l'homme, en disposant à sa guise du vivant, en vient à le considérer comme une chose et non comme un ensemble d'êtres qui ont une histoire commune avec les espèces d'un écosystème et avec l'homme. Cette instrumentalisation de plus en plus poussée du vivant nous semble être une question éthique importante.

Notons que les problèmes liés à la nature et au vivant sont complexes. Il faut donc bien y réfléchir car les conséquences de l'action humaine peuvent être irréversibles, pour lesquelles nous manquons de recul.

- Examen des rapports de l'homme avec l'animal

L'homme se soucie-t-il suffisamment de la santé, du bien-être et de la souffrance animale quand il crée et utilise des animaux transgéniques ?

En général, la naissance d'un animal cloné (et/ou génétiquement modifié) est vivement amplifiée par les médias. Cependant on constate que la presse parle moins des centaines d'échecs qui précèdent la performance. Quelques chiffres sont révélateurs de ces échecs : Dolly est le seul embryon, parmi les 277 du programme de Ian Wilmut, qui soit arrivé au terme de son développement. La vache Marguerite de l'INRA est, elle aussi, le seul veau né parmi les 175 tentatives des chercheurs.

De plus, ces animaux ne sont pas toujours parfaitement viables, ni en bonne santé. Chez les animaux clonés et transgéniques, on constate souvent des malformations et, parfois, une durée de vie limitée. Ainsi, Dolly n'a vécu que deux ans, Marguerite est morte à l'âge de sept semaines. La souffrance animale concerne aussi les mères receveuses des embryons modifiés génétiquement. En effet les veaux issus de clonage sont statistiquement plus gros que les veaux « normaux », ce qui peut poser de graves problèmes lors de la mise bas.

Les questions éthiques qui viennent à l'esprit sont donc les suivantes :

- Peut-on accepter de sacrifier autant d'animaux pour obtenir si peu de résultats ? Certes, la science progresse par ses échecs mais peut-on accepter une telle hécatombe ?

- Comment concilier l'intérêt, la préservation de l'homme et le souci de sa santé avec le respect dû à l'animal ? Certes, le problème n'est pas nouveau. Mais avec les animaux transgéniques et le marché important qu'ils peuvent représenter, il faut vraiment se poser cette question : ne doit-on pas peser correctement les bénéfices attendus pour l'homme face à la souffrance réelle ou potentielle de l'animal ?

- Comme l'écrit L.-M. Houdebine : « À partir de quelles limites une modification génétique doit-elle être considérée comme moralement inacceptable ? ». Il précise bien sûr que certaines modifications génétiques n'ont aucune incidence sur le bien-être des animaux. Mais certaines autres ont

des répercussions très négatives qui peuvent même empêcher toute existence conforme à l'espèce.

– Il faudrait donc évaluer éthiquement un projet de création d'animaux transgéniques en fonction de chaque situation précise. Cette tâche pourrait revenir aux comités d'éthique. Par exemple en 1992, les Hollandais ont mis en place un Comité d'éthique animal qui peut examiner les différentes situations et donner des avis.

En fait, pour préserver le bien-être et la santé des animaux, il existe en France, depuis le 31 mai 1983 un ensemble de règles de bonnes pratiques en laboratoire qui s'applique à tous types d'expériences, et pas seulement transgéniques, dont les principales règles sont les suivantes :

- le choix de l'espèce animale doit se faire en fonction des questions posées ;
- le bien-fondé du protocole expérimental doit être mis en évidence ;
- si les chercheurs causent des douleurs ou un inconfort aux animaux, il faut rechercher l'espèce qui souffrirait le moins ;
- en dehors des périodes d'expérimentation, les conditions d'élevage doivent respecter au mieux les besoins de l'espèce ;
- à la fin de l'expérimentation, les animaux sauvages doivent être relâchés sur le lieu de leur capture, s'ils sont capables de survivre.

Ajoutons que pour les animaux transgéniques, les règles concernant leur élevage, leur confinement et leur devenir sont très strictes pour éviter, en particulier, les risques de dissémination d'agents pathogènes et/ou la contamination des espèces naturelles par les espèces transgéniques.

De plus, les expériences de transfert de gènes, ainsi que toute utilisation d'animaux transgéniques doivent faire l'objet d'une demande d'autorisation. Celle-ci est accordée selon l'avis de la Commission du génie génétique qui est chargée de vérifier, voire d'imposer les mesures de confinement nécessaires pour la sécurité des personnes et de l'environnement. Cette Commission fournit des descriptions minimales des dispositifs de sécurité et évalue les risques au cas par cas.

Toutes ces précautions et ces réglementations, qui tentent d'encadrer les recherches sur les animaux transgéniques et leur utilisation, suffiront-elles à faire face aux arguments de certains groupes de pression – les écologistes par exemple – qui seraient fortement opposés à toute nouvelle forme d'expérimentation et d'utilisation des animaux ?

Rappelons en effet que le statut philosophique et juridique de l'animal a beaucoup évolué, en principe. Il est loin le temps où Descartes considérait l'animal comme une simple machine dénuée de toute sensibilité. Depuis, nous avons appris à considérer l'animal comme un être sensible, pouvant éprouver de la souffrance, suscitant notre compassion et nous imposant donc de lui accorder une protection juridique. Ainsi dès 1850, la loi Grammont sanctionne les mauvais traitements infligés aux animaux domestiques en public.

Tout au long du XX^e siècle, d'autres lois ont été promulguées :

- La loi du 19 novembre 1963 crée le délit d'actes de cruauté envers les animaux et son décret d'application du 9 février 1968 souligne la nécessité de n'entreprendre que des expériences utiles, d'éviter la souffrance animale et d'utiliser un nombre restreint d'animaux.
- En 1978, la Déclaration universelle des droits de l'animal, adoptée par l'Unesco, pose les bases d'une éthique du traitement de l'animal mais ne remet pas en cause – du moins pour l'animal domestique – sa condition : captivité, exploitation, abattage, consommation. Elle demande que ces pratiques se fassent de manière à garantir le respect dû à l'animal et rappelle à l'homme sa responsabilité envers les êtres vivants. Mais certains mouvements écologistes radicaux peuvent trouver ces dispositions insuffisantes et entraver de nouvelles recherches sur le vivant, qu'ils ont tendance à sacraliser.

Par ailleurs le Groupe européen d'éthique a rendu un avis le 21 mai 1996 stipulant, entre autres, que : « Les modifications génétiques d'animaux peuvent contribuer au bien-être de l'homme. Toutefois, elles ne sont acceptables que si elles sont strictement justifiées sur le plan éthique et qu'elles sont réalisées dans des conditions éthiquement convenables [...], eu égard aux conséquences que ces techniques peuvent avoir pour la santé humaine et animale, pour l'environnement et la société. Un principe de prudence s'impose, qui doit s'appliquer à l'obtention des animaux transgéniques, à l'utilisation et aux soins de ces animaux, à leur mise en liberté, à la commercialisation éventuelle de ces animaux et de leurs produits (y compris importation et exportation) ».

Ces oppositions pourraient être d'autant plus violentes que se pose la délicate question des brevets sur le vivant. Il était inconcevable, il y a encore peu de temps, de penser déposer un brevet sur un être vivant. Dans la plupart des pays on tenait pour acquis qu'une invention ne pouvait concerner que de la matière inanimée et on refusait donc de protéger par un brevet tout ce qui touchait au vivant.

Mais en avril 1988, aux États-unis, une souche de souris génétiquement modifiée capable de développer une forme de cancer, était brevetée. Depuis, dans la plupart des pays industriels, les plantes et les animaux issus des biotechnologies font l'objet de dépôts de brevets. Et la nouvelle loi européenne du 6 juillet 1998 est, elle aussi, très favorable aux brevets.

Or, ce brevetage du vivant soulève de nombreuses questions et rencontre beaucoup d'opposants. Concernant les animaux, même si la tradition juridique les considère comme des choses que l'on peut s'approprier, les sociétés – ou du moins certains groupes – acceptent difficilement leur brevetage. Les raisons peuvent être religieuses, sociales, idéologiques ou économiques... Mais surtout certains considèrent les brevets comme une gigantesque entreprise d'appropriation et, plus encore, de monopolisation du vivant par quelques grands groupes agroalimentaires et pharmaceutiques qui leur apparaît dangereuse pour la liberté de la recherche et le développement médical, pharmaceutique, agronomique.

Selon certains, la prise de brevets systématique peut constituer un verrou pour la recherche mais d'autres pensent par contre qu'il est légitime de protéger les inventeurs et de les encourager en leur permettant la prise de brevets. Le débat n'est donc pas clos à l'heure actuelle et cette question complexe et très controversée mérite d'être soumise à la réflexion non seulement des chercheurs, des philosophes, des juristes, des pouvoirs économiques, des législateurs, mais aussi des sociétés entières, dans les pays du Nord comme du Sud.

Bibliographie

Houdebine L.-M., *Le Génie génétique : de l'animal à l'homme ?*, Flammarion, coll. Dominos, 1996

Houdebine L.-M., « Les animaux transgéniques », *La Recherche*, n° 188, mai 1987.

Houdebine L.-M., « Le biologiste et l'animal transgénique », *La Recherche*, n° 270, novembre 1994

Dossier sur les xénogreffes, comprenant un entretien avec Fritz Bach, *La Recherche*, n° 320, mai 1999

Comité consultatif national d'éthique, *Avis sur l'éthique et la xéno-transplantation*, n° 61, 11 juin 1999

Débat

Pierre Le Coz

Comme pour les exposés précédents, celui-ci est une lanterne venant éclairer un espace plongé dans l'obscurité, et qui met bien en relief le lien entre éthique et symbolique, de façon pointue, aiguë. Il a d'abord été question de la xénogreffe et du fait, pour un homme, de vivre peut-être dans quelques années avec un cœur de porc. Est-ce qu'un homme peut vivre avec un cœur de porc ? Vous êtes-vous demandé si un patient musulman accepterait cette idée ?

Vous avez également parlé d'un brouillage des repères : la notion d'espèces n'existerait plus, avec un impact sur la biodiversité. Là encore, dans la symbolique en termes de figure de l'homme telle qu'on se l'est représentée et, parallèlement, la figure de l'animal, quelque chose est en train de se mettre en place, que nous n'avons pas le sentiment de maîtriser, surtout en termes d'irréversibilité.

Puis, en parlant du clonage ou de la loi Grammont (1850) qui interdit d'imposer des souffrances aux bêtes, pour autant que ces tortures aient lieu en public [...] En d'autres termes, symboliquement, l'homme se dégraderait en se montrant violent à l'égard de l'animal.

Il me semble que le fil conducteur de votre exposé est l'élément de symbolique. Vous-même, accepteriez-vous de vivre avec un cœur de cochon ?

Un lycéen

Non, car ce serait un élément étranger à l'espèce humaine.

Quant à votre question au sujet des musulmans, ceux-ci considérant le porc comme un animal impur, ils refuseraient certainement un organe de cet animal, même si c'était pour sauver une vie.

Sadek Béloucif

L'utilisation du cœur de porc existe déjà. Lorsqu'une valve cardiaque est malade on peut soit la remplacer par une prothèse métallique, soit par une prothèse biologique, « humanisée » (cela existe depuis plus de vingt-cinq ans) avec des valves aortiques de porc.

Quant au patient musulman, non seulement il peut mais il doit – il y est obligé – accepter la greffe porcine pour préserver sa vie. Par exemple, l'insuline est actuellement fabriquée à partir de cellules humaines mais elle était produite auparavant à partir de l'insuline porcine. Les diabétiques musulmans, non seulement pouvaient, mais devaient la prendre. Sinon, ils mouraient.

André Boué

Je suis d'origine paysanne et j'ai beaucoup vécu avec des paysans et travaillé avec l'Inra. En dehors du problème des xénogreffes, c'est quand même le travail de la paysannerie depuis toujours, d'améliorer les races et d'augmenter les rendements. Les paysans de mon nord cotentin s'occupaient de la quantité de lait que chaque vache produisait. On sélectionnait sur des problèmes complètement empiriques en termes de meilleure vache, de meilleure descendante de vache pour avoir le maximum de lait.

À l'INRA à Jouy, je me souviens qu'on essayait les croisements entre les cochons français et les cochons chinois parce qu'une truie française produisait dix porcelets alors qu'une truie chinoise en produisait douze. Cela se voulait de la génétique, sans le génie génétique qui a changé les choses.

Mais la pensée est la même. Le maïs produit aujourd'hui n'a rien à voir avec l'ancien, qui mettait du temps à pousser. Maintenant on fait cette production et cette récolte avec des techniques modernes et l'idée est toujours la même d'en augmenter la production, d'abord pour son bénéfice personnel, ensuite pour la population. C'est ainsi que l'on a mis au point des blés qui peuvent pousser en Inde tout en ayant été fabriqués au Mexique. Ainsi, la population des Indes ne meurt plus de faim.

Nicole Questiaux

Les lycéens sont d'accord avec vous mais ils nous ont quand même donné en cours de route un avertissement quant à jouer avec les barrières des espèces, ce qui crée une responsabilité supérieure. Il me semble que ces

élèves manifestent à travers leurs propos une inquiétude nouvelle par rapport à la tradition agricole ancienne.

Un lycéen

Oui, car on ne va plus maintenant opérer des croisements de manière empirique mais on va « trifouiller » le génome et transplanter un gène de telle ou telle plante sur une autre qui n'a rien à voir avec elle. Quelles en seront les conséquences ? Est-ce qu'une espèce ne va pas manger la niche écologique d'une autre ? Je suis d'accord avec les propos de M. Boert, mais maintenant les techniques utilisées ne sont pas les mêmes.

Une lycéenne dans le public

Chez les musulmans, la vie est très importante et même si on n'a pas le droit de manger de porc, on se doit d'accepter la transplantation éventuelle d'un cœur de cochon pour continuer à vivre.

Un intervenant

Actuellement, en période de surproduction, est-il nécessaire de chercher à produire toujours plus ? Ne serait-ce pas plutôt un problème de répartition des richesses en nourriture dans le monde ? Actuellement, la recherche va plutôt dans le sens de la qualité en termes de production. Je pense qu'on produit suffisamment pour toute la planète. Ce serait plutôt un problème de répartition des richesses.

Un lycéen

Il est vrai que nous sommes actuellement en période de surproduction en Europe et si des pays meurent de faim, d'autres solutions s'imposent à nous que la transgénèse. Nous ne sommes pas capables actuellement de redistribuer notre surproduction pour les pays pauvres et je vois donc mal l'intérêt de venir augmenter encore la production. C'est à la mentalité de changer pour que cette redistribution puisse avoir lieu.

Même si on est dans la course au rendement, il n'y a pourtant pas de fondement pour en venir à cette situation-là en passant par les OGM animaux même si le pas a déjà été franchi au niveau des organismes végétaux.

Une lycéenne dans le public

Vous avez dit que la limite entre les espèces était brisée. Pourtant vous avez affirmé que vous n'accepteriez pas de vivre avec un cœur de porc. N'est-ce pas paradoxal ?

Par rapport aux problèmes que les OGM pourraient causer pour l'environnement, ne devrait-on pas prendre des mesures, notamment dans l'agriculture ?

Un lycéen de Montpellier

La barrière des espèces a été transgressée par la transgénèse... Mais, nous sommes aussi des animaux ! Pour moi, même si les barrières d'espèces ont été franchies avec la transgénèse, ce n'est pas pour autant que j'accepterais de recevoir un organe animal.

Par ailleurs, au sujet de la réglementation dans l'agriculture je n'ai pas de réponse à vous donner, n'ayant pas d'information là-dessus.

Nicole Questiaux

Vous avez plusieurs fois soulevé le problème de l'argent. Tout d'abord, vous avez évoqué le fait que ces recherches coûtent très cher ; puis la question archi-brûlante du brevetage sur le vivant. Pensez-vous que tout cela doit rentrer dans le commerce ou que c'est une mauvaise évolution ? Pour vous, est-ce inéluctable ou alors, quoi faire ?

Un lycéen

À propos du coût des brevets, on sait que la recherche a des problèmes de financement en France. Or, les brevets coûtent cher et les laboratoires ont besoin de beaucoup d'argent pour utiliser certaines souches. Ce serait donc nocif pour la recherche de breveter certaines souches parce que cela causerait une barrière de l'argent. Seuls les laboratoires possédant un important financement pourraient utiliser ces souches, les autres seraient mis sur la touche.

Didier Sicard

Actuellement, des êtres humains sont déjà génétiquement modifiés (quand des enfants sont réparés par des gènes, ils sont génétiquement modifiés). Mais il y a une sorte d'obstacle éthique à la transgénèse humaine bien qu'elle soit possible. On pourrait dire que des maladies génétiques transmissibles pourraient être interrompues par des êtres humains génétiquement modifiés. Est-ce que cela vous paraît être un interdit absolu et est-ce que la banalisation de la transgénèse animale ne conduira pas un jour à faire des êtres humains transgéniques ?

Par ailleurs, si on admet que les grands singes ont des droits (peut-être), peut-on imaginer que cloner un singe irait contre les droits de ce singe ? Peut-on considérer que cloner un mammifère comme Dolly n'est pas une transgression majeure ? Car on parle d'un crime contre l'espèce humaine dans le cadre du clonage humain alors qu'on ne donne aucune qualification pour le clonage de quelque mammifère que ce soit. Qu'en pensez-vous ?

Un lycéen

Ce sont deux très bonnes questions !

Au niveau de la transgénèse des mammifères, tel que cela a été pratiqué, cela pose problème car les êtres humains étant des mammifères, on peut penser que ce serait réalisable à un moment donné. Mais de nos jours restent des problèmes d'éthique. Je pense que tant que la barrière du clonage ne sera pas franchie, il n'y aura pas d'évolution au niveau de la transgénèse. Tant que le problème actuel du clonage n'est pas résolu, il n'y aura donc pas non plus de transgénèse.

Un lycéen

Je suis contre le clonage et la transgénèse.

Un intervenant

Je crois qu'on a un défaut (ce qui fait notre force intellectuelle), c'est de passer tout de suite à la généralisation. Je vous citerais quelques exemples :

- Si vous prenez les bactéries lactiques, entre autres, sur le plan strictement médical on sait qu'elles sont pathogènes par la gastroentérologie. Point final. Le décryptage du génome, on peut espérer l'identifier. On sait avoir des espoirs sur ce décryptage pour comprendre l'endroit du site pathogène avec des techniques qui n'existaient pas autrefois. Il semble donc qu'on ait quelques moyens.
- Imaginez-vous ce que peut représenter une banane modifiée génétiquement qui pourrait régler le fléau de la diarrhée de par le monde entier ? À ce niveau-là, est-ce qu'on joue à l'apprenti sorcier ou est-ce qu'on est efficace compte tenu du fait que la diarrhée pose problème au niveau de l'OMS et de la FAO où siègent 144 pays ? ! On nous dit : « Si vous êtes capables de produire une banane antidiarrhéique » [...] Depuis vingt ans, une des priorités est de régler ce fléau.
- Malgré tout, on sait qu'on touche à la fin de la chimie fine. C'est aujourd'hui une donnée de nos connaissances.

Je comprends très bien qu'il faille baliser tout cela. Mais on sait que l'insuline est produite par le génie génétique, alors ne nous camouflons pas en n'en parlant pas. Ici, à ce jour, vous êtes porteurs d'autres valeurs et d'autres sources de réflexion mais je vous interpelle à travers ces trois exemples : ou on arrête tout ou on freine.

Nicole Questiaux

Au cours de réflexions du CCNE il a été voté l'interdiction, à l'unanimité, de chimères. Quelques mois après, je rencontre un grand généticien qui me dit d'un air ironique : « Madame, j'ai une souris qui fait du lait, qui fait de l'insuline... Est-ce une chimère ! ? »

Cela rejoint la question qui vient d'être posée, consistant à dire : « Au fond, tout cela n'est peut-être pas très utile ! ».

Un lycéen

Vous avez parlé de la notion d'efficacité : « Faut-il jouer aux apprentis sorciers pour arriver à cette efficacité ? ». Je pense que oui car on part toujours de faits empiriques, on va chercher telle ou telle notion par des procédés non maîtrisés, en y allant à tâtons... Mais on va peut-être pouvoir aboutir à un résultat intéressant nous permettant d'induire de nouvelles techniques. Pour cela il est important de jouer aux apprentis sorciers, mais selon certaines règles.

Un intervenant

En ce qui concerne l'islam, cette religion est en continuité parfaite avec les religions juive et chrétienne. Il n'y a pas de différences significatives. Un musulman peut très bien accepter une valve venant d'un porc. L'interdiction de manger du porc ou de boire de l'alcool chez les musulmans a une signification qu'il ne faut pas prendre comme un dogme. D'ailleurs, il ne

s'agit pas d'interdiction de boire de l'alcool mais de l'interdiction de prier en état d'ivresse ! Voyez la méconnaissance de l'islam !

Par ailleurs depuis cinquante ans, des greffes via le porc sont pratiquées par des médecins musulmans dans les pays du Moyen-Orient, notamment en Égypte. En dehors des deux jugements du musulman (le Coran et les comportements du Prophète), il existe une jurisprudence islamiste qui s'adapte parfaitement aux progrès de la science. Par exemple en Égypte, un Comité d'éthique peut tout de suite vous dire que c'est l'avis du patient qui compte. Il y a une évolution. Donc contrairement à ce qui vient d'être exposé, un musulman accepterait un cœur de porc si c'est vital.

Pierre Le Coz

Les élèves du lycée Agropolis de Montpellier ont rendu un fier service aux candidats au baccalauréat car, souvent, les sujets sont formulés sur la base du verbe « pouvoir » : peut-on vouloir le mal pour le mal ? Peut-on démontrer qu'un œuvre d'art est belle ? Peut-on tolérer qu'une société soit inégalitaire ?... Or là, à travers l'exemple de la greffe d'un cœur de porc sur l'homme, nous avons eu une illustration de l'ambiguïté de cette expression car nous avons décliné ce « peut-on » sur le mode technique – est-ce techniquement réalisable ? –, sur le mode éthique – est-ce que, moralement, nous allons essayer de brouiller des repères de cet ordre ? –, sur le plan religieux – est-ce que la loi nous y autorise ? – et sur le plan psychologique.

Intervention du Lycée Jean-Baptiste Say de Paris : « Performance et dopage »

Par Sven Bolvin, Maxence Borot, Hélène Tchakgarian, Vincent Toussaint (terminale S)

Sylvette Estival

Le travail que ces élèves vont vous présenter a été préparé dans le cadre d'un TPE qui interroge principalement sur ce qui pousse au dopage dans le monde sportif actuel, le dopage étant un des aspects de la recherche de performance de notre société contemporaine.

Un lycéen

Le thème du dopage nous a intéressés car il comporte une grande contradiction. En effet, comment l'idéal du sport, valeur morale, éducative et moyen d'intégration sociale, en arrive-t-il à être terni par le dopage, synonyme de tricherie, développé à cause de la pression médiatique et des enjeux financiers ?

Cette contradiction peut être illustrée par l'exemple de Marco Pantani, ancienne idole de toute l'Italie, retrouvé mort dans sa chambre d'hôtel d'une overdose de cocaïne après avoir connu une longue descente aux enfers depuis que le monde entier avait découvert qu'il s'était dopé.

Nous allons donc vous présenter les réponses à quatre questions qui nous ont paru fondamentales pour mieux cerner le phénomène du dopage :

- En quoi le dopage est-il contraire au sport ?
- Qu'est-ce qui pousse au dopage ?
- Quelle est la position des médecins et des scientifiques face au dopage ?
- Enfin, comment peut-on prévenir le dopage ?

En quoi le dopage est-il contraire au sport ?

Le sport est défini comme une « activité physique dans le sens du jeu, de la lutte et de l'effort, dont la pratique suppose un entraînement méthodique, le respect de certaines règles et de la discipline ». C'est donc au départ une simple activité permettant de se détendre, de s'amuser, voire de se dépenser. Le sport est pratiqué dans le cadre d'un loisir : il peut y avoir des compétitions mais comme l'a dit Pierre de Coubertin : « L'important, c'est de participer ». La recherche de performance n'est pas l'enjeu principal, le dopage n'intervient donc pas dans ce contexte de pratique du sport.

Cependant, il existe une autre forme de sport : le sport de compétition, souvent pratiqué par des professionnels, dont le but premier est la recherche de la performance, l'important étant de gagner lors du moment fatidique de la compétition.

Le sport professionnel est de plus en plus médiatisé et ses enjeux sont de plus en plus grands : cet appât des gains et de la « starisation » (lié à l'avènement du sport spectacle) entraîne une recherche par tous les moyens de la performance pour les sportifs, voire les équipes sportives. Cette recherche de performance peut aller jusqu'à la consommation de produits illégaux permettant l'augmentation des capacités du sportif, c'est-à-dire jusqu'au dopage.

En quoi le dopage est-il contraire au sport ?

Tout d'abord, le dopage permet au sportif de dépasser ses capacités réelles, ce que ne peuvent pas faire les sportifs non dopés. Ceux qui se retrouveront en compétition face à lui n'auront pas les mêmes avantages : le dopage favorise illégalement le sportif dopé par rapport aux autres, c'est donc une tricherie. La tricherie est, bien sûr, contraire à l'esprit du sport, qui prône l'égalité de tous devant l'épreuve afin que « le meilleur gagne ». Cependant, il est souvent difficile de définir quand un produit est dopant ou non. L'illégalité des produits consommés et, donc, la tricherie sont difficiles à déterminer.

De plus, le dopage déshumanise le sportif, il le rend semblable à une machine dans laquelle on introduit du carburant pour qu'elle avance. Or, le sport est évidemment la confrontation de plusieurs hommes ou femmes, et non d'humains robotisés. Le dopage enlève donc l'aspect naturel du sport, qui est le plus important dans cette activité, tout en ayant souvent de graves conséquences sur la santé des sportifs dopés.

Qu'est-ce qui pousse au dopage ?

Motivations individuelles

Le sportif peut-être amené à se doper, poussé par des besoins de performance dans le sport qu'il pratique. On peut alors penser qu'il est le seul responsable de ses actes et, donc, qu'il est aussi le seul à devoir en assumer les conséquences.

Le sportif professionnel, dont la discipline le situe dans l'échelle sociale sous le nom de « sportif de haut niveau », se sent certainement investi du devoir de faire de son mieux. Comme pour toute autre profession, le métier de sportif exige des performances pour accéder aux échelons professionnels supérieurs et s'y faire une place ou tout simplement la garder.

Le sportif avide de gloire et/ou de célébrité préférera peut-être sacrifier sa santé future afin de profiter au mieux de la santé de sa jeunesse en prenant certaines substances interdites et nocives. Il fait alors le choix d'une vie courte et glorieuse plutôt que d'une vie longue et obscure. On ne peut empêcher quelqu'un de réaliser ses choix s'il est pleinement informé des dangers qu'il encourt et qu'il accepte de les assumer. D'ailleurs, comment pourrait-on reprocher au sportif de vouloir accéder à son rêve de célébrité, d'ascension sociale s'il a fait le choix du sacrifice de sa propre santé ?

Les seules solutions restent de le dissuader en l'informant ou en lui interdisant de participer à des compétitions.

Il est donc difficile de lutter contre les motivations personnelles du sportif. On peut alors s'interroger sur les facteurs qui rendent ces motivations si importantes. Les incitations culturelles et sociales dues à la place du sportif dans la société actuelle en sont les grands responsables.

Incitations culturelles et sociales

Le sport, popularisé par tous les médias actuels et notamment pas la télévision, n'a cessé de prendre davantage d'importance dans les divertissements de nos sociétés actuelles. Son aspect divertissant, permettant une rivalité pacifique internationale, ainsi que son côté lucratif, le mettent dans le hit parade des loisirs préférés des gens du monde entier, mais surtout des pays développés.

Le sport, lié aux médias, crée des champions, des modèles auxquels tout le monde peut s'identifier. Des records sont établis, des records qui sont faits pour être battus. Le public veut du spectacle et il paye pour cela. Cela entraîne un surdimensionnement certain du sportif qui doit assumer. Le sportif a le devoir d'être un exemple à suivre au même titre qu'une star de cinéma ou de la chanson : il a des fans, un public, des sponsors dont il doit promouvoir les produits.

À la base, le sportif professionnel n'a aucune identité personnelle aux yeux de la société. Il n'est qu'un produit de consommation que l'on jette lorsqu'il n'est plus suffisamment productif pour faire le spectacle. Seuls les grands champions peuvent accéder à la popularité et susciter un intérêt particulier pour leur personnalité tout en popularisant leur discipline. Ils deviennent des références. Mais ce cercle très fermé est difficile à atteindre et demande beaucoup d'investissement personnel de la part du sportif.

On peut également s'interroger sur les limites du corps humain : peut-il sans cesse se surpasser par le simple perfectionnement d'un entraînement naturel afin d'assouvir les besoins de la société actuelle ?

Ou bien a-t-il atteint ses limites ? Le dopage deviendrait alors la seule solution pour que le sportif se surpasse et surpasse ses « adversaires ». La question du dopage ne se limite donc pas uniquement au sportif et aux sanctions que l'on pourrait lui infliger.

Une remise en cause totale du système, de la vision actuelle du sport, est nécessaire.

Le dopage lié au domaine médical

Aujourd'hui, tous les sportifs de haut niveau sont suivis médicalement. Ce suivi a pour but de les maintenir en bonne santé mais il intervient souvent pour des problèmes liés à la recherche de dépassement de soi-même.

En effet, la recherche de performance chez les sportifs, souvent jeunes, peut entraîner des problèmes de croissance, des traumatismes, des blessures ou, tout simplement, une très grande fatigue. C'est alors que le médecin du sportif va intervenir pour le maintenir en bonne santé, le soigner, le guérir, ce qui est la mission propre de la médecine.

Mais cela va aussi lui permettre de mieux récupérer, de ne plus être fatigué et d'être mieux préparé à l'effort à venir et aux éventuels traumatismes. *Ici la médecine aide le sportif à augmenter sa performance.* Cela crée alors une spirale où il augmente ses performances à l'aide des médicaments prescrits par son médecin mais, en s'entraînant encore plus, il se refatigue et a de nouveau besoin d'une aide médicale. Le but initial du suivi médical se transforme alors en une sorte de dopage pour que l'athlète ne soit pas fatigué et, donc, qu'il augmente encore ses performances. Il dépasse ses limites à l'aide d'une médicalisation prescrite pour un maintien en bonne santé.

La question que l'on peut alors se poser est la suivante : les médecins sportifs sont-ils responsables de ce dopage ou font-ils juste leur travail en prescrivant à un homme de quoi être en bonne santé pour réussir dans son métier ? Où se situe la limite entre cette aide à la performance et le dopage proprement dit ?

D'autant que le dopage, de plus en plus répandu dans le domaine sportif de haut niveau, est souvent le résultat d'un détournement de substances naturelles parfois produites par le corps humain lui-même. Le cas de l'érythropoïétine, plus communément appelée EPO, en est un bon exemple. En effet, cette substance est, à l'origine, produite par nos reins et joue un rôle important dans le transport de l'oxygène vers les muscles. Les personnes en insuffisance rénale se font transmettre le gène responsable de la production d'EPO pour leur santé mais l'utilisation de cette substance a été détournée dans le cadre de la recherche de la performance sportive. Ce genre de dopage est très répandu dans le domaine du sport de haute compétition.

Les moyens utilisés pour augmenter ces performances peuvent prendre différentes formes : autotransfusion, prise d'anabolisants, de sédatifs, de compléments alimentaires ou encore de vitamines. Comment alors distinguer ce qui est dopant de ce qui ne l'est pas ? Si un médicament a pour but de soulager une personne (comme des anabolisants) ou de lui redonner des forces (comme les vitamines), est-il pour autant considéré comme dopant ? Comment alors définir les limites du dopage ? La situation instable dans ce domaine entraîne des problèmes quant à la légalisation de prise de ces substances par des sportifs. La position des médecins sportifs est délicate car on ne peut déterminer son degré de responsabilité tant que les limites du dopage ne sont pas définies.

Comment prévenir le dopage ?

La loi du 23 mars 1999, désormais codifiée dans le Code de la santé publique (articles L. 3612-1 et suivants), propose les éléments de réponse aux soucis de protection de la santé du sportif et de lutte contre le dopage. Elle s'appuie sur trois grands axes (la prévention, le soin et la répression) parmi lesquels les dispositions en faveur de la prévention sont incontestablement les plus nombreuses. Elles impliquent l'ensemble des acteurs et des secteurs susceptibles d'influencer la santé des sportifs :

- le sportif ;
- les médias ;
- les fédérations ;
- les médecins.

Les articles L. 3611-1 et L. 3621-1 prévoient ainsi une formation à la prévention du dopage pour les médecins du sport, les enseignants et les cadres des fédérations sportives, de clubs, d'établissements d'activité physique et d'écoles de sport. De même, l'article L. 3613-1 prévoit la création d'antennes médicales de lutte contre le dopage (AMLD).

Les différents partenaires du monde sportif sont également concernés par certaines orientations de la loi. L'article L. 3613-2 oblige les grands médias diffuseurs de programmes sportifs à promouvoir les dispositions en faveur de la protection de la santé des sportifs et de la lutte contre le dopage. Les partenaires officiels des événements sportifs et des sportifs en tant que tels s'engagent également à respecter une charte de bonne conduite (article L. 3613-3).

Quant aux fédérations sportives, elles doivent, aux termes de l'article L. 3621-1, veiller à ce que les programmes d'entraînement et le calendrier des compétitions qu'elles organisent ou agréent ne nuisent pas à la santé de leurs licenciés. Elles doivent également développer auprès des licenciés et de leur encadrement une information de prévention contre l'utilisation de substances et procédés dopants, par le biais du suivi médical.

Le sportif n'est enfin pas oublié puisqu'en préalable à la délivrance de sa première licence, l'article L. 3622-1 lui impose, qu'il soit compétiteur

ou non, la production d'un certificat médical de non-contre-indication (un arrêté du 28 avril 2000 précise même qu'un examen plus approfondi est nécessaire pour les sports « à risque particulier »). En cas de pratique compétitive, l'absence de contre-indication doit être attestée chaque année (article L. 3622-2). Et s'agissant de la prévention spécifique envers les sportifs de haut niveau, elle est confiée aux fédérations par le biais du suivi médical (article L. 3621-2).

D'autre part, la répression est menée par des contrôles anti-dopage, souvent complexes et inefficaces, qui s'effectuent inopinément tout au long de l'année lors des compétitions. Néanmoins, cela permet de sanctionner les sportifs qui utilisent des produits dopants.

Trois autres dispositifs de prévention ont été mis en place :

- Le numéro Vert « Écoute dopage ».
- La mallette pédagogique. C'est un outil de lutte contre le dopage ayant pour objectif d'apporter un message de prévention cohérent et compréhensible à tous les intervenants du monde sportif (en premier lieu l'athlète, mais aussi sa famille, son entraîneur, les dirigeants ou les organisateurs des compétitions). Elle doit déboucher sur l'organisation de séances d'information et de débats dans les clubs. Cette mallette comporte :
 - une K7 vidéo retraçant l'itinéraire type d'un sportif de haut niveau : du sport récréatif pratiqué à son plus jeune âge jusqu'à son arrivée parmi l'élite dans sa discipline, en passant par ses années sport-études ;
 - une K7 audio d'entretien avec Claude-Louis Gallien (vice-président du CNOSF et membre du Conseil de prévention et de lutte contre le dopage (CPLD)) et Patrick Laure (médecin-conseiller à la DRDJS de Lorraine) ;
 - un CD-ROM ;
 - un guide de prévention sur le dopage, ses risques et ses alternatives ;
 - un éventail « parcours sans faute » ;
 - un fascicule Sport Net ;
 - un fascicule sur le bus itinérant ;
 - les coordonnées du numéro vert « Écoute dopage ».
- Le bus itinérant. C'est un espace d'accueil, d'écoute et de documentation avec CD-ROM, clips et panneaux illustrant aussi bien la complexité des comportements à risque que les actions d'éducation et de prévention à mener.

Il sensibilise à la complexité des conduites à risque (dopage, toxicomanie, consommation de substances psychoactives, violence, tentative de suicide...) et permet un travail sur des actions éducatives (en partenariat avec les structures locales mobilisées autour de la prévention et de l'exposition). Il crée également un lien entre la diversité des structures, des approches et des personnes pour amener une certaine unité. Ce bus est mis gratuitement à la disposition des directions régionales et départementales de la jeunesse et des sports, des fédérations sportives, des établissements scolaires et des mairies.

Débat

Pierre Le Coz

Cet exposé met au centre du débat un personnage présent depuis ce matin sur un mode relativement discret : le médecin. Comment un médecin, qui incarne les valeurs du désintéressement, du progrès social, a-t-il pu apparaître dans ce domaine qui *a priori* lui est manifestement étranger, tel celui des jeux du cirque ? Nous sommes là au cœur d'une symbolique du médecin, lui-même compromis dans un système par rapport auquel l'intérêt de votre intervention a été de nous mettre en garde sans réserve. Il y a une sorte de radicalité dans vos propos, celle d'une remise en cause totale de notre conception du sport.

André Boué

Cet exposé signale une grande partie des problèmes.

À l'intérieur du CCNE, la France a été leader dans la création d'un Conseil de prévention et de lutte contre le dopage. Ce qui nous a valu d'être « massacrés » pendant les premières années par tout un tas de pays parce qu'on piégeait leurs athlètes. Petit à petit, cela a changé. Maintenant, le Comité international olympique, présidé par cet homme qui sortait de « Franco », a été repris en main par un orthopédiste belge qui a complètement changé l'avis de ce Comité international olympique. Par ailleurs il existe une association mondiale de lutte contre le dopage, qui siège à Montréal parce que les européens n'ont pas pu s'entendre entre eux... Il y a donc un changement total d'état d'esprit depuis les cinq dernières années vis-à-vis du dopage. Il est évident que nous avons essayé de développer au maximum la prévention, à travers la formation et l'information.

Pour autant, notre souci ne concerne pas les athlètes de haut niveau. Notre souci concerne les gamins, les jeunes qui entrent dans le sport. Pour cela, votre exposé en est une excellente illustration. Car en fait le sport est, au départ, une forme d'addiction. Les gens entrent dans un système... Ils sont sportifs, ils veulent arriver, en dehors de tout problème d'argent qui n'existe pas au départ. Mais tout cela mène à un surentraînement et à un réel phénomène addictif.

À ce niveau-là, l'entourage est déjà responsable : les parents, les entraîneurs, etc., vivent autour de ces jeunes espoirs qui en sont intoxiqués. En fait, le dopage à partir de drogues n'est qu'un élément final à tout cela. Ces jeunes, déjà complètement motivés, sont prêts à tout pour arriver de plus en plus haut, de plus en plus vite. C'est sur ce phénomène qu'il faut agir, ce qui n'est pas facile.

Une prise de conscience s'est fait jour chez les médecins sportifs qui commencent à prendre leurs responsabilités face à tous les contrôles médicaux auxquels sont confrontés les sportifs. Néanmoins, lorsqu'on voit un jeune d'une vingtaine d'années se faire piéger en prenant une drogue « comme ça » à l'instigation de son entraîneur et de tout l'entourage qui l'y pousse, ce contre quoi nous n'avons pas de moyens, et que l'on voit ce

pauvre gars être sanctionné et interdit de faire de la compétition pendant un an ou deux... que faire ? Lorsque ces jeunes viennent devant notre tribunal, ces pauvres jeunes interrogent des yeux leur entraîneur pour ne pas dire de bêtises. C'est épouvantable. On en est exactement au problème qu'ont nos collègues médecins vis-à-vis de l'addiction.

Nicole Questiaux

Au nom des jeunes, peut-on renvoyer la question aux membres du corps médical présents ? N'arrive-t-on pas aux limites des performances humaines ? De plus, cette course ne commence-t-elle pas à être stérile ?

Didier Sicard

Non seulement on n'arrive pas aux limites des performances mais la médecine, ce qui est peut-être le drame, peut permettre par des cellules souches de modifier la capacité du cœur ou des muscles. On voit très bien que l'homme est indéfiniment modifiable, bien sûr au risque d'un effet très transitoire aboutissant à sa mort.

Denys Pellerin

Je voudrais rebondir à propos d'une intervention à travers laquelle une personne s'étonnait qu'un médecin, fait pour encadrer tel ou tel sportif dans son alimentation ou ses conditions de vie, puisse « déborder ». J'insisterai sur le fait que les prescriptions de dopage sont totalement et formellement condamnées et condamnables dans la pratique médicale. Le rôle du médecin n'est pas de faire des surhommes sportifs. Il l'a été dans les Pays de l'Est, en particulier en Allemagne de l'Est, où c'était devenu un objectif national, politique, et où les médecins avaient effectivement cette obligation. Mais il y a eu aussi d'autres dérives, dans bien des circonstances.

En France comme dans tout pays occidental et démocratique, le rôle du médecin n'est absolument pas de favoriser l'addiction par des drogues, ni de favoriser la performance par telle ou telle prescription anormale. Néanmoins dans toute profession, il y a des brebis galeuses. Mais rappelons ici qu'il faut condamner formellement tout médecin se livrant à ce genre de prescriptions. Vous remarquerez néanmoins que dans les éléments les plus médiatisés de ces dernières années, aucun nom de médecin ni de pharmacien n'est apparu. On a vu apparaître des noms de soigneurs ou d'entraîneurs, surtout des pays de l'Est.

Cela dit, ce sont des pratiques totalement condamnables et il ne faudrait pas confondre dopage en termes d'utilisation de substances médicamenteuses ayant des indications bien précises, et le « dopage ». Comment admettre qu'un médecin accepte de faire une transfusion à un sportif quinze jours avant une épreuve pour lui permettre d'échapper au contrôle, puisqu'il n'aura pratiquement plus de traces de quoi que ce soit à la fin de son épreuve ?

Il n'y a donc pas là une activité médicale mais un détournement des possibilités de la thérapeutique, de la médecine, des progrès de la science, etc. C'est ce pourquoi on court toujours après le contrôle anti-dopage parce qu'à peine le CIO a-t-il accepté d'inscrire sur la liste des

produits dopants telle ou telle substance dont on a maintenant une bonne possibilité de détection, qu'on apprend qu'une substance non listée est déjà utilisée sous tel ou tel aspect.

En termes d'alimentation et/ou de compléments alimentaires, tout le monde sait qu'ils comprennent presque tous des hormones mâles (stéroïdes). Ces compléments alimentaires échappent complètement aux contrôles des médicaments. C'est une mixture qui augmente néanmoins considérablement l'apport d'hormones mâles chez les sportifs.

Par ailleurs, j'ai apprécié la notion de « recherche de l'identification à quelque chose ». Il est sûr que chacun, surtout parmi les plus jeunes, cherche à s'identifier (Star académie, Zizou...) et par conséquent tend à rechercher cette identification. On est prêt à accepter de faire certains gestes dont on n'a pas toujours réalisé qu'ils risquaient d'être le départ d'attitudes addictives. Pour peu qu'on soit bien motivé pour ressembler à un tel ou à une telle, vous trouverez un entraîneur pour vous soutenir et vous pousser dans cette direction. Et le malheureux, jusqu'à présent en compétition simple, c'est-à-dire sans complément de quoi que ce soit, va se sentir mis de côté dans la mesure où il sera décroché par rapport à ce phénomène. Il va tellement se sentir marginalisé qu'il devient, lui aussi, à son tour, victime éventuelle de propositions de drogue par le copain d'à côté.

Dans le milieu du sport chez les jeunes, il est important d'éviter de répondre à cette attente d'identification à un modèle quand le modèle est lui-même totalement factice, comme c'est le cas en ce qui concerne les méthodes de dopage.

Un intervenant

Comment peut-on expliquer des cas de dopage chez les sportifs amateurs où, *a priori*, il n'y a aucun enjeu ?

Un lycéen dans le public

J'ai eu l'occasion de fréquenter le milieu sportif de haut niveau. Il se trouve que les jeunes concernés n'ont pas d'autre débouché que le sport. Ils se jettent dans le sport à fond et sont prêts à tout pour réussir. Dès l'âge de quinze ans ils se musclent à outrance, ils font beaucoup d'efforts indus pour leur âge, ce qui peut avoir pour effet de stopper leur croissance.

André Boué

Dans ma pratique de médecin, je suis frappé par le nombre de toxicomanes qui en sont arrivés aux drogues dites dures à travers le dopage. Notamment des jeunes sportifs qui espéraient être de haut niveau et qui sont désespérés parce qu'ils ne réussissent pas comme ils l'espéraient. Ils sont habitués à se doper, notamment dans les salles de musculation, en utilisant le « pot belge » (mélange de corticoïdes, d'hormones mâles, de cocaïne et d'héroïne), ce qui constitue une introduction à la dépendance à l'héroïne extrêmement dangereuse, relativement fréquente.

Olivier de Dinechin

Tout à l'heure a été évoqué que le sport lui-même pouvait être une addiction. Quelle différence feriez-vous entre un vrai projet humain, valable – et pas uniquement dans le domaine du sport – et une addiction ? Avez-vous réfléchi à des critères de différence, qui permettraient de distinguer l'un et l'autre ? Est-ce qu'un premier de classe qui travaille comme un dingue pour la performance est différent de celui qui s'entraîne, même pour un sport amateur ?

Un lycéen

Vous faites référence à une différence entre une passion et une addiction. Je pense qu'une passion est plutôt un plaisir et on peut s'en passer. Alors qu'avec une addiction, on en éprouve le besoin, on en veut toujours plus, on ne peut pas vivre sans. Cela peut arriver que le sport engendre une addiction, qu'on ne puisse pas vivre sans, qu'on soit toujours obligés de faire mieux et plus mais je pense que le sport reste une passion pour la plupart des sportifs.

[...] Faire de l'haltérophilie pour avoir des muscles plus importants, mais aussi augmenter la motivation dans tous les sports...

Nicole Questiaux

Cela rejoint le déterminisme des comportements qui pose la question de savoir s'il n'y a pas des substances qui, agissant sur le comportement de la personne, augmentent le risque d'addiction.

Une lycéenne

Effectivement on oublie que, dans la compétition, une partie des substances ont ces effets-là, y compris psychologiques.

Nicole Questiaux

Oui, et cette question rejoint les propos évoqués dans un des ateliers d'hier, où Jean-Claude Ameisen faisait allusion à des recherches sur le cerveau où les zones entre les sentiments et l'addiction semblaient très voisines. Il y aurait donc un fondement scientifique qui va dans le même sens que ce vient d'être énoncé à l'instant.

Un intervenant, médecin du sport

En dehors de tout ce qui a été dit sur la toxicomanie, sur l'addiction, la dépendance, sur l'avis de la CIO, je crois sincèrement qu'il faut se poser la question de savoir si le sport est nocif, mauvais ou bon ? Est-ce bien de faire du sport ou non ?

Par ailleurs je pense que le sportif et les médecins sont « manipulés » par une société de consommation qui veut qu'on gagne à tout prix. Par exemple, la télévision ne pourra pas couvrir un événement sportif s'il n'y a pas des annonceurs. Et les annonceurs, c'est l'argent. Il a été dit que : « Le sportif est la victime ». Oui, il est victime de toute cette manipulation. Le médecin a un Code de déontologie qu'il ne peut enfreindre au risque de sanction. Le problème ne se situe donc pas au niveau du médecin ni, de mon point de vue, au niveau du sportif. Le mélange qu'on fait entre toxicomanie, dopage, sérotonine, etc., c'est de la biologie.

En principe le sport est bon pour la santé, ce n'est pas fait pour faire du mal. Mais effectivement, une catégorie de sportifs de haut niveau ont du mal à accepter l'échec, à accepter également la peur de gagner car lorsqu'on gagne, comme aux jeux olympiques, on ne sait pas ce qu'on devient le lendemain, ce qui peut conduire à la déprime. En ce sens, il existe des substances cérébrales comme l'endorphine produite dans le cadre de la pratique de sport, qui définit le sport comme « addiction », qui ne concerne pas uniquement les médicaments.

Il faut sortir de ce cercle « médecin, sportif, entraîneur » pour dire que l'affaire est politique.

Nicole Questiaux

Cela rebondit sur une partie du dernier exposé qui formulait le fait que le problème était très lié à l'organisation du sport comme étant économique et de l'ordre du spectacle.

Un lycéen

Il y a sûrement des substances qui augmentent la motivation, que l'on peut trouver aussi dans d'autres domaines que dans le sport : le café par exemple. Mais là aussi, la limite est très difficile à trouver, à savoir si ce produit va être dopant ou non, même s'il augmente la motivation.

Un lycéen

Comme autre dopant, il y a aussi le cannabis qui enlève la douleur ; la cocaïne qui met hors de soi pour une meilleure performance.

Jean-Claude Colona, médecin du travail et du sport

Pensez-vous qu'il soit juste, comme c'est prévu dans les dispositions de la loi du Code de la santé publique, qu'il y ait une dérogation au respect du secret médical lorsqu'un médecin a connaissance d'un comportement dopant chez un sportif et qu'il doive en informer l'antenne médicale régionale ? Est-ce que cela peut se discuter ?

Un lycéen

Je pense que toute pratique dopante doit être dénoncée car si on commence à cacher certaines pratiques, cela risque de se généraliser et, donc, encore plus d'accentuer le phénomène.

Pierre Le Coz

En ce qui concerne la vision évoquée du « sportif victime » d'un dispositif, doit-on l'incriminer, lui, en tant que tel ? Pour ce qui est de la responsabilité du médecin, ce personnage est arrivé au centre du débat. Je ne veux pas dire par là qu'il est responsable de ce qui se passe aujourd'hui mais, comme l'a dit le président Sicard, à partir du moment où on a pressenti les limites des possibilités humaines, les « requins » ont commencé à converger vers le médecin expérimentateur, le chercheur ou le pharmacien. C'est en ce sens que le médecin est arrivé au cœur du système. Que la déontologie médicale interdise au médecin de participer à ce type de pratique, on n'en attend pas moins du Conseil de l'Ordre des médecins, mais ce qui est quelque peu déconcertant sur le plan symbolique, c'est que l'on voit des

médecins céder à l'appât du gain, se laisser prendre dans la tourmente, céder à la passion lucrative.

Par ailleurs, en adresse aux étudiants, considérez-vous que les jeux olympiques sont une résurrection des jeux olympiques d'Athènes ou quelque chose de tout autre que le sport proprement dit, comme du temps des Grecs ?

Un lycéen

Je pense que les jeux olympiques actuels n'ont rien à voir avec ceux du temps de la Grèce antique tout simplement parce que l'argent régit tout et que le sportif n'est qu'un produit de consommation que l'on jette lorsqu'il n'est plus suffisamment productif pour faire le spectacle. Cela n'a plus rien à voir, il n'y a plus aucune valeur. L'argent est la racine de tout.

Pierre Le Coz

J'ajouterais que le sport et les jeux olympiques sont réapparus au XIX^e siècle, c'est-à-dire au moment de la révolution industrielle et, de la même manière, pour qu'il y ait sport, il fallait des performances, des éléments quantifiables, des scores, des chronomètres. Tout cela n'apparaissait pas chez les Grecs : un athlète grec s'emparant de la roue d'un char pour la précipiter en l'air accomplit un exploit et tout le monde l'applaudit. Il n'était pas question de performance, de score, d'éléments quantitatifs.

Un intervenant

Il faudrait réussir à définir le pourquoi de l'interdiction du dopage : est-ce qu'on l'interdit parce que c'est dangereux pour la santé ? Ou l'interdit-on à cause de l'égalité des chances (dans ce cadre, ne peut-on pas aussi se demander si celui qui peut acquérir de meilleures chaussures que les autres pour courir est encore à égalité) ? Est-ce un problème d'égalité ou un problème de santé ?

Un lycéen

Le dopage accroît encore plus les inégalités que l'acquisition de bons matériels d'autant plus que ces produits ne sont pas accessibles à tout le monde, seulement à ceux qui en ont les moyens financiers. Par ailleurs en termes de santé, cette consommation a des conséquences très graves sur les dopés : par exemple, aux États-Unis, le dopage est permis dans le cadre du football américain et l'espérance de vie de ces footballeurs est de cinquante-cinq ans ! Je ne pense pas qu'il faille souhaiter ça !

Un intervenant

Tout récemment, en collaboration avec l'Ordre des médecins, on a pu changer le statut des médecins des équipes et des clubs sportifs qui se rapproche de la médecine du travail, ce qui va leur donner une force qu'ils n'avaient pas jusqu'ici. Maintenant, ils font partie entière de la hiérarchie de ces clubs, au même niveau que l'entraîneur, entre autres. Maintenant, lors du recrutement d'un nouveau médecin, figurent toutes ces données. Auparavant si le médecin préconisait quelque chose, ça ne servait à rien alors que maintenant, il y a cet instrument juridique qui donne sa place au médecin.

Une intervenante

Je me souviens de jeux olympiques où un nageur était arrivé avec son simple maillot de bain à cordon, son petit bonnet, côtoyé par des sportifs de haut niveau, tous musclés, tous équipés d'une tenue moderne (combinaison). Ce nageur s'est jeté à l'eau, il a fait son bassin jusqu'au bout et tout le monde s'est levé, tout le monde a applaudi. Et ces gens applaudissaient la performance humaine et non pas la performance sportive. Ces images ont fait le tour du monde pour montrer qu'humainement, il y avait encore des gens pratiquant le sport pour se dépasser soi, pas uniquement pour montrer aux autres de quoi ils sont capables... Pour soi-même et se dire : « Je suis allé au bout du bassin », même s'il est arrivé à bout de souffle.

Le dopage est une chose mais il y a derrière tout ça un problème de société, où tout le monde devrait se ressembler, du genre être baraqué du haut en bas !

[Applaudissements]

Un intervenant, médecin

Je suis un ancien sportif de haut niveau (finale de coupe du monde). Je pratiquais un sport dangereux (ski en km lancé) et la performance de beaucoup était conditionnée par le fait de se lancer sans avoir peur. Donc je suis passé par la prise de cannabis. Je n'ai, malgré tout, pas été aussi performant que les enfants des dirigeants de l'épreuve qui étaient d'origine alpine, alors que je suis breton. Peu importe ! J'ai surtout considéré que c'était leur porte de sortie à eux.

Pourquoi se lancer à 200 km sur des skis ? C'est du dépassement de soi, les autres servant d'étalon. On s'affûte sur le plan physique ainsi que sur le plan intellectuel. C'est en quelque sorte une synergie réciproque entre toutes ces façons de « grandir ».

Pour en revenir aux sportifs amateurs, dans le cadre des jeux olympiques d'hiver à Val-d'Isère, un Sénégalais participait pour la première fois à une descente très difficile. Il avait des problèmes de dos (lumbago) mais il s'est lancé dans cette descente qu'il a terminée et il est devenu le flambeau de notre petit club d'amateurs parce qu'il était Sénégalais. Depuis, le règlement a été changé afin qu'il n'y ait plus de noir à s'aligner au départ d'une compétition de ski alpin ! C'est terrible ! L'esprit des jeux olympiques a changé, ce n'est pas seulement un problème d'argent !

Une intervenante

Performances sportives/performances humaines : dans votre recherche, vous êtes-vous interrogés sur le milieu para-olympique où la performance peut justement prendre une grande dimension humaine et où on voit, malheureusement, apparaître des phénomènes de dopages ?

Un lycéen

On ne s'est pas vraiment penchés sur cette dimension. C'est peut-être dû à un phénomène de médiatisation, d'enjeux et d'argent... Cela signifie que

les sportifs, même handicapés, veulent à tout prix gagner, pour la gloire, la reconnaissance, etc.

M. Patenotte, proviseur du lycée J.-B. Say

À propos de la comparaison insidieuse entre addiction sportive et addiction scolaire : il y a des exemples de candidats à la connaissance qui ont mal tourné (Faust, par exemple). Aussi, je crois que le domaine de la performance est plus large dans notre société que le seul domaine du sport. En effet dans l'univers scolaire, cette notion a également une dimension importante, que cela passe par la formation des élites, avec les entraînements que cela induit, ainsi que les sélections... En termes de questionnement, à quel âge cela doit-il commencer ?

J'espère que les lycéens ici présents peuvent être à la fois un peu « accro » à la scolarité et, en même temps, se garder de sortir de l'idée « humaniste » exprimée ici même sur le thème « science sans conscience » et se targuer de l'utilité du savant dans la société. Cela dit, depuis l'an dernier, un des thèmes d'enquête de la médecine scolaire dans l'Académie de Paris concerne le stress chez les élèves de classes préparatoires. Nous avons donc ouvert cette interrogation sur le fait de faire vivre à des jeunes une scolarité qui ne les rende pas trop addictifs et qui leur permette de maîtriser tous les aspects de leur développement. Ce qui montre que cela reste un idéal scolaire important en France.

Clôture

Nicole Questiaux

Tout ce que j'ai entendu au cours de cette journée me donne un sentiment d'optimisme et de confiance dans les générations qui nous suivent. Des débats de cette qualité n'auraient pas été possibles avec des générations de jeunes n'ayant pas connu les progrès scientifiques évoqués ici, n'ayant pas encore les perspectives scientifiques auxquelles nous touchons, sans parler de votre capacité de questionnement.

Didier Sicard

Je partage l'optimisme de Nicole Questiaux. Merci de votre travail, de votre véritable réflexion mature, qui ne consiste pas dans un débat superficiel. Vous n'êtes pas tombés dans le piège de la loi, des médias ou des scandales. Vous avez réussi à mettre en scène des conflits d'intérêt, prendre du recul par rapport à toutes les questions posées. En ce sens, vous avez démontré une capacité de réflexion éthique.

Pour emblème de cette journée, le CCNE a choisi un dessin de Pierre Buraglio, d'après Poussin, qui peut illustrer métaphoriquement l'Orion aveugle, avec cet homme se promenant avec la tête noire, qui signifie la cécité, avec au-dessus de lui un ange dont la tête a été coupée (peut-être par la science ? !). Puis, en bas, en tout petit, il y a la société qui regarde cet énorme Orion aveugle, telle l'éthique qui, au fond, est en perpétuelle cécité alors qu'elle croit être éclairée...

Vous avez justement montré la capacité à discerner le questionnement. L'éthique ne consiste pas à dire ce qui est bien ou ce qui est mal mais plutôt à interroger les références, à prendre du recul et, en ce sens, vous nous en avez démontré votre capacité, quel que soit l'établissement concerné. C'est d'une grande richesse pour le futur et je partage l'optimisme de Nicole Questiaux.

Au fond, nous avons toujours une vision un peu excessive d'une humanité qui serait manipulée, comme certains l'ont évoqué : perte de réflexion, par exemple, comme si la télévision empêchait de penser ! Sans démagogie, je suis frappé de constater que votre capacité de réflexion l'emporte parfois sur des personnes plus âgées, enfermées dans leurs

convictions (comme dans les débats sur les OGM, où il n'y a même plus de dialogue).

Vous avez été capables d'instaurer un dialogue entre vous, ceux qui écoutaient et ceux qui parlaient. En ce sens, vous nous avez apporté du matériau, extrêmement riche pour notre propre réflexion dans le futur.

Merci et bravo à Sylvette Estival d'avoir organisé cette rencontre.

Merci à Nicole Questiaux et à Pierre Le Coz de l'avoir animée.

[Applaudissements]