

Comité consultatif national d'éthique
pour les sciences de la vie et de la santé

Éthique et recherche biomédicale

rapport 2009

© Direction de l'information légale et administrative - Paris, 2010
ISBN : 978-2-11-008374-6

En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1^{er} juillet 1992, complétés par la loi du 3 janvier 1995, toute reproduction partielle ou totale à usage collectif de la présente publication est strictement interdite sans autorisation expresse de l'éditeur. Il est rappelé à cet égard que l'usage abusif et collectif de la photocopie met en danger l'équilibre économique des circuits du livre.

Sommaire

Avant-propos	7
---------------------------	---

Textes réglementaires	11
------------------------------------	----

• <i>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)</i>	11
• <i>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)</i>	14
• <i>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)</i>	15
• <i>Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JO du 7 août 2004)</i>	18
• <i>Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 29 avril 2005)</i>	20
– Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2009.....	23

Première partie

Les avis du Comité	27
---------------------------------	----

• <i>Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé</i>	29
---	----

Avis, recommandations et rapports 2009	37
---	----

• <i>Avis sur les questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale</i>	39
• <i>Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI)</i>	63
• <i>Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs</i>	93

Activité de la section technique du CCNE en 2009.....	109
--	------------

Le centre de documentation et d'information en éthique des sciences de la vie et de la santé du CCNE.....	111
--	------------

Deuxième partie

Journées annuelles 24 et 25 novembre 2009	117
--	------------

Programme des Journées annuelles d'éthique 2009.....	119
---	------------

– Mardi 24 novembre 2009 (matin)	125
--	-----

- *Accueil et présentation du thème de réflexion*
Alain GRIMFELD, président du CCNE..... 127

- *Présentation du thème de réflexion*
Modérateur: Pierre Le COZ, vice-président du CCNE..... 129

- *Présentation de l'avis n° 106*
Annick ALPEROVITCH, membre du CCNE 131

- *Consentement des personnes et des populations*
**Piernick CRESSARD, président de la section « Éthique et
Déontologie » du Conseil national de l'Ordre des médecins... 135**

- *La pandémie: un révélateur des vulnérabilités*
**Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale,
faculté de médecine, université Paris-Sud XI,
directeur de l'espace éthique de l'AP-HP** 141

- *Présentation du plan français de lutte
contre la pandémie grippale*
Didier HOUSSIN, directeur général de la santé 151

- *Aspects internationaux de la lutte
contre la pandémie grippale*
**Jean-Claude AMEISEN, membre du CCNE, délégué aux
affaires internationales** 159

– Mardi 24 novembre 2009 (après-midi)	173
---	-----

- *Présentation du thème de réflexion*
Modérateur: Ali BENMAKHOUF, membre du CCNE 175

- *Présentation de l'avis n° 107*
Dominique STOPPA-LYONNET, membre du CCNE 177

- *Éthique et diagnostic préimplantatoire*
**Stéphane VIVILLE, chef de service de biologie de la
reproduction, hôpitaux universitaires de Strasbourg** 181

• <i>Les limites de la compassion</i> Chantal SEROR , présidente d'honneur de l'association Pauline et Adrien	189
• <i>L'extension du diagnostic préimplantatoire conduit-elle à un eugénisme positif ?</i> Hervé CHNEIWEISS , directeur de recherche au CNRS, membre du Comité ERMES	195
• <i>Présentation du thème de réflexion</i> Modérateur: Jean-Claude AMEISEN , membre du CCNE et délégué aux affaires internationales	207
• <i>Médecine prédictive et société</i> François EWALD , directeur de l'École nationale d'assurances, Conservatoire national des arts et métiers (CNAM).....	209
• <i>Communication scientifique</i> Jean-Pierre BEAUDOIN , directeur général du Groupe i&e, conseil en management des stratégies d'opinion	217
• <i>Clôture de la Journée</i> Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN , ministre de la Santé et des Sports	225
– Mercredi 25 novembre 2009 (matin)	231
• <i>Présentation du thème de réflexion</i> Modérateur: Alain GRIMFELD , président du CCNE	233
• <i>Intégration de l'écologie humaine dans la biodiversité</i> Jean-Marie PELT , président de l'Institut européen d'écologie, Metz.....	235
• <i>Anthropocentrisme versus éco et biocentrisme</i> Raphaël LARRÈRE , directeur de recherche, Institut national de la recherche agronomique (INRA).....	241
• <i>L'homme biotechniquement modifiable</i> Jean-Michel BESNIER , philosophe, professeur des universités, université Paris-Sorbonne (Paris IV)	249
– Mercredi 25 novembre 2009 (après-midi)	269
• <i>Travail avec les lycéens</i> Modérateurs: Sylvette ESTIVAL , professeur des sciences de la vie et de la terre, Pierre Le COZ , vice-président du CCNE, André COMTE-SPONVILLE , membre du Comité consultatif national d'éthique	271

- *Procréation et anonymat*
Centre international de Valbonne, Nice Sophia-Antipolis
et lycée Estienne-d'Orves, Nice
Roumisha BASHAEVA, Léa ERARD, Audrey HERD SMITH,
Sigre SCHINMANN273
- *Perception du handicap*
Lycée Jean-Victor-Poncelet, Saint-Avoid,
Kenza AÏT-OUARAB, Hajar LAFRAOUI,
Alexandre LIBOT, Julien LIBOT279
- *Diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire*
Lycée Saint-Michel-de-Picpus, Paris,
Mika MANIVET, Mélissande VIALARD,
Robin Le GALES, Jad ASSAAD287
- *La recherche sur l'embryon*
Lycée Fustel-de-Coulanges, Strasbourg,
Éléna HEIDEYER, Alice LECHERMEIER299
- *La bioéthique, débat citoyen*
Collège lycée élitare pour tous (CLEPT), Grenoble,
Benjamin ROSMINI, Iness GSOUMA,
Hugo Van LIMBOURG307
- *Éthique du don en biomédecine*
Lycée polyvalent de Marseilleveyre, Marseille,
Camille SCHETTINO, Elkhan TAHMASOV,
Étienne FERRIER317
- *Un cas de refus de greffe*
Lycée Grand-Chênois, Montbéliard,
Stacy FAIVRE, Inès BEN SALEM.....323
- *Les nanotechnologies : informer sur l'invisible*
Lycée international de Saint-Germain-en-Laye,
Éléonore BERNARD, Michel KAGESHIMA,
Viktor KNOPS, Bruno PELISSIER329
- *Clôture des Journées*
Alain GRIMFELD, président du CCNE.....337

Avant-propos

*Aucun être humain n'est une île, entier à lui seul,
Tout être humain est une partie du continent.*
John Donne.

Deux dimensions essentielles de la réflexion éthique biomédicale concernent les deux temps extrêmes de la vie humaine, le tout début de la vie et la fin de vie. Elles posent des questions complexes, d'ordre à la fois intime et collectif, où se croisent, se complètent et parfois s'opposent différentes conceptions philosophiques, culturelles et spirituelles.

Cette préoccupation pour le tout début de la vie, pour la parentalité et la filiation, et pour la fin de vie, sont constitutives de notre respect pour l'autre.

Mais une dimension aussi essentielle de notre respect pour l'autre concerne les problèmes dramatiques que posent au niveau mondial la souffrance et la mort prématurée d'enfants et d'adultes dues à la pauvreté, à la faim, aux catastrophes naturelles et aux maladies infectieuses¹. Et lorsque des maladies émergentes se transforment en pandémies, traversant les frontières, ces questions éthiques de solidarité à l'égard des autres se révèlent être aussi des questions de solidarité qui nous concernent directement.

Ces trois dimensions de la réflexion éthique ont été, durant l'année 2009, au cœur des réflexions du CCNE, et ont conduit à la publication de trois avis :

- l'avis n° 106, « Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale » ;
- l'avis n° 107, « Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) » ;
- et l'avis n° 108, « Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs ».

¹ Le CCNE avait déjà consacré à ces problèmes l'avis n° 78, du 18 septembre 2003, « Inégalités d'accès aux soins et dans la participation à la recherche à l'échelle mondiale – problèmes éthiques ».

• L'avis n° 106, « Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », répondait à une saisine de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP) qui concerne les problèmes d'accès à la prévention et aux soins dans le cadre de la survenue éventuelle d'une nouvelle pandémie grippale.

Le CCNE notait qu'« *on ne peut prédire la date de survenue de la prochaine pandémie grippale, ni même être certain de son origine. Ainsi, ne peut-on même pas affirmer qu'elle sera due à une mutation du virus aviaire H5N1. Un autre virus, hébergé par une autre espèce, pourrait aussi bien être responsable.* » C'est ce qui allait se produire : l'avis n° 106 a été publié au début février, un mois avant l'identification au Mexique des premières victimes de l'infection par un autre virus à l'origine de la pandémie grippale H1N1, et environ six mois avant que cette pandémie n'atteigne la France.

« *Mais, ajoutait le CCNE, les stratégies de lutte envisagées seraient pertinentes pour tout autre nouveau virus grippal, certaines des mesures pouvant même être utiles dans des crises sanitaires d'une autre nature.* »

La question essentielle, pour le Comité, était de « *savoir si l'état d'urgence induit par la pandémie grippale, comporterait, l'éventualité d'une mise à l'arrière-plan de certains principes éthiques fondamentaux.* » Et le Comité indiquait que « *les choix nécessaires [des pouvoirs publics] doivent répondre à l'exigence fondamentale de respect de la dignité humaine (qui) est une valeur supérieure à tout autre et doit être traduite dans la réalité des situations de fait. La dignité d'une personne est indépendante de sa position sociale ou de son utilité pour les autres.* »

Une autre question éthique essentielle était celle de l'information et de la communication. « *Plusieurs pays disposent aujourd'hui d'un plan de lutte, le plan de la France étant l'un des plus abouti. Mais l'information de la population française sur l'existence et le contenu de ce plan est quasi nulle. Un plan de lutte ne sera pleinement efficace que s'il est solidairement accepté par l'ensemble de la population, et que si chaque personne, dans son environnement familial et social, est consciente de ses propres responsabilités dans ce plan. C'est dire l'importance de la communication qui doit accompagner la préparation d'un tel plan. La communication doit porter non seulement sur les mesures de santé publique mais aussi sur les aspects éthiques.* »

Le CCNE insistait sur l'importance des principes éthiques de justice et de solidarité. Solidarité des pays riches vis-à-vis des pays pauvres, qui est non seulement un impératif éthique, mais peut aussi se révéler un moyen de protection. Et solidarité face aux inégalités sociales dans notre pays. Le CCNE rappelait le danger de stigmatisation, et proposait des pistes de réflexion sur les problèmes difficiles des éventuelles priorités dans l'allocation de certains moyens de prévention et de traitement.

Cette réflexion devrait probablement être poursuivie, en prenant en compte les enseignements que l'on peut tirer aujourd'hui de la pandémie H1N1 dans le monde et dans notre pays.

- L'avis n° 107, « Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals : le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) » constituait une contribution du CCNE aux réflexions précédant le réexamen de la loi relative à la bioéthique. Cet avis, qui complétait et actualisait les réflexions développées dans quatre avis antérieurs du CCNE sur ce sujet¹, rappelait que « *la tension entre le souci de protéger une vie humaine initialement désirée et la prise en considération de la souffrance est au centre de la médecine anténatale* », et que « *la liberté [de choix] des couples requiert le respect du devoir de solidarité nationale envers les personnes handicapées* ».

Le Comité rappelait les différences entre les questions éthiques liées au DPI et au DPN, et la nécessité de discuter chaque fois les indications au cas par cas, sans établir de liste de maladies. Il recommandait, tout en notant l'opposition de certains de ses membres à cette proposition, de lever l'interdiction actuelle de pouvoir, si le couple le souhaite, procéder à la détection d'une trisomie 21 à l'occasion d'un DPI réalisé pour une maladie génétique présente chez un (ou les deux) parent(s), étant donné que la détection de la trisomie sera ensuite systématiquement proposée lors de la grossesse. Le Comité recommandait aussi d'envisager dès à présent, de façon prospective, les problèmes soulevés par le développement d'offres commerciales de tests sanguins maternels très précoces de détection d'anomalies chromosomiques ou génétiques chez le fœtus, qui pourraient conduire des couples désespérés, en l'absence d'encadrement et de conseil médical, à interrompre la grossesse au moindre doute.

- L'avis n° 108, « Avis sur les questions éthiques liées au développement et au financement des soins palliatifs » répondait à une saisine de Jean Leonetti, rapporteur de la mission parlementaire d'évaluation de la loi de 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, concernant les freins éventuels présentés par l'actuel système de financement hospitalier à l'activité (la T2A) sur le développement encore insuffisant des soins palliatifs. Cette question croisait des réflexions antérieures du CCNE qui avaient fait l'objet de deux avis². Le CCNE a réaffirmé le caractère essentiel, d'un point de vue éthique, d'un accès en fin de vie aux soins palliatifs, a rappelé la nécessité de développer un accès aux soins palliatifs en dehors de l'hôpital, et notamment à domicile, et a développé, en matière de financement, les pistes de réflexion qu'il avait antérieurement proposées.

Animation de la réflexion et du débat public

- Les Journées annuelles d'éthique organisées par le CCNE ont eu lieu les 24 et 25 novembre. Les thèmes de réflexion des avis n° 106

1 Il s'agit de l'avis n° 72, concernant le DPI, de l'avis n° 76, concernant l'information génétique, de l'avis n° 83, sur le dépistage prénatal de la mucoviscidose, et de l'avis n° 105, « Questionnement éthique sur les états généraux de la bioéthique ».

2 Il s'agit d'une part de l'avis n° 101, « Santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier », et d'autre part de l'avis n° 63, « Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ».

et 107 y ont été présentés par des membres du CCNE et des personnalités extérieures, et débattus avec le public. Un nouveau sujet de réflexion, « Éthique et Biodiversité », a été présenté et discuté.

Comme chaque année, une composante essentielle de ces journées a été la participation des élèves de plusieurs lycées, qui ont présenté les réflexions éthiques élaborées avec l'aide de leur professeur, et discuté avec les membres du CCNE et le public.

- Le CCNE a participé aux états généraux de la bioéthique.

Activités internationales

Le CCNE a participé :

- au 13^e Forum des comités d'éthique nationaux (NEC Forum) de l'Union européenne, à Prague, les 4 et 5 juin, dont les thèmes étaient « Neuroéthique, tests génétiques et biométrie »¹ ;
- au 14^e NEC Forum, à Stockholm, les 17 et 18 septembre, dont le thème était « Justice dans l'accès aux soins : défis nationaux, européens, et internationaux »² ;
- à un séminaire trilatéral, à Berlin, le 17 décembre, avec le Comité d'éthique allemand et le *Nuffield Council on Bioethics* du Royaume-Uni consacré notamment aux législations relatives à la bioéthique et aux modalités de consultation de la société sur ces questions, et qui sera suivi d'un nouveau séminaire trilatéral à Paris en 2010.

Jean Claude Ameisen

Membre du CCNE,
délégué aux affaires internationales

1 Le CCNE y a notamment présenté l'avis n° 98, « Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme ».

2 Le CCNE y a notamment présenté l'avis n° 106, « Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale ».

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 santé¹ (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 tout 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. Note de la rédaction : 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^{er}

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 ;

« 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 élec-

torales 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.»

Décret n° 2005-390 du 28 avril 2005 relatif au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (JO du 29 avril 2005)

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 des Solidarités, de la Santé et de la Famille,

Vu le Code de la santé publique, notamment ses articles L. 1412-1 à L. 1412-6;

Le Conseil d'État (section sociale) entendu;

Le Conseil des ministres entendu,

Décète :

Article 1^{er} – La section 1 du chapitre II du titre I^{er} du livre IV de la première partie du Code de la santé publique (Dispositions réglementaires) est remplacée par les dispositions suivantes :

« Section 1

« Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé

« *Art. R. 1412-1* – Le président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé peut, à l'expiration de son mandat, être nommé président d'honneur par décret du président de la République.

« *Art. R. 1412-2* – La liste des membres du Comité est publiée au Journal officiel de la République française.

« *Art. R. 1412-3* – Le comité est renouvelé par moitié tous les deux ans.

« 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; ce membre est remplacé dans les conditions prévues à l'article L. 1412-2 et pour la durée du mandat restant à courir.

« Le premier mandat d'un membre du Comité appelé à en remplacer un autre en cours de mandat n'est pas pris en compte pour la limitation de la possibilité de renouvellement prévue à l'article L. 1412-2 s'il a occupé ces fonctions de remplacement pendant moins de deux ans.

« *Art. R. 1412-4* – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé peut être saisi par le président de la République, le président de l'Assemblée nationale, le président du Sénat ou un membre du Gouvernement, ainsi que par un établissement d'enseignement supérieur, 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.

« *Art. R. 1412-5* – Le Comité élit en son sein un vice-président appelé à suppléer le président.

« *Art. R. 1412-6* – Au sein du Comité, une section technique instruit les dossiers inscrits à l'ordre du jour par le président. La section technique a compétence, dans les conditions fixées par le règlement intérieur du Comité, pour traiter les autres dossiers dont le Comité est saisi.

« *Art. R. 1412-7* – La section technique est composée de huit membres choisis parmi les personnalités appartenant aux catégories définies au 3° de l'article L. 1412-2 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.

« *Art. R. 1412-8* – Les séances du Comité et de sa section ne sont pas publiques. Le vote au scrutin secret est de droit sur décision du président ou sur demande d'un ou 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.

« *Art. R. 1412-9* – Le Comité et sa section technique peuvent entendre des personnalités qualifiées appelées à fournir un avis ou une expertise relatifs à tout point inscrit à l'ordre du jour.

« *Art. R. 1412-10* – Le Comité se dote d'un règlement intérieur qui définit ses modalités de fonctionnement ainsi que celles de sa section technique.

« *Art. R. 1412-11* – Les fonctions de membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de

la santé sont exercées à titre gratuit. Elles ouvrent droit aux indemnités de déplacement et de séjour prévues par la réglementation applicable aux fonctionnaires de l'État.

« *Art. R. 1412-12* – Le président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé est ordonnateur principal des crédits inscrits au budget du Premier ministre au bénéfice de ce Comité. Il peut donner délégation à un agent de catégorie A ou un agent contractuel de même niveau placé sous son autorité pour signer tous actes relatifs au fonctionnement de ce Comité.

« *Art. R. 1412-13* – Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé assure auprès du public une mission de documentation et d'information sur les questions d'éthique posées par les sciences de la vie et de la santé.

« *Art. R. 1412-14* – Le Comité organise chaque année une conférence publique sur les questions d'éthique posées par les sciences de la vie et de la santé.

« Il organise des rencontres régionales avec le concours des espaces de réflexion éthique mentionnés à l'article L. 1412-6 et participe aux manifestations internationales dans son domaine de compétence. »

Article 2 – Le président et les membres du comité en exercice à la date d'entrée en vigueur du présent décret sont maintenus dans leurs fonctions jusqu'à la date à laquelle leur mandat aurait pris fin en application des dispositions antérieures au présent décret.

Article 3 – Les dispositions des articles R. 1412-1 à R. 1412-14 du Code de la santé publique peuvent être modifiées par décret du Premier ministre.

Article 4 – Le Premier ministre, le ministre de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, le ministre des Solidarités, de la Santé et de la Famille, le ministre de l'Économie, des Finances et de l'Industrie, le ministre délégué au Budget et à la Réforme budgétaire, porte-parole du Gouvernement, et le ministre délégué à la Recherche sont responsables, chacun en ce qui le concerne, de l'application du présent dé

cret, qui sera publié au *Journal officiel de la République française*.

Fait à Paris, le 28 avril 2005.

Par le président de la République,
Jacques Chirac

Le Premier ministre,
Jean-Pierre Raffarin

Le ministre des Solidarités,
de la Santé et de la Famille,
Philippe Douste-Blazy

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

Le ministre de l'Économie,
des Finances et de l'Industrie,
Thierry Breton

Le ministre délégué au Budget
et à la Réforme budgétaire,
porte-parole du Gouvernement,
Jean-François Copé

Le ministre délégué
à la Recherche,
François d'Aubert

Membres du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé pour l'année 2009

Président: Alain Grimfeld

Présidents d'honneur de 1993 à 2006: Jean Bernard (†)

**Présidents d'honneur: Jean-Pierre Changeux
Didier Sicard**

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

Michaël Azoulay, rabbin de la communauté juive de Neuilly-sur-Seine, diplômé du séminaire israélite de France, membre de la Commission des relations avec les autres religions et de la Commission de bioéthique du consistoire de Paris et d'Île-de-France.

Ali Benmakhlouf, agrégé de philosophie, professeur des universités (philosophie arabe médiévale et philosophie de la logique), chargé d'enseignement à l'université de Nice-Sophia Antipolis.

Luc Ferry, ancien ministre, philosophe et président du Conseil d'analyse de la société.

Xavier Lacroix, professeur de philosophie et de théologie morale à la faculté de théologie de l'université catholique de Lyon, expert auprès de l'épiscopat français et du conseil pontifical pour la famille.

Louis Schweitzer, pasteur des églises baptistes, directeur de l'école pastorale de Massy. Il enseigne l'éthique et la spiritualité à la faculté libre de théologie évangélique de Vaux-sur-Seine et à l'Institut supérieur d'études œcuméniques à Paris.

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

François Beaufils, professeur honoraire de pédiatrie, praticien hospitalier, ex-chef du service de pédiatrie réanimation de l'hôpital Robert-Debré.

Président du Comité d'orientation et de veille scientifique du Centre national de référence en hémobiochimie périnatale.

Joëlle Belaisch-Allart, praticien hospitalier, chef de service, professeur associé du collège de médecine des hôpitaux de Paris. Membre du comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine, vice-présidente de la société française de gynécologie et du collège national des gynécologues-obstétriciens de France.

Sylvie Cazalot, cadre de santé à la coordination des prélèvements d'organes et de tissus au CHU de Toulouse et cadre animateur de réseau auprès de l'Agence de la biomédecine. En charge des régions Midi-Pyrénées et Aquitaine pour la mise en place des activités de prélèvements d'organes et de tissus.

André Comte-Sponville, écrivain et philosophe, ancien maître de conférences à la Sorbonne.

Alain Cordier, inspecteur général des finances, ancien directeur général de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et président du directoire de Bayard Presse.

Pierre Le Coz, vice-président du Comité consultatif national d'éthique, professeur agrégé de philosophie, docteur en sciences de la vie et de la santé à la faculté de médecine de Marseille, co-animateur de l'Espace éthique Méditerranée de Marseille.

Bernard Debré, député du XVI^e arrondissement de Paris, chef du service d'urologie de l'hôpital Cochin depuis 1990, professeur à l'université Paris-Descartes, chef de service à l'hôpital East de Shanghai et enseignant à l'université de Tongji.

Anne-Marie Dickelé, psychologue à l'unité mobile de soins palliatifs au CHRU de Montpellier, membre du Comité d'experts du don du vivant de l'Agence de la biomédecine région Sud-Est.

Frédérique Dreifuss-Netter, professeur à la faculté de droit de Paris-Descartes jusqu'en janvier 2009, puis, conseiller à la Cour de cassation, membre de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

Marie-Thérèse Hermange, sénateur de Paris, membre de la Commission des affaires sociales et de la Délégation pour l'Union européenne, ancienne vice-présidente du conseil d'administration de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Chantal Lebatard, administrateur à l'Union nationale des associations familiales (UNAF), membre de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal.

Claire Legras, maître des requêtes au Conseil d'État, commissaire du gouvernement près l'assemblée du contentieux.

Lucien Neuwirth, député, sénateur.

Philippe Rouvillois, inspecteur général honoraire des finances, membre de la Commission des participations et des transferts, président honoraire de l'Institut Pasteur, ancien membre du Conseil économique et social.

Michel Roux, président de section honoraire au Conseil d'État.

Alain-Gérard Slama, agrégé ès lettres classiques, professeur d'histoire des idées politiques et maître de conférences en droit et en littérature à l'Institut d'études politiques (IEP) de Paris, éditorialiste au *Figaro* et chroniqueur à France Culture et dans la presse écrite.

Dominique Stoppa-Lyonnet, professeur de génétique à l'université Paris-Descartes, médecin généticien, responsable du service de génétique à l'Institut Curie.

Philippe Waquet, conseiller doyen honoraire de la Cour de cassation, avocat au barreau de Paris, membre du Conseil d'État.

Bertrand Weil, ancien professeur des universités, praticien hospitalier en néphrologie, professeur émérite de l'université Paris XII, doyen honoraire de la faculté de médecine de Créteil. Membre du groupe d'évaluation des universités de l'Association de l'université européenne.

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Yves Agid, médecin neurologue, chef du service de neurologie de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière. Directeur de l'Institut du cerveau et de la moelle épinière.

Annick Alperovitch, directrice de recherche émérite de l'unité INSERM 360 à la Pitié-Salpêtrière.

Jean-Claude Ameisen, professeur d'immunologie, université Paris VII/CHU Bichat, président du Comité d'éthique en recherche médicale et en santé de l'INSERM, responsable de l'équipe de recherche « Mort cellulaire programmée, pathogenèse du Sida et interactions hôtes/agents infectieux », unité INSERM U552.

Marie-Germaine Bousser, chef du service de neurologie à l'hôpital Lariboisière, Assistance publique-Hôpitaux de Paris, professeur de neurologie à l'université Paris-Diderot.

Claude Burlet, docteur ès sciences, docteur en médecine, chercheur en neuroendocrinologie à l'INSERM, professeur émérite de la faculté de médecine de Nancy et président d'université honoraire. Délégué général de la conférence des présidents des universités du Grand Est.

Pascale Cossart, professeur à l'Institut Pasteur, chef d'unité, directeur du département de biologie cellulaire et infection. Membre de l'Académie des sciences.

Roger-Pol Droit, journaliste, chroniqueur au *Monde*, écrivain, enseignant et chercheur au CNRS.

Gérard Férey, membre de l'Académie des sciences, professeur émérite de l'université de Versailles-Saint-Quentin-en-Yvelines. Vice-président de la Société française de chimie.

Patrick Gaudray, directeur de recherche au CNRS à Tours, spécialisé dans la génétique et la génomique.

Françoise Héritier, professeur honoraire au Collège de France et directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales.

Emmanuel Jolivet, directeur de recherche, délégué régional de l'INRA pour l'Île-de-France.

Claude Matuchansky, professeur émérite de l'université Paris VII Denis-Diderot, ancien médecin-chef de service des hôpitaux de Paris.

Danièle Siroux, ingénieure de recherche 1^{re} classe CNRS, juriste au Centre de recherche sens, éthique, société (CERSES), UMR 8137, CNRS-université Paris-Descartes.

Claude Sureau, ancien chef de service de la clinique universitaire Baudelocque, professeur honoraire de gynécologie obstétrique à l'université Paris-Descartes, président honoraire de l'Académie nationale de médecine, ancien président de la Fédération internationale de gynécologie obstétrique (FIGO) et du Comité d'éthique de la FIGO.

Jean-Louis Vilde, ancien médecin hospitalo-universitaire, ancien chef de service en maladies infectieuses et tropicales à l'hôpital Bichat de Paris.

Secrétaire générale du Comité consultatif national d'éthique

Marie-Hélène Mouneyrat

Secrétariat

Djamila Rahmani

Rédaction des Cahiers du CCNE

Assistante de recherche

Brigitte Hamon

Centre de documentation, site internet

Marc Bongiorno

Revue de presse, suivi du rapport annuel

Gestion et trésorerie

Jean-Luc Renaudon

Première partie

Les avis 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'immunodéficience 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 glaucomeux 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'antidépresseurs. *9 février 1993.*
- 35 – Compensation de déficits hormonaux chez les sportifs de haut niveau. *18 mai 1993.*
- 36 – Avis sur l'application des procédés de thérapie génique somatique. *22 juin 1993.*
- 37 – Avis sur le dépistage du risque de la trisomie 21 fœtale à l'aide de tests sanguins chez les femmes enceintes. *22 juin 1993.*
- 38 – Avis sur l'éthique de la recherche dans les sciences du comportement humain. *14 octobre 1993.*
- 39 – Avis sur la prescription de substances antiandrogéniques à des détenus condamnés pour les infractions à caractère sexuel. *7 décembre 1993.*
- 40 – Avis sur le transfert d'embryons après décès du conjoint (ou du concubin). *17 décembre 1993.*
- 41 – La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique. *18 décembre 1993.*
- 42 – Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation. *30 mars 1994.*
- 43 – Rapports sur les toxicomanies. *23 novembre 1994.*
- 44 – Avis sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd prélingual. *1^{er} décembre 1994.*
- 45 – Avis sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale. *5 juillet 1995.*
- 46 – Avis sur « Génétique et médecine : de la prédiction à la prévention ». *30 octobre 1995.*

- 47 – Avis sur la prise en charge des personnes autistes en France. *10 janvier 1996.*
- 48 – Recommandations sur la mise à disposition d'un traitement antiviral dans le SIDA. *7 mars 1996.*
- 49 – Avis sur la contraception chez les personnes handicapées mentales. *3 avril 1996.*
- 50 – Rapport sur la stérilisation envisagée comme mode de contraception définitive. *3 avril 1996.*
- 51 – Recommandations sur un projet de loi «renforçant la prévention et la répression des atteintes sexuelles contre les mineurs». *20 décembre 1996.*
- 52 – Avis sur la constitution de collections de tissus et organes embryonnaires humains et leur utilisation à des fins scientifiques. *11 mars 1997.*
- 53 – Avis sur la constitution de collections de cellules embryonnaires humaines et leur utilisation à des fins thérapeutiques ou scientifiques. *11 mars 1997.*
- 54 – Réponse au président de la République au sujet du clonage reproductif. *22 avril 1997.*
- 55 – Avis sur l'information à donner aux patients à propos de la possibilité de transmission de l'agent de la maladie de Creutzfeldt Jakob par des composants du sang. *1^{er} octobre 1997.*
- 56 – Avis sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez des couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative. *10 février 1998.*
- 57 – «Progrès technique, santé et modèle de société: la dimension éthique des choix collectifs». *20 mars 1998.*
- 58 – «Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche». Rapport et recommandations. *12 juin 1998.*
- 59 – Rapport sur le vieillissement. *25 mai 1998.*
- 60 – Réexamen des lois de bioéthique. *25 juin 1998.*
- 61 – Éthique et xénotransplantation. *11 juin 1999.*
- 62 – Médicalisation de la sexualité: le cas du Viagra. Réponse au secrétaire d'État à la Santé. *18 novembre 1999.*
- 63 – Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Rapport. *27 janvier 2000.*
- 64 – Avis sur l'avant-projet de loi portant transposition, dans le Code de la propriété intellectuelle de la directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil, en date du 6 juillet 1998, relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. *8 juin 2000.*

- 65** – Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Rapport. *14 septembre 2000.*
- 66** – Réponse du CCNE aux saisines du président du Sénat et du président de l'Assemblée nationale sur l'allongement du délai d'IVG. *23 novembre 2000.*
- 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 préimplantatoire. *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.*
+ 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.*
- 87** – Avis sur le refus de traitement et autonomie de la personne. *14 avril 2005.*
- 88** – Avis sur les méthodes de détermination de l’âge à des fins juridiques. *23 juin 2005.*
- 89** – Avis à propos de la conservation des corps des fœtus et enfants mort-nés. Réponse à la saisine du Premier ministre. *22 septembre 2005.*
- 90** – Avis sur l’accès aux origines, l’anonymat et le secret de la filiation. *24 novembre 2005.*
- 91** – Avis sur les problèmes éthiques posés par l’information de la prescription hospitalière et du dossier du patient. *16 février 2006.*
- 92** – Avis sur le dépistage de la tuberculose et la vaccination par le BCG. *22 juin 2006.*
- 93** – Commercialisation des cellules souches humaines et autres lignées cellulaires. *22 juin 2006.*
- 94** – La santé et la médecine en prison. *26 octobre 2006.*
- 95** – Avis sur les problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection des troubles précoces du comportement chez l’enfant. *11 janvier 2007.*
- 96** – Avis sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé. *1^{er} février 2007.*
- 97** – Avis sur les questions éthiques posées par la délivrance de l’information génétique néonatale à l’occasion du dépistage de maladies génétiques (exemples de la mucoviscidose et de la drépanocytose). *11 janvier 2007.*
- 98** – Avis sur biométrie, données identifiantes et droits de l’homme. *26 avril 2007.*
- 99** – Avis à propos d’un test (ISET-Oncologie) visant à détecter dans le sang des cellules tumorales circulantes. *13 septembre 2007.*

- 100** – Avis sur migration, filiation et identification par empreintes génétiques. *4 octobre 2007.*
- 101** – Avis sur santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier. *28 juin 2007.*
- 102** – Avis sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme. *8 novembre 2007.*
- 103** – Avis sur éthique et surdit  de l'enfant :  l ments de r flexion   propos de l'information sur le d pistage syst matique n onatal et la prise en charge des enfants sourds. *6 d cembre 2007.*
- 104** – Avis sur le « *dossier m dical personnel* » et l'informatisation des donn es de sant . *29 mai 2008.*
- 105** – Avis sur le questionnement pour les  tats g n raux de la bio thique. *9 octobre 2008.*
- 106** – Avis sur les questions  thiques soulev es par une possible pand mie grippale. *5 f vrier 2009.*
- 107** – Avis sur les probl mes  thiques li s aux diagnostics ant natals : le diagnostic pr natal (DPN) et le diagnostic pr implantatoire (DPI). *15 octobre 2009.*
- 108** – Avis sur les questions  thiques li es au d veloppement et au financement des soins palliatifs. *12 novembre 2009.*

**Avis, recommandations
et rapports 2009**

**Avis sur les questions éthiques soulevées
par une possible pandémie grippale**

5 février 2009

L'épizootie d'influenza aviaire due au virus H5N1 qui touche de nombreux pays d'Asie fait craindre la survenue d'une pandémie grippale chez l'homme. Le CCNE a été saisi de questions éthiques relatives à cette possible pandémie par l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. La préoccupation de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris rejoint celle des deux instances élaborant conjointement le plan « Pandémie grippale en France » (Secrétariat général de la défense nationale et Délégation interministérielle contre la grippe aviaire), qui soulignent l'importance de construire ce plan sur des valeurs éthiques partagées¹.

La question qui paraît essentielle aux yeux du Comité est celle de savoir si l'état d'urgence induit par une pandémie grippale comporte l'éventualité d'une mise à l'arrière-plan de certains principes éthiques fondamentaux. Faut-il subordonner les libertés individuelles à d'autres valeurs plus ajustées à l'efficacité de la stratégie de lutte contre ce fléau sanitaire ? Jusqu'où une limitation aux allées et venues des personnes peut-elle être imposée ? À quelle condition notre société pourrait-elle accepter que certains de ses membres soient prioritairement vaccinés dans la phase de pénurie vaccinale ?

Délimitation du cadre de réflexion du CCNE

Le XX^e siècle a connu trois périodes de très forte augmentation mondiale des cas de grippe due à un nouveau virus : en 1918, 1957 et 1968. Quarante ans séparent la première pandémie grippale du XX^e siècle de la seconde pandémie, alors que celle-ci n'a qu'une dizaine d'années de distance avec celle de 1968. On ne peut prédire la date de survenue de la prochaine pandémie grippale, ni même d'ailleurs être certain de son origine. Ainsi, ne peut-on même pas affirmer qu'elle sera due à une mutation du virus aviaire H5N1. Un autre virus, hébergé par une autre espèce animale, pourrait tout aussi bien en être responsable. Mais les stratégies de lutte envisagées seraient pertinentes pour tout autre nouveau virus grippal, certaines des mesures pouvant même être utiles dans des crises sanitaires d'une autre nature.

En réponse aux recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS), des plans de lutte sont en cours d'élaboration dans différents pays, définissant l'ensemble des mesures qui pourraient permettre de limiter les conséquences de la prochaine pandémie grippale. Plusieurs pays disposent aujourd'hui d'un plan de lutte, le plan de la France étant l'un des plus abouti. Mais l'information de la population française sur l'existence et le contenu de ce plan est quasi nulle.

L'incertitude porte sur le nombre de cas, sur la durée de l'épidémie, et la virulence du virus. Aux incertitudes sur l'ampleur de l'épidémie

1. Document n° 40/SGDN/PSE/PPS du 9 janvier 2007.

s'ajoutent celles liées à l'impact des différentes mesures de lutte sur le nombre d'hospitalisations et la mortalité.

Les travaux de modélisation conduits par différentes équipes ne permettent pas d'estimer cet impact avec précision. Ils permettent tout au plus de comparer l'efficacité des différentes mesures. Les pouvoirs publics sont donc confrontés aux difficultés de la prise de décision en situation d'incertitude. L'incertitude doit aussi être intégrée à la réflexion éthique¹.

Dans cette situation d'incertitude, quelques points font cependant l'objet d'un large consensus :

En l'absence de toute mesure de lutte, une proportion très importante de la population exposée à un nouveau virus (allant jusqu'à 50 % dans certaines hypothèses) présenterait un syndrome grippal. Sur le plan de la dynamique de l'épidémie en France, le délai entre les premiers cas et le pic de la première vague épidémique² serait d'environ six semaines. Enfin, un vaccin spécifique (dit vaccin pandémique) ne serait disponible en quantités suffisantes pour couvrir l'ensemble des besoins prioritaires que plusieurs semaines après le début de la pandémie. En conséquence, la plus grande partie de la première vague de la pandémie devrait vraisemblablement être gérée dans un contexte de ressources vaccinales très limitées.

L'ampleur et la rapidité d'extension de l'épidémie et la non-disponibilité (au moins temporaire) de certains moyens de lutte imposent que les mesures contre la pandémie soient définies sans attendre l'apparition des premiers cas. Un plan de lutte ne sera pleinement efficace que s'il est solidairement accepté par l'ensemble de la population, et que si chaque personne, dans son environnement familial et social, est consciente de ses propres responsabilités dans ce plan. C'est dire l'importance de la communication qui doit accompagner la préparation d'un tel plan. La communication doit porter non seulement sur les mesures de santé publique mais aussi sur les aspects éthiques, pour éviter que cette pandémie grippale ne suscite des réactions de panique et des comportements asociaux.

Une situation aussi exceptionnelle pourrait conduire à remettre en question la hiérarchie des valeurs qui fondent les recommandations relatives à l'éthique, notamment dans le domaine de la santé. Faut-il aller jusqu'à considérer la remise en question de la hiérarchie de nos valeurs comme une exigence éthique ?

1. Pour ne prendre qu'un exemple, on pourrait débattre des aspects éthiques des questions relatives à l'accès aux soins hospitaliers sans chercher à en prendre la dimension quantitative exacte. Mais les contraintes pesant sur la réflexion éthique ne sont pas les mêmes selon qu'il s'agit de déprogrammer entre quelques milliers ou 100 000 hospitalisations, ou de gérer une augmentation des demandes d'admission en unités de soins intensifs de quelques centaines ou de milliers de patients.

2. Dans une épidémie de grippe, le nombre de nouveaux cas par semaine augmente très fortement au cours des six premières semaines (environ), puis décroît progressivement, la vague épidémique durant trois à quatre mois. Dans certaines pandémies grippales, comme celle de 1918-1919, on a observé deux vagues épidémiques séparées de plusieurs mois.

Il ne s'agit pas pour le CCNE de proposer un habillage éthique aux choix nécessaires que les pouvoirs publics seront amenés à faire, mais d'alimenter la réflexion sachant qu'il est inévitable que ces choix soient source d'insatisfaction pour tous les protagonistes. Pour autant, le Comité rappelle que ces choix, quelle qu'en soit la nature, doivent répondre à «*l'exigence fondamentale du respect de la dignité humaine (qui) est une valeur supérieure à toute autre et doit être traduite dans la réalité des situations de fait*» (CCNE, avis n° 8). La dignité d'une personne est indépendante de sa position sociale, ou de son utilité pour les autres.

Afin de nourrir la réflexion, le présent avis résumera d'abord quelques résultats des modélisations épidémiologiques de la pandémie pouvant être utiles à une réflexion éthique. Seront abordées ensuite des questions éthiques générales auxquelles une pandémie grippale donnerait une acuité particulière puis des problématiques plus spécifiques telles la question des priorités dans l'allocation des ressources et l'accès aux soins, notamment hospitaliers et les besoins de recherche.

Quelques éléments épidémiologiques utiles à la réflexion éthique

Différentes équipes internationales, dont celle de l'Institut de veille Sanitaire (InVS)¹ en France ou du *Scientific Pandemic Influenza Advisory Committee* (SPIAC)² au Royaume-Uni, ont réalisé des travaux de modélisation pour estimer, sous différents scénarios bien spécifiés, les indicateurs épidémiologiques de la sévérité de l'épidémie en l'absence de toute mesure prophylactique ou thérapeutique, et fournir quelques éléments de comparaison de l'impact de différentes stratégies de lutte contre la pandémie. Certains travaux ne s'intéressent qu'aux mesures d'application nationale; d'autres cherchent à évaluer des mesures qui pourraient être préconisées à l'échelle internationale. Ces travaux correspondent à l'état actuel des connaissances et des incertitudes. On ne doit jamais perdre de vue que leurs résultats ne sont fondés que sur des estimations statistiques. Ils donnent néanmoins la meilleure vision globale de la pandémie dont on puisse disposer à ce jour. Nous en retiendrons quelques éléments pouvant être utiles à une réflexion sur des questions éthiques.

A. Spécificité épidémiologique de la pandémie grippale

Une pandémie grippale est due à l'apparition d'un nouveau virus contre lequel aucune personne, quel que soit son âge, n'est immunisée. Même si cette définition simplifiée exagère une situation qui peut être plus complexe, elle permet de comprendre pourquoi la répartition des âges des personnes à risque d'être infectées par le virus, et donc de présenter

1. Rapport InVS 2005: estimation de l'impact d'une pandémie grippale et analyse de stratégies (Doyle A., Bonmarin I., Lévy-Bruhl D., Le Strat Y. et Desenclos J.-C.).

2. *Scientific Pandemic Influenza Advisory Committee (subgroup on modelling), February 2008: Modelling Summary.*

un syndrome grippal, n'est pas celle observée dans une grippe hivernale, contre laquelle une partie de la population est immunisée. Par ailleurs, il peut exister des variants viraux vis-à-vis desquels les populations les plus à risque de complications sévères ne sont pas celles qui sont habituellement les plus fragiles vis-à-vis d'agents infectieux. Ainsi, lors de l'épidémie de grippe espagnole, c'est la population active qui avait payé le plus lourd tribut à la maladie. Enfin, il est important de ne pas confondre le risque d'être infecté par le virus grippal et le risque de complications sévères de cette infection qui ne dépendent pas forcément des mêmes facteurs. En ce qui concerne une future pandémie grippale, les modélisations épidémiologiques font l'hypothèse que c'est dans la population ne présentant *a priori* aucun facteur de risque particulier (les adultes en bonne santé) que pourrait survenir la majorité des cas, des hospitalisations et des décès. Cette situation serait donc différente de celle de la canicule où, à de rares exceptions près, les seules personnes ayant souffert de complications graves, voir mortelles, présentaient des facteurs de fragilité tel que le grand âge, un mauvais état de santé ou une situation sociale défavorisée.

B. Multiplicité et complémentarité des moyens individuels de lutte contre la pandémie

Les travaux de modélisation portent essentiellement sur les mesures médicales (traitements antiviraux, vaccins pré-pandémique et pandémie) pour lesquelles des données d'efficacité, extrapolables avec précaution à une future pandémie grippale, sont disponibles. Les mesures de protection individuelles, comme le port de masque, n'ont pas encore été suffisamment évaluées pour que leur impact sur le nombre de cas puisse être estimé. En outre, l'effet des mesures médicales individuelles, préventives ou curatives, sur la sévérité de l'épidémie est évalué mesure par mesure. On ne dispose aujourd'hui d'aucune évaluation de stratégies plus complexes combinant, de manière optimale, plusieurs mesures de lutte. Même si les données nécessaires à l'évaluation devenaient disponibles, cette modélisation globale resterait extrêmement complexe.

C. Mesures collectives nationales et internationales

Des travaux de modélisation portent sur l'impact des mesures, nationales ou internationales, qui pourraient être envisagées pour ralentir la progression de la pandémie et en limiter l'ampleur. Certains indiquent que des mesures médicales et non médicales massives, multiples et mises en œuvre extrêmement rapidement dans la région de survenue des premiers cas, pourraient permettre de contenir, au moins temporairement l'épidémie, à condition qu'elle débute en milieu rural. Cela permettrait également d'identifier le virus et de préparer le vaccin avant que la maladie ne se répande. Mais, à l'échelle mondiale, peu de pays, en particulier des pays d'Asie, disposent des structures sanitaires et sociales nécessaires pour contrôler efficacement le début de l'épidémie. Les travaux britanniques suggèrent que la restriction des déplacements internationaux et nationaux, la mise en place de contrôles sanitaires aux frontières, ou la limitation des rassemblements n'aurait qu'un impact négligeable sur la diffusion internationale et nationale (*i. e.* à l'intérieur du Royaume-Uni)

de l'épidémie. Si beaucoup de plans préconisent la fermeture des écoles, l'impact potentiel de cette mesure sur le nombre de cas (chez les enfants et dans leur environnement familial) n'a pas été évalué.

Des questions éthiques générales auxquelles une situation de pandémie donne une plus grande acuité

Le principe de justice

Pour lutter contre l'extension du virus en conciliant efficacité stratégique et exigence éthique, il faut avoir à l'esprit les valeurs auxquelles notre société est attachée. Chacun s'accorde à penser que la mise en place d'un plan antigrippal ne doit pas aggraver les situations d'injustice déjà existantes. La justice est un principe qui admet deux significations : l'égalité et l'équité :

– Être juste au sens égalitariste du terme, c'est agir pour que chaque personne soit reconnue dans sa dignité, c'est-à-dire que sa valeur soit reconnue comme absolue. Du point de vue de la justice au sens *égalitariste*, les instances décisionnelles doivent aider ceux dont la dignité est malmenée par des conditions d'existence précaires. C'est ce principe de justice égalitaire qui inspire les politiques de lutte contre les discriminations sociales, les mesures de protection des plus faibles et des minorités.

– La justice entendue au sens de l'équité pondère l'égalitarisme absolu par un souci d'assurer l'espérance et la qualité de vie de l'ensemble de la collectivité. Elle n'est pas contradictoire avec l'exigence d'égalité mais permet d'éviter que le respect inconditionnel de la valeur d'une personne ne se traduise par un investissement des ressources collectives à son profit sans tenir compte des conséquences sur la qualité de vie des autres membres de la société. Le souci d'équité apparaît seulement en contexte de pénurie de ressources. Étant donné que de façon provisoire, la survenue d'une pandémie grippale mettrait la population en situation de ressources sanitaires limitées (le temps de mise au point et de distribution des vaccins), l'équité devrait immanquablement pondérer l'égalitarisme. Dans l'argumentation éthique, le Comité estime qu'il faudrait que le plan de lutte contre un tel fléau sanitaire prenne appui sur l'exigence de justice au sens égalitariste du terme, pour le pondérer par la nécessité provisoire d'une priorisation des ressources.

A. Solidarité des pays riches vis-à-vis des pays les plus pauvres

Comment traiter de questions éthiques soulevées par la pandémie grippale sans commencer par celles qui se rattachent au devoir d'assistance et de justice ?

En soi, la lutte contre la pandémie grippale pourrait constituer un levier contre l'exclusion¹. Les plans nationaux et internationaux, comme

1. Ameisen J.-C, «La lutte contre la pandémie grippale: un levier contre l'exclusion», *Esprit*, 2007, 336: 78-95.

celui de l’OMS, en appellent tous à un devoir de solidarité des pays les plus riches vis-à-vis des pays plus pauvres. Mais on peut craindre que la solidarité internationale reste au niveau d’un affichage dont l’exigence de justice ne peut se satisfaire si les actions qu’elle implique ne sont pas mises en place bien avant le début de la pandémie.

L’expérience atteste de ce que la solidarité se concrétise toujours sur la base d’une convergence d’intérêts. L’appel à une solidarité universelle risque donc d’être insuffisant pour répondre au devoir d’équité, si on entend par là une assistance dispensée à des pays tiers, sans arrière-pensée.

On constate, dans les faits, que les pays dotés des moyens appropriés ont, pour la plupart, constitué des stocks de médicaments antiviraux pouvant répondre à leurs propres besoins de prévention et de traitement de la maladie, pour les taux d’attaque¹ considérés comme les plus plausibles. Si le taux d’attaque est plus faible que prévu, des médicaments seront disponibles pour les pays n’ayant pas les moyens de constituer de stock. Mais si le taux d’attaque correspond à celui prévu, et *a fortiori* s’il est plus élevé, chaque pays utilisera la totalité de son stock pour ses propres ressortissants.

Il est donc à craindre que nous ne puissions être à la hauteur des devoirs de justice et d’assistance aux pays les plus démunis au moment du déclenchement de la pandémie si nous ne nous y préparons pas longtemps à l’avance en y consacrant une petite partie des ressources que nous investissons dans les stratégies de lutte contre l’épidémie. La France a pris cet engagement qui exige la préparation d’une mise à disposition rapide de ces stocks aux populations les plus défavorisées.

Certains travaux de modélisation épidémiologique suggèrent que le partage des stocks de médicaments antiviraux avec les pays pauvres, que prescrit le devoir d’assistance, pourrait aussi contribuer à réduire la sévérité de l’épidémie dans les pays donateurs². La solidarité envers les pays les plus pauvres apparaît comme une nécessité dans la lutte même contre la propagation de la maladie dans les pays donateurs.

B. Solidarité face aux inégalités sociales

L’attention à apporter aux personnes isolées et à celles en situation d’exclusion ou de grande précarité n’est pas spécifique au contexte de pandémie grippale. Mais, par rapport à d’autres crises (canicule, grand froid...), aides sociales organisées et solidarité individuelle pourraient être moins efficaces du fait du très grand nombre d’aidants qui seraient eux-mêmes malades. Des travaux permettent d’anticiper le problème auquel nous serions confrontés, en estimant à 30-35 % l’absentéisme au pic de la première vague de la pandémie, proportion incluant les personnes qui

1. Proportion de personnes présentant un syndrome grippal.

2. Colizza V. *et al.*, “Modelling the worldwide spread of pandemic influenza”, *PLoS Med.* 2007, 4 (1): “International sharing of antiviral stocks might reduce attack rates more than countries retaining their own stockpiles for their own use”.

devront rester à leur domicile du fait de la maladie d'un de leurs proches ou de la fermeture des écoles.

La fermeture des écoles pendant plusieurs semaines, mesure envisagée par de nombreux pays, sera source d'inégalités. Les familles monoparentales, les familles à faibles revenus souffriront plus que d'autres de devoir cesser leur travail pour assurer la garde de leurs jeunes enfants. Pour concrétiser le sens égalitariste de la justice, la solidarité de voisinage ou familiale aura dans ces situations un rôle essentiel. Par ailleurs, l'impact de cette mesure destinée à réduire l'exposition des enfants au virus grippal, dépend de leur environnement social. Il importe de réfléchir avant le début de la pandémie aux actions permettant qu'une telle mesure bénéficie à l'ensemble des enfants.

Du fait de la promiscuité et des mauvaises conditions sanitaires dans lesquelles elles vivent, certaines populations, en particulier les détenus, risquent de subir des taux d'attaque et de complications de la grippe très élevés. Ces populations ne doivent pas être oubliées par les plans de lutte.

Le danger de stigmatisation

Une pandémie peut susciter des réactions de stigmatisation qu'il faut anticiper. Éviter de telles réactions doit être l'un des objectifs de la communication des pouvoirs publics. Il faut répéter qu'aucune caractéristique individuelle ne permettrait de repérer les personnes à risque d'être infectées par le virus grippal: la majorité des infections grippales peut survenir chez des personnes jeunes et en bonne santé. Pour empêcher qu'une peur collective inévitable sinon compréhensible ne dégénère en phénomènes d'épouvante et de panique irrationnels, les grands médias doivent prendre toute la mesure de leur potentiel d'influence sur les comportements individuels et collectifs. Le poids considérable de leur implication dans l'amplification des réactions émotionnelles collectives et les effets corrélatifs de stigmatisation qui peuvent en résulter devraient d'ores et déjà inciter à engager un travail de concertation et la mise en place d'un comité de réflexion dédié à l'anticipation du rôle des médias et de leur responsabilité en cas de pandémie grippale.

Droits et libertés à l'épreuve de la pandémie

La France est un État de droit, c'est-à-dire que l'action des pouvoirs publics est régie par le principe de légalité. Mais selon les termes de Montesquieu «*il y a des cas où il faut mettre, pour un moment, un voile sur la Liberté, comme l'on cache les statues des dieux*».

Deux hypothèses justifient cette parenthèse: l'état de siège et l'état d'urgence, d'une part, la théorie des circonstances exceptionnelles, d'autre part:

–l'état de siège ou l'état d'urgence sont décidés par décret pour réagir à une situation hors normes et autorisent une extension des pouvoirs normaux de l'administration pour faire face à cette situation ;

– la théorie des circonstances exceptionnelles, mise au point par le Conseil d'État repose sur la constatation que, parfois, du fait des circonstances, l'administration est dans l'impossibilité d'agir conformément aux principes ordinaires de la légalité. Dès lors, pour assurer les besoins de la défense nationale, du rétablissement de l'ordre, et de la continuité des services publics essentiels à la vie nationale ou locale, l'autorité publique peut prendre, à titre provisoire, les mesures imposées par les circonstances, sans respecter ni les procédures habituelles, ni la législation en vigueur. Le gouvernement peut ainsi, par décret, suspendre l'application d'une loi (CE 28 juin 1918, *Heyriès*); il peut aussi porter atteinte aux libertés (CE 18 mai 1983, *Rodes*); les administrés peuvent même se substituer aux autorités défailtantes pour édicter des mesures temporaires s'imposant aux citoyens (CE 5 mars 1948, *Marion*).

Nul doute que dans le cas d'une pandémie grave et intervenant brutalement, le Gouvernement pourrait prendre, soit sur le fondement d'un décret proclamant l'état d'urgence, soit sur la base de la théorie des circonstances exceptionnelles, des mesures telles que la réquisition ou le confinement de certaines catégories de citoyens, ou des restrictions à la circulation.

Les restrictions générales ou particulières qui peuvent être imposées aux citoyens doivent, selon la jurisprudence du Conseil d'État, qui se trouve reprise dans les principes dits de Syracuse¹ dégagés par l'OMS :

- être décidées et appliquées conformément à la loi ;
- être conformes à un objectif légitime d'intérêt général ;
- être strictement nécessaires pour atteindre cet objectif, sans comporter de mesure déraisonnable ou discriminatoire et être définies compte tenu des données acquises de la science.

Il faut rappeler enfin, que le législateur est intervenu préventivement par la loi n° 2007-294 du 5 mars 2007 relative à la préparation du système de santé à des menaces sanitaires de grande ampleur, notamment aux articles L. 3131-1 et L. 3131-2 du Code de la santé publique².

1. Principes de Syracuse concernant les dispositions du Pacte international relatif aux droits civils et politiques qui autorisent des restrictions ou des dérogations, E/CN. 4/1985/4.

2. Article L. 3131-1: «*En cas de menace sanitaire grave appelant des mesures d'urgence, notamment en cas de menace d'épidémie, le ministre chargé de la Santé peut, par arrêté motivé, prescrire dans l'intérêt de la santé publique toute mesure proportionnée aux risques courus et appropriée aux circonstances de temps et de lieu afin de prévenir et de limiter les conséquences des menaces possibles sur la santé de la population. Le ministre peut habiliter le représentant de l'État territorialement compétent à prendre toutes les mesures d'application de ces dispositions, y compris des mesures individuelles. Ces dernières mesures font immédiatement l'objet d'une information du procureur de la République. Le représentant de l'État dans le département et les personnes placées sous son autorité sont tenus de préserver la confidentialité des données recueillies à l'égard des tiers. Le représentant de l'État rend compte au ministre chargé de la Santé des actions entreprises et des résultats obtenus en application du présent article*». Article L. 3131-2: «*Le bien-fondé des mesures prises en application de l'article L. 3131-1 fait l'objet d'un examen périodique par le Haut Conseil de la santé publique selon des modalités définies par décret en Conseil d'État. Il est mis fin sans délai à ces mesures dès lors qu'elles ne sont plus nécessaires*».

Un plan national de prévention et de lutte contre la pandémie grippale, actualisé en 2007¹ envisage des mesures destinées à limiter les déplacements, les rassemblements de personnes ou le fonctionnement de la vie scolaire, culturelle ou économique afin de prévenir la contagion.

Si le CCNE est bien conscient que ces restrictions aux libertés fondamentales pourraient s'avérer nécessaires, il attire l'attention sur le danger qu'il y aurait à les étendre au-delà de ce qui est nécessaire à la lutte contre la pandémie grippale, ou bien par une conception maximaliste du principe de précaution, ou bien à des fins d'affichage démagogique.

De même, il faut rappeler que tous les droits et libertés qui n'auront pas spécialement été écartés continueront de recevoir application. C'est en ce sens que l'article L. 3131-1 du Code de la santé publique précité dispose que l'état d'urgence sanitaire ne dispense pas du respect de la vie privée des personnes et de la confidentialité des informations relatives à leur santé.

Solidarité et autonomie

Le questionnement éthique amène souvent à confronter principe d'autonomie et exigence de solidarité. Les deux concepts ne sont pas exclusifs l'un de l'autre sauf à réduire l'idée d'autonomie à un bon vouloir égoïste. Être autonome, c'est être libre avec les autres et non pas contre eux. Inversement, la solidarité consiste à permettre au plus grand nombre de personnes d'exercer leur autonomie.

Mais si en théorie c'est seulement à une vision appauvrie de l'autonomie que s'oppose la solidarité, force est de constater qu'en pratique l'exigence de solidarité est parfois perçue comme une limitation coercitive de la liberté individuelle. Par exemple, il existe des cas d'hostilité au principe même d'une vaccination, pour conviction personnelle ou raison idéologique qui se prévalent du respect de l'autonomie.

En tout état de cause, l'autonomie implique nécessairement la connaissance. Un consentement n'est libre que s'il est informé. S'agissant de la pandémie grippale, le respect de l'autonomie inclut, pour chacun, le droit à une information précise sur les risques, les mesures de protection (traitement antiviral, vaccin) qui pourraient lui être proposées et la possibilité de les refuser. Un éventuel refus revêtirait une signification particulière. Une personne qui effectue un tel choix, bénéficierait directement de la protection que lui apportent toutes celles qui acceptent ce qu'elle-même refuse. Certes, beaucoup de refus de vaccination peuvent être analysés de la même façon.

Mais dans une pandémie grippale, une autonomie mal comprise qui se traduirait par un refus de soin dont l'effet serait de propager la maladie serait difficilement acceptable par l'ensemble du corps social. Elle devrait s'effacer au nom de l'exigence de solidarité. Cela ne pourrait cependant

1. Document n° 40 /SGDN/PSE/PPS du 9 janvier 2007.

dispenser les acteurs de santé de leur devoir d'écoute et de dialogue avec les sujets récalcitrants, pour essayer de les convaincre d'accepter un traitement préventif ou curatif, conformément au code de déontologie.

Questions éthiques liées aux aspects économiques

Les problèmes éthiques engendrés par les coûts de la prise en charge de la maladie sont de trois ordres: les contrats entre les laboratoires et les États, le rôle d'implication et de régulation des instances politiques internationales sur le marché pharmaceutique, les choix en matière d'allocation des ressources.

– La presse a fait état d'un contrat « souches virales contre vaccins » passé entre un pays très touché par l'épizootie d'influenza aviaire et un industriel du médicament, accord dénoncé par l'OMS qui demande le partage gratuit des échantillons. Cette politique peut résulter, en partie au moins, de la crainte de ne pas pouvoir couvrir les besoins en vaccins de pays qui risquent d'être les plus touchés par la pandémie. À ce jour, il semble que l'OMS n'ait pas encore obtenu l'accord international sur le principe qu'elle défend. Par ce type de confiscation, des valeurs éthiques fondamentales se trouvent bafouées.

– Pour concrétiser le sens *égalitariste* de la justice, les États ne peuvent rester indifférents à certains effets de l'économie de marché lorsque des vies humaines sont en jeu. Ils doivent s'investir pour permettre l'adaptation de la production internationale de vaccins à une demande mondiale à la fois considérable et relativement limitée dans le temps. La question se pose de savoir si les industriels seraient en capacité de répondre à cette demande et donc de mettre en place des systèmes de production qui permettraient, une fois le vaccin pandémique mis au point, d'immuniser rapidement l'ensemble de la population mondiale. Sinon, qui doit prendre en charge cette impérieuse obligation ?

– Pour satisfaire à la dimension d'*équité* que renferme le principe de justice, les États auront à réfléchir sur les priorités en matière d'allocations des richesses: quelles ressources consacrer aux mesures de lutte contre la pandémie face à d'autres besoins majeurs non couverts, qu'ils soient médicaux, de santé publique, ou d'une autre nature ? D'autant que certains moyens de lutte comme les médicaments antiviraux ou les masques sont des produits susceptibles de s'altérer et dont les stocks devraient être renouvelés si la pandémie ne survient pas dans des délais rapprochés. Lorsqu'il sera nécessaire de renouveler des stocks périmés, les questions éthiques liées au coût d'opportunité¹ devront être débattues, invitant à une réflexion sur l'utilisation possible des ressources investies dans la lutte contre une future pandémie pour des besoins sanitaires majeurs non couverts.

1. Conférence de Moatti J.-P., Journées nationales d'éthique du CCNE, Paris, novembre 2007: « La décision publique face aux risques sanitaires: les apports de l'économie à l'éthique réelle », *Éthique et recherche*, rapport 2007, La Documentation française, 2008, pp. 272-284.

Des questions éthiques plus spécifiques à la pandémie grippale

Priorités dans l'allocation de certains moyens de lutte contre la pandémie

Certains des moyens de lutte contre la pandémie (dont les médicaments antiviraux) devraient être disponibles dès le début de la pandémie, et en quantités suffisantes, pour ne pas poser des problèmes d'allocation trop difficiles. Il n'en est pas de même pour le vaccin, qui ne pourra être mis au point qu'après l'apparition du virus pandémique et dont la production, aussi intensive soit-elle, ne pourra répondre que progressivement à une demande considérable. Lorsque des biens de santé ne peuvent être mis à la disposition de tous du fait de leur insuffisance, le sens égalitariste de la justice qui réclame une conduite ajustée aux besoins du sujet, sans égard à ses particularités, se trouve concurrencé par la justice au sens social qui exige d'établir des priorités. Si la société n'est pas en mesure de couvrir la totalité des besoins, elle est contrainte de hiérarchiser les demandes.

Chacun devra être convaincu que c'est sans favoritisme mais uniquement dans le souci de limiter l'extension de la pandémie que la puissance publique agit. En vertu du sens égalitaire de la justice, il s'agit en premier lieu de rappeler que le but est de protéger *toute la population*, quels que soient la position de ses membres dans l'échelle sociale et leur âge. **Ce souci égalitariste est pondéré par l'exigence d'équité qui n'intervient qu'en second lieu, et à titre provisoire, dans l'attente d'une mise au point du vaccin et de sa distribution à tous les membres de la collectivité.** Du point de vue de la justice au sens de l'équité, définir des priorités pour l'allocation des vaccins est une nécessité à laquelle on ne peut que se résoudre provisoirement dès lors qu'il est impossible matériellement de les mettre simultanément à la disposition de chacun. Même s'ils ne peuvent s'appliquer mécaniquement à la réalité, les principes éthiques de justice (au double sens de l'égalité et de l'équité) peuvent réguler les pratiques liées à la prise en charge sanitaire.

A. Des finalités qui aboutissent à des priorités opposées

Les personnes à haut risque de complications et celles dont l'activité est nécessaire à la prise en charge des malades et à la vie du pays pendant la pandémie sont considérées dans la plupart des plans de lutte comme devant être prioritairement protégées. De prime abord, rien dans ce choix ne semble remettre en cause l'exigence éthique d'équité. Mais sitôt que l'on essaie d'envisager comment ces priorités pourraient être mises en application, la nécessité d'en expliciter plus clairement la finalité s'impose.

Ainsi, sélectionner les personnes à protéger en priorité en fonction de leur seule valeur « économique » immédiate ou future, c'est-à-dire de leur « utilité », n'est pas acceptable. La dignité d'une personne n'est pas tributaire de son utilité, qui est du reste une notion extrêmement difficile à cerner.

Si son taux d'attaque était comparable à celui des trois pandémies du XX^e siècle, et en l'absence de toute mesure de lutte, la prochaine pandémie grippale pourrait être responsable, ne serait-ce qu'à l'échelle nationale, de dizaines de milliers de décès. La première finalité des plans de lutte, et notamment de la vaccination, devrait-elle être la réduction du nombre total de décès ? Toute stratégie qui diminue le nombre de décès diminue dans des proportions voisines le nombre de complications graves et d'hospitalisations. Se donner pour objectif de sauver le plus possible de personnes reviendrait à reconnaître à chaque vie humaine la même valeur, ce qui semble apparemment satisfaire à l'exigence égalitariste propre au principe de justice.

Pendant, si cet objectif était mis en pratique, quelles en seraient les conséquences ? Pour un nombre de doses de vaccin donné (et limité), la réduction du nombre de décès serait d'autant plus importante que la population qui bénéficierait d'une protection prioritaire serait la population plus exposée au risque de décès en cas d'infection grippale. Choisir cette finalité conduirait donc à vacciner prioritairement les personnes âgées ou en mauvais état de santé, ainsi que les nouveau-nés.

Les limites de cette orientation en matière de priorité tiennent au fait que beaucoup des personnes qui seraient alors vaccinées prioritairement seraient celles dont l'espérance de vie est la plus réduite (indépendamment d'un surrisque lié à la grippe). C'est pourquoi, même si elle a sa légitimité propre, la finalité précédente conduirait à des priorités qui susciteraient vraisemblablement les réserves d'une partie de la société. Pensons, par exemple, aux liens intergénérationnels au sein des familles et à ce que pourrait être le sentiment de grands-parents découvrant qu'ils sont « prioritaires » alors que leurs enfants et petits-enfants ne pourraient avoir accès au vaccin.

Une alternative pourrait-elle être de privilégier l'espérance de vie ? La finalité ne serait plus alors de préserver le plus de vies mais le plus de jours de vie. Les très jeunes enfants, dont l'espérance de vie est la plus longue, deviendraient le groupe à vacciner prioritairement. En négatif, cette finalité implique de ne pas vacciner prioritairement les personnes les plus fragiles vis-à-vis de l'infection, et notamment les plus âgées. Serait-il même concevable d'aller plus loin encore dans cette direction en prenant en considération non plus seulement l'espérance de vie, mais l'espérance de vie en bonne santé, comme on tend à le faire pour évaluer l'impact de programmes de santé publique ?

Ce dilemme nous confronte aux exclusions quotidiennes de notre société : les personnes âgées, malades, ou handicapées pourraient être ainsi écartées des soins. L'autre limite que présente le critère de l'espérance de vie est que la priorité accordée aux seuls enfants n'a guère de sens si on ne protège pas la santé des personnes qui sont à même de les prendre en charge.

*B. Le système de répartition des greffes d'organes
comme aide à la réflexion sur la priorisation*

L'Agence de la biomédecine doit gérer une situation médicale chronique, responsable de 250 morts par an: l'insuffisance des dons d'organe. Bien qu'à plus d'un titre, cette situation d'insuffisance chronique des ressources diffère de celle d'une pandémie grippale, il n'est pas inutile de s'interroger sur la manière dont les critères éthiques ont été pondérés par l'Agence, qui est probablement l'instance dont la réflexion dans le domaine de la priorisation est la plus avancée. Pouvons-nous tirer de cette acceptation collective des choix effectués en toute transparence par un organisme sanitaire quelques enseignements pour traiter la question de la pandémie grippale?

En dépit de tout ce qui différencie les contextes (urgence sociale *versus* urgence individuelle) quelques constats semblent instructifs:

– Si l'on fait abstraction du critère de l'ancienneté sur liste d'attente (dépourvu de pertinence dans le cas de la pandémie grippale puisque chacun est *a priori* demandeur), on constate que le souci d'une répartition équitable s'exprime à travers un jeu de pondération entre les critères de l'espérance de vie, la recherche de l'efficacité et le degré d'urgence.

On note que le tirage au sort n'est pas retenu comme un critère acceptable. Certes, ce critère aurait l'avantage d'offrir à tous une chance égale d'obtenir un bien ajusté à ses besoins, sans que les particularités les plus propices aux discriminations (âge, nationalité, niveau de santé, degré de productivité, etc.) puissent biaiser les décisions. Cependant, l'arbitraire du tirage au sort, lorsqu'il s'agit de décision médicale, est inacceptable pour la majorité de la population¹. Assez spontanément, et comme en toute société (passée ou actuelle), un consensus se dégage pour accorder priorité aux nouvelles générations sur les plus anciennes. Il semble qu'en situation de pénurie de ressources, lorsque nous sommes parvenus au terme de notre vie, nous ne puissions pas revendiquer une absolue égalité de traitement avec un enfant par exemple. Le rejet du critère égalitariste du tirage au sort participe probablement du sentiment diffus qu'une société doit accorder priorité à ceux qui sont le plus en mesure d'assurer sa survie, même s'il paraît concrètement difficile à formaliser.

– Les instances sanitaires en charge de la répartition des greffons accordent une place importante au critère d'efficacité prospective qui rend prioritaires les personnes dont l'état de santé permet *a priori* la plus grande chance de survie, eu égard à leur état de santé général (qualité de vie). Abstraction faite de l'âge, une demande individuelle peut être refusée dans des affections au pronostic péjoratif. Ce critère vise à tirer

1. Dans un autre registre, l'affaire des antiprotéases, au début de leur utilisation dans le traitement du Sida, illustre le faible degré d'acceptabilité sociale du tirage pouvant aller jusqu'à provoquer des démarches de contestation (Conseil national du Sida. Avis sur la mise à disposition de médicaments de la classe des antiprotéases et sur le problème posé par l'inadéquation entre l'offre et la demande, 26 février 1996).

le meilleur profit des ressources disponibles en évaluant les risques de complications, les échecs possibles et les probabilités de durée de survie. En situation ordinaire, il paraît plus juste d'accorder la priorité de la distribution des biens rares à ceux dont le niveau de bien-être est le plus faible. Mais une situation critique exceptionnelle peut contraindre une société à pondérer le sens égalitariste de la justice et à faire valoir une condition plus radicale: le maintien en vie du plus grand nombre de personnes possible, pour la plus grande durée de survie.

D'une façon générale, on peut retenir que dans une situation de pénurie de ressources, ce qui conditionne un bon niveau d'acceptabilité sociale c'est le fait qu'aucun principe ne soit sacrifié au profit d'un autre. Ce n'est pas en appliquant un seul principe quel qu'il soit (l'égalité, l'espérance de vie, la qualité de vie) au détriment d'un autre que l'on prend une décision juste. L'exigence de justice transparait dans la pondération des excès que pourrait entraîner l'absolutisation d'un critère au détriment des autres.

L'exemple de la gestion équitable des ressources vitales dans le contexte de la transplantation d'organes présente l'intérêt de nous montrer qu'il existe une tension permanente entre l'objectif d'efficacité (niveau d'espérance et de qualité de vie de la population) et le souci égalitaire (par rapport à des besoins médicalement et/ou socialement reconnus). Il n'existe pas de solution technique à ce conflit entre critères éthiques au moment de décider du mode d'allocation des ressources en santé. Nous n'avons le choix qu'entre deux arbitraires: l'arbitraire limité de critères prédéfinis et l'arbitraire absolu d'une absence de critères, où les choix seraient subis plutôt que consentis.

Des critères éthiques qui fixent un cadre de référence sont nécessaires. Ils permettent de rassurer les citoyens sur l'existence de règles communes et sur le respect de règles d'éthique (ni argent, ni passe-droit). Ce climat de confiance doit être établi avant que n'arrive la situation de crise, avant donc qu'une pandémie grippale ne frappe notre pays. Une voie serait que la population sache que des règles éthiques ont été définies, inspirées de systèmes de régulation déjà existants, transparents et validés.

La distorsion entre l'offre de soin et la demande collective en cas de pandémie grippale obligera les pouvoirs publics à déployer une stratégie qui mette en jeu et en tension une pluralité de critères éthiques: égalité, protection des plus vulnérables, efficacité, liberté individuelle, équité, solidarité. La complexité du travail de pondération de ces critères est aggravée par notre ignorance de paramètres de décision majeurs.

Les droits et devoirs des catégories professionnelles prioritaires

Outre les priorités visant l'ensemble de la population, les plans de lutte prévoient la protection prioritaire des personnes exerçant des activités jugées essentielles au fonctionnement du pays pendant la pandémie. Les personnels de santé, plus précisément les personnels soignants, seraient naturellement les premiers à être protégés. Sur le

plan individuel, leur risque d'être atteint de la grippe est, du fait de leur profession, plus élevé que celui de l'ensemble de la population et, à ce titre déjà, la priorité qui leur est accordée est légitime. En outre, sur le plan collectif, la protection des personnels de santé est indispensable pour que le système de santé puisse faire face à la crise sanitaire et pour éviter que sa désorganisation soit source de décès ou de complications graves potentiellement évitables.

En dehors du système de santé, les pouvoirs publics ont le légitime souci du maintien d'activités essentielles au pays (transports, sécurité, production d'énergie, etc.) et certaines personnes travaillant dans ces secteurs d'activité seraient prioritairement protégées. Le processus de choix des catégories professionnelles prioritairement protégées devrait faire l'objet d'une large information.

Les personnes qui bénéficieront de mesures de protection n'auront pas moins de devoirs que de droits. Le respect de leur autonomie implique qu'elles reçoivent, en temps voulu, une information précise sur les traitements prophylactiques qui leur sont proposés et qu'elles puissent les refuser. Un devoir essentiel des groupes professionnels concernés est d'utiliser de la manière la plus parcimonieuse possible les moyens de protection que la collectivité mettra à leur disposition. Qu'un secteur d'activité, tel que la sécurité, les transports ou l'énergie, soit prioritaire ne peut signifier que toutes les personnes y travaillant le sont. C'est bien avant la pandémie qu'il faudra qu'une réflexion responsable et concertée ait lieu dans chaque groupe professionnel qui bénéficierait d'une protection prioritaire pour décider collectivement combien de personnes et lesquelles doivent être protégées. La nécessité de définir un comportement collectif en situation de pandémie ne concerne d'ailleurs pas que les seuls secteurs prioritaires. Certaines entreprises ou administrations se sont déjà engagées dans cette difficile réflexion. Dans une telle crise, qui pourrait rester à son domicile et, de ce fait, réduire en partie son propre risque d'infection ? Qui devrait continuer à travailler ?

Enfin, il est essentiel de souligner que la *priorité* particulière implicitement accordée aux personnes appartenant à un groupe que la société considère comme devant être protégé avant les autres est une *priorité* collective pour la protection de chacun (et pas une *valeur* individuelle), et qu'elle est spécifique de la situation de pandémie.

Par ailleurs, des moyens devront être déployés pour lutter contre la désinformation qui pourrait alimenter le sentiment que le vaccin est la seule possibilité de lutte contre la pandémie. Les plans de lutte mentionnent, outre les vaccins, un ensemble de mesures telles que le port de masque, le confinement, ou les traitements prophylactiques. Les personnes à qui il sera recommandé de rester à leur domicile devront bénéficier des dispositifs d'accompagnement nécessaires.

Questions éthiques liées à l'impact de la pandémie grippale sur le fonctionnement hospitalier

La saisine de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris identifie deux problèmes soulevant des questions éthiques : la déprogrammation de certaines hospitalisations et la sélection des patients à l'admission (ou à la sortie) des services de réanimation. Ni l'un, ni l'autre, de ces problèmes n'est, par sa nature, spécifique de la pandémie grippale. C'est leur dimension en situation de pandémie qui en modifie la nature, amenant à réexaminer des solutions qui ont pu être jugées, dans un autre contexte, incompatibles avec le principe éthique de l'égal accès aux soins pour tous.

Dans le scénario le plus favorable envisagé par l'InVS, les hôpitaux devraient accueillir plus de 300 000 patients supplémentaires en quelques semaines. Pour faire face à cet afflux, il sera nécessaire de déprogrammer un grand nombre d'hospitalisations. Peut-on considérer qu'il est de la seule responsabilité de chaque soignant (ou équipe soignante) d'effectuer cette sélection ? La gravité des enjeux en situation de pandémie grippale peut conduire à mettre en question ce principe général. Pour que la procédure de sélection soit acceptable du double point de vue de la santé publique et de l'éthique, ne faudrait-il pas que des critères, permettant de hiérarchiser les problèmes de santé en fonction de l'acceptabilité (médicale, éthique) d'une déprogrammation, soient définis à l'avance, discutés et évalués dans la plus grande transparence ? Sur cette question précise, comme sur d'autres points cruciaux, il est de la responsabilité de l'État de définir les grandes orientations de la politique sanitaire devant être mises en œuvre à tous les niveaux et de dégager les moyens nécessaires.

La seconde question, la sélection des patients dans les unités de soins intensifs, pose des problèmes proches de ceux qui viennent d'être évoqués, mais amplifiés par la gravité des enjeux médicaux.

Chaque admission dans un service de soins intensifs est, de fait, l'aboutissement d'une procédure de décision sélective, pouvant aller jusqu'à faire sortir un patient pour en accueillir un autre. C'est pour le réanimateur une décision de pratique courante toujours très difficile, dans laquelle interviennent de multiples critères : critères cliniques objectifs, parfois même quantifiés (différents indices de gravité ont été définis pour être utilisés en réanimation), et des critères subjectifs et des valeurs qui, dans un contexte d'urgence, ne peuvent être ni complètement explicites, ni parfaitement égalitaires.

En théorie, les critères prédictifs quantifiés sont construits pour caractériser des groupes de patients, et pas pour prédire le devenir d'un patient donné. Cependant, et notamment pour le risque vasculaire, ces indices sont fréquemment utilisés par les cliniciens en vue de décisions individuelles.

Dans une situation de pandémie grippale, pour que des patients « comparables » bénéficient de soins « comparables », est-il éthiquement acceptable d'envisager une sélection qui serait basée en partie sur des

indicateurs de gravité qui définissent une personne malade par son âge et un ensemble de signes cliniques et biologiques? Et si oui, faut-il aller jusqu'à recommander l'utilisation de ces indices dans la prise de décision, au nom d'un principe d'égalité dans l'accès aux soins? Sachant que beaucoup d'arbitrages pourraient avoir lieu dans les centres de réception des appels qui orientent les patients pris en charge par les secours d'urgence, faut-il doter ces secours d'outils qui pourraient contribuer à donner à chaque patient la même chance de recevoir les meilleurs soins?

Les conditions extrêmes de tension et de fatigue créées par une pandémie grippale peuvent affecter à la fois les capacités d'analyse du clinicien et, surtout, le temps qu'il peut consacrer à cette analyse. Dans un tel contexte, tout ce qui pourrait contribuer à améliorer la qualité des décisions médicales devrait être mis à la disposition des soignants, qui doivent néanmoins conserver toute leur autonomie vis-à-vis de l'utilisation, ou la non-utilisation de ces outils.

La pandémie grippale ne fera pas disparaître les autres pathologies et les besoins de soin quotidiens. Les personnes souffrant de maladies ou traumatismes dont la gravité nécessite une prise en charge immédiate devront pouvoir en bénéficier. Faut-il alors dédier une partie des ressources de notre système de santé à d'autres pathologies que la grippe pandémique? On peut comprendre que les pouvoirs publics puissent chercher ainsi à prévenir la survenue de décès évitables qui viendraient s'ajouter à la mortalité de la pandémie. Mais une telle décision aboutissant à refuser l'admission en réanimation d'un patient qui pourrait éventuellement en bénéficier aujourd'hui pour préserver les chances de survie d'un patient à venir, paraît difficilement acceptable.

Les lieux de regroupement de population, au premier rang desquels figure l'hôpital, sont assurément les plus vulnérables. Comment l'hôpital réussira-t-il, s'il accueille les personnes infectées, à ne pas être un lieu de propagation de la maladie? La même question se pose pour les maisons de retraite, les institutions hébergeant des personnes handicapées, etc. Une personne infectée sera-t-elle isolée, confinée avec d'autres personnes infectées? Esquiver un tel questionnement peut favoriser un utilitarisme social dont les conséquences sont inacceptables sur le plan éthique.

Les besoins de recherche

Souligner la nécessité de programmes de recherche n'est pas une recommandation d'ordre éthique, mais elle a des implications majeures pour le respect de principes éthiques dans la gestion de l'épidémie. Du fait du développement de l'épizootie d'influenza aviaire, des programmes de recherche, très axés sur l'environnement et la grippe animale ont été financés. Mais l'origine de la prochaine pandémie grippale pourrait ne pas être celle sur laquelle se concentrent tous les efforts actuels. De plus, la recherche fondamentale devrait être favorisée dans ces programmes.

Pour nombre de points soulevés dans cet avis, les connaissances disponibles semblent insuffisantes et le besoin de recherche est très

grand. C'est peut-être la recherche organisationnelle qui est la plus urgente. Les connaissances apportées par ce type de recherche sont aussi importantes pour la réflexion éthique, comme nous l'avons souligné à propos des déprogrammations d'hospitalisation.

Des mesures intégrées dans le plan de lutte ne sont pas encore suffisamment évaluées. C'est le cas, par exemple, du port de masque dont l'efficacité pourrait être mieux évaluée dans des conditions réelles d'utilisation. Si le port du masque est recommandé, chaque personne doit être correctement informée sur la protection qui en résulte.

Il y a aussi un besoin de recherche clinique, notamment pour élaborer des outils d'aide à la décision pertinents. L'incertitude sur la date du déclenchement de la pandémie peut faire craindre que les résultats de recherches conduites aujourd'hui soient caducs au moment de la survenue des premiers cas. Mais l'un des objectifs des recherches pourrait justement être la mise en place de systèmes permettant que les données nécessaires à la réactualisation des résultats soient disponibles, sans délai, à tout moment. Les caractéristiques épidémiologiques et cliniques de la maladie et l'efficacité réelle des traitements ne pourront être étudiées qu'au moment de l'épidémie. Les connaissances apportées par les personnes touchées dans les premiers jours de l'épidémie seront essentielles pour améliorer la prise en charge des personnes malades et optimiser les stratégies de lutte. Pour pouvoir lancer immédiatement ces recherches, il faudrait que les protocoles soient prêts et déjà approuvés par les instances réglementaires afin d'éviter un conflit éthique entre le respect d'une réglementation destinée à protéger les personnes et l'urgence de mettre en place des mesures de lutte contre la pandémie. On peut sur ce point s'inspirer de la démarche de l'*European Medication Agency* qui a mis en place des procédures de pré-enregistrement permettant d'accélérer la mise sur le marché des vaccins pandémiques.

Si une situation d'extrême urgence peut justifier de certaines tolérances dans l'application de principes ou de règlements, il est essentiel, pour la recherche comme pour les autres domaines, d'en définir clairement par avance la nature et les limites. Toute situation de crise peut générer, au nom du principe de bienfaisance, des dérives qu'il faut anticiper.

Conclusion et recommandations

Le contexte, quel qu'il soit, ne peut modifier les valeurs éthiques. La situation d'urgence contraint seulement à les hiérarchiser provisoirement.

La dimension et la rapidité d'extension d'une éventuelle pandémie grippale imposent que les mesures de lutte soient définies sans attendre l'apparition des premiers cas, quelles que soient les incertitudes actuelles sur le déroulement de cette pandémie.

Un plan de lutte, pour être pleinement efficace, doit être solidairement accepté par l'ensemble de la population. Chacun, dans son environ-

nement familial et social, doit être conscient de ses responsabilités dans ce plan.

D'où l'importance d'une communication publique sur la pandémie, répétée à intervalles réguliers, afin d'éviter que l'annonce du déclenchement d'une pandémie ne suscite des réactions de panique injustifiées, susceptibles, entre autres conséquences, d'aggraver certains problèmes éthiques. Les messages des pouvoirs publics doivent contribuer à éviter les peurs qui peuvent engendrer des réactions de stigmatisation. L'engagement des médias dans la lutte contre pandémie aura une importance majeure.

Dans les cas où, par défaut d'information ou conduites individualistes, les valeurs d'autonomie et de solidarité entreraient en contradiction, la priorité devrait être donnée à l'exigence de solidarité. Le droit au refus de soin devrait être pondéré par le devoir prioritaire de ne pas être contaminant pour son entourage. Autonomie et solidarité n'étant pas des valeurs incompatibles mais plutôt complémentaires, il serait sans doute opératoire de montrer que la solidarité est efficace pour la protection de tous.

Comme d'autres pays du Nord, la France a répondu à l'appel de l'OMS et s'est engagée à contribuer à la lutte contre la pandémie dans les pays du Sud. Cet engagement doit s'accompagner d'une très grande exigence sur la préparation d'une mise à disposition rapide de ces stocks aux populations les plus défavorisées. Pour être à la hauteur de nos devoirs de justice et d'assistance aux pays les plus démunis au moment du déclenchement de la pandémie, nous devons nous y préparer longtemps à l'avance.

Au niveau national, une pandémie grippale créerait une situation dans laquelle la prise en charge des personnes isolées, de celles en situation d'exclusion ou de grande précarité et de celles particulièrement exposées à des complications du fait de la promiscuité et des mauvaises conditions sanitaires dans lesquelles elles vivent (les personnes détenues, notamment) risque d'être d'autant plus défailante que ceux qui l'assurent habituellement seraient aussi touchés par la maladie. Assurer à ces personnes un accès au soin équitable demandera un effort considérable qui ne saurait être improvisé.

S'il faut éviter que la pandémie ne suscite des comportements non éthiques dans la population, le principe de précaution, le souci de rassurer la population ou, *a fortiori*, l'objectif d'afficher l'engagement des pouvoirs publics dans la lutte contre la pandémie ne sauraient justifier des mesures susceptibles de restreindre des libertés fondamentales (déplacements, rassemblements) ou de renforcer les discriminations, sauf si elles ont fait l'objet de concertation et de consensus préalables autour de l'argument de leur efficacité.

La priorisation de l'accès à des moyens de prophylaxie ou de prévention est une question majeure. L'exemple de la gestion équitable des ressources vitales dans le contexte de la transplantation d'organes

montre qu'il existe une tension permanente entre l'objectif d'efficacité et le souci d'égalité. Dans un choix entre deux arbitraires, l'arbitraire limité de critères prédéfinis et l'arbitraire absolu d'une absence de critères, où les choix seraient subis plutôt que consentis, des critères qui fixent un cadre de référence ont l'avantage de rassurer les citoyens sur l'existence de règles communes, et le respect de règles d'éthique (ni argent, ni passe-droit). La probable pénurie, au moins transitoire, de certains moyens de prévention obligera les pouvoirs publics à déployer une stratégie qui mette en jeu une pluralité de critères éthiques : égalité, protection des plus vulnérables, efficacité, liberté individuelle, équité, solidarité. La complexité du travail de pondération de ces critères est aggravée par notre ignorance de paramètres de décision majeurs. Quelles qu'en soient les présentes difficultés, on ne peut faire l'économie de ce travail.

Il est légitime que certaines personnes devant assurer le maintien des activités essentielles au pays (à commencer par les personnels soignants, mais aussi ceux des transports, de la sécurité, de la production d'énergie, etc.) soient prioritairement protégées. Il faudra qu'une réflexion responsable et concertée ait lieu dans chaque groupe professionnel qui bénéficierait d'une protection prioritaire pour décider collectivement combien de personnes et lesquelles doivent être protégées.

Le fait d'être prioritaire ne préjuge en rien de la valeur individuelle de la personne. Il ne s'agit pas d'une hiérarchie en dignité qui ne saurait exister dans la mesure où la dignité est consubstantielle à la personne humaine. Il ne s'agit pas non plus d'une hiérarchie fondée sur le critère de l'utilité sociale, concept impossible à déterminer rigoureusement. Il s'agit de concilier les exigences éthiques avec le souci stratégique d'enrayer la progression de l'épidémie dans l'intérêt de tous.

Au terme de son analyse des questions éthiques relatives à la pandémie grippale, mais qui serait valide pour toute épidémie présentant les mêmes caractéristiques, le CCNE souhaite faire les recommandations suivantes :

1) Il est urgent, quelle que soit l'incertitude sur la date de survenue d'une future pandémie grippale et en raison même de cette incertitude, que la population soit mieux informée :

a) de la nature et des conséquences possibles d'une grippe due à un nouveau virus. Un des objectifs essentiels des pouvoirs publics, avec le soutien des grands moyens d'information, doit être de rassurer, préparer et éviter le plus possible les réactions de panique avec leurs corollaires de violences. Les préoccupations pragmatiques et stratégiques visant à enrayer au plus vite l'extension de la pandémie ne sont pas incompatibles avec les exigences éthiques. La connaissance par la population des règles éthiques qui devront être appliquées en cas de crise sanitaire pandémique, conditionne, au contraire, l'efficacité de la stratégie de lutte contre la propagation virale ;

b) du contenu du plan de lutte français, afin que chaque personne, dans son environnement familial et social, puisse être consciente de ses propres responsabilités dans ce plan ;

c) de la nécessité de définir des priorités pour l'accès à la vaccination ou à d'autres moyens de prévention, ainsi que des critères fondant ces priorités et des règles d'éthique qui ont été prises en compte.

Pour être efficace, cette communication devrait être faite par différents canaux et sous différentes formes et être répétée au cours du temps, comme les pouvoirs publics ont su le faire pour d'autres questions de santé publique majeures, comme récemment la prescription d'antibiotiques.

2) La diffusion de la pandémie pouvant être extrêmement rapide, les procédures de mise en œuvre des mesures de lutte devraient être définies de manière très précise, aussi rapidement que possible. Cette recommandation concerne aussi bien la mise à disposition de médicaments antiviraux pour les pays n'ayant pas les moyens d'en constituer des stocks, que des mesures d'application nationale. Dans un souci de respect de l'autonomie, de transparence et d'efficacité, toutes les personnes concernées par ces mesures devraient être informées de leurs droits et devoirs.

3) Enfin, les difficultés chroniques de certains maillons de notre système de santé (urgences en particulier) imposent une évaluation approfondie, par des études *ad hoc*, de l'impact d'une pandémie grippale sur le système de soins hospitaliers. Les recherches organisationnelles, les recherches sur les outils d'aide à décision médicale en situation pandémique, et les recherches visant à évaluer l'efficacité de mesures non médicales de lutte contre la pandémie pourraient constituer des priorités.

4) L'état d'urgence sanitaire ne saurait justifier, sauf circonstance d'une exceptionnelle gravité, le sacrifice du respect de la vie privée des personnes et de la confidentialité des informations afférentes à leur santé.

**Avis sur les problèmes éthiques liés
aux diagnostics anténatals: le diagnostic prénatal (DPN)
et le diagnostic préimplantatoire (DPI)**

15 octobre 2009

Introduction

Au cours des dernières décennies, le champ de la médecine prénatale s'est transformé sous l'effet du développement des techniques issues de la génétique, de l'imagerie et de l'assistance à la procréation. Cette évolution a répondu à des attentes sociales légitimes en termes de soin et de prévention. Ainsi, grâce aux progrès de la médecine prénatale, le nombre d'interruptions médicales de grossesse après diagnostic prénatal de rubéole ou de toxoplasmose a nettement chuté, passant à quelques-unes aujourd'hui contre plusieurs centaines par an il y a peu encore.

Cependant, dans le même temps, une crainte diffuse s'est répandue tant chez les professionnels qu'au sein de l'opinion publique : que faire lorsque la prise en charge du fœtus est compromise par la gravité de son affection ? La médecine prénatale ne risque-t-elle pas de favoriser, à son insu, une sélection des enfants à naître ? Est-il possible de concilier notre culture égalitaire et humaniste avec des pratiques sélectives prénatales ?

D'un côté, la dignité d'un être humain n'est pas tributaire de ses capacités intellectuelles ou de ses aptitudes physiques. De l'autre, les souffrances attendues d'une vie humaine peuvent conduire à des décisions transgressives, dans un esprit d'humanité.

Cette tension entre le souci de protéger une vie humaine initialement désirée et la prise en considération de la souffrance est au centre de la médecine prénatale dont l'affinement des outils de suivi des grossesses – ou les tris d'embryons conçus *in vitro* – aboutissent à empêcher certaines naissances. Elle est source d'enjeux éthiques que le Comité se propose de clarifier dans le présent avis¹, en s'efforçant d'élargir sa réflexion à une analyse prospective qui dépasse le cadre plus immédiat de l'application ou des amendements de l'actuelle loi relative à la bioéthique.

Le terme « *diagnostic anténatal* » sera employé pour englober les deux types de diagnostics prévus par la loi :

– d'une part, le diagnostic *prénatal* (DPN) consiste à rechercher, pendant la grossesse, des anomalies embryonnaires ou fœtales. Il peut jouer un rôle majeur dans la prise en charge de l'enfant, soit dans le cours même de la période de gestation soit après sa naissance. Il peut aussi, en d'autres cas, conduire les couples à demander une « interruption médicale de grossesse »² ;

1. Note : cet avis complète trois avis antérieurs, le CCNE ayant déjà abordé les problématiques de l'extension du diagnostic préimplantatoire (n° 72), de l'information génétique en cas de nécessité médicale (n° 76) et du dépistage prénatal de la mucoviscidose (n° 83). Il prolonge la formulation de la problématique présentée dans l'avis n° 105 « Questionnement éthique sur les états généraux de la bioéthique ».

2. Note : l'avis reprend le terme générique. Dans le Code de santé publique, il est question d'« interruption de grossesse pratiquée pour motif médical », cf. le Livre II qui comprend trois chapitres : Interruption volontaire de grossesse, chapitre I : Principe général (articles L. 2211-1 et 2) ; chapitre II : Interruption pratiquée avant la fin de la douzième semaine de grossesse (articles 2212-1 à 2212-11) ; chapitre III : Interruption de grossesse pratiquée pour motif médical (articles 2213-1 à 2214-5).

– d'autre part, le diagnostic *préimplantatoire* (DPI) qui consiste, après une fécondation *in vitro*, à sélectionner les embryons indemnes de l'affection génétique recherchée en vue d'une grossesse.

La problématique éthique liée à l'usage de ces techniques diagnostiques est grave et complexe lorsqu'il s'agit de décider de la naissance ou non d'un être humain. Certaines interrogations sont communes à l'une et à l'autre, d'autres plus spécifiques à chacune d'entre elles. Ainsi, le fait que le DPN puisse déboucher sur une interruption tardive de la grossesse pose des questions plus aiguës que dans le cas du DPI qui concerne un embryon *ex utero* de quelques cellules. Inversement, le DPI pose des questions éthiques qui n'ont pas lieu d'être dans le domaine du DPN : la sélection d'embryons et la destruction de ceux qui sont atteints.

Pour démêler cette complexité, le présent avis s'organise autour de quatre axes de réflexion :

– En amont de la réflexion éthique, se pose la question de la *finalité* du diagnostic anténatal. Quel est le degré de pertinence des concepts de « prévention » ou d'« eugénisme » souvent utilisés pour la caractériser ?

– Dans la loi actuelle, *gravité* et *incurabilité* de l'affection constituent les conditions communes à la réalisation d'une interruption médicale de grossesse (suite à un DPN) et au tri embryonnaire (au moment d'un DPI). Cependant, la gravité n'est pas une catégorie déterminable de façon générale pour une maladie donnée ; elle nécessite une approche au cas par cas. Il convient alors de se demander dans quelle mesure les couples concernés peuvent participer à la détermination du degré de gravité de l'anomalie fœtale ou de l'affection génétique familiale.

– Les similitudes que présentent les deux outils diagnostiques conduisent parfois à appréhender le DPI comme une forme précoce de DPN. Mais comment s'articulent-ils l'un à l'autre ? Doit-on concevoir le tri embryonnaire uniquement comme une alternative à l'interruption de grossesse ? Peut-on envisager des extensions dans la recherche de trisomie 21 au moment du tri des embryons effectué lors d'un DPI ?

– Enfin, l'accès par voie électronique à des tests génétiques non validés réalisés sur l'ADN embryonnaire à partir du sang de la femme enceinte et dont les résultats seront obtenus pendant le délai légal de l'interruption volontaire de grossesse¹, obligent à anticiper les problèmes éthiques soulevés par des risques nouveaux de décisions abortives précipitées et non accompagnées.

1. Le délai légal de l'interruption volontaire de grossesse pour cause de détresse est de douze semaines de grossesse (ou quatorze semaines d'aménorrhée).

Diagnostiquer : pour quelles finalités ?

État des lieux

Sans entrer dans les détails techniques du DPN et du DPI, nous retiendrons quelques éléments essentiels à la compréhension du débat éthique que soulèvent ces techniques.

Le diagnostic prénatal (DPN)

a) En l'état actuel des techniques, le DPN peut être réalisé par échographie fœtale et d'autres techniques d'imagerie médicale s'agissant des anomalies morphologiques ou à partir d'un prélèvement de villosités choriales, de liquide amniotique, voire de sang de cordon pour les anomalies génétiques ou infectieuses. Le DPN réalisé sur cellules ou ADN fœtal circulant dans le sang de la femme enceinte (technique diagnostique précoce qui est en cours de développement) sera évoqué plus loin dans un chapitre spécifique.

b) Le *diagnostic* prénatal ne saurait être confondu avec le *dépistage* prénatal. Le dépistage identifie – dans la population des femmes enceintes – un groupe à risque à l'aide de divers tests. Le dépistage est une étape visant à détecter une suspicion de maladie/handicap reposant sur une investigation proposée à titre systématique et non invasive. Les deux examens de *dépistage* proposés aux femmes enceintes sont la recherche de malformations fœtales par l'échographie d'une part et le dépistage de la trisomie 21 et de certaines aneuploïdies d'autre part¹. Ce dernier combine âge maternel, marqueurs sériques maternels et recherche d'une clarté nucale² analysée en prenant en compte la longueur crânio-caudale³. Le dépistage échographique présente, en outre, l'intérêt de détecter les gémellités et les grossesses extra-utérines. Le dépistage peut donc conduire à des examens complémentaires et en particulier à une échographie diagnostique et/ou à un DPN nécessitant un prélèvement fœtal.

c) Le recours aux techniques du DPN est en partie tributaire de la qualité des tests de dépistage. Les cas de suspicion d'anomalies fœtales diminuent à mesure que s'affinent les outils qui servent à les dépister. C'est la raison pour laquelle on peut considérer comme opportunes les

1. Aneuploïdie : nombre anormal de chromosomes. L'aneuploïdie peut être soit par excès (un chromosome supplémentaire) soit par défaut (perte d'un chromosome).

2. Clarté nucale : zone transsonore (ou anéchogène) à l'échographie située entre la peau de la nuque et la colonne vertébrale. Elle mesure habituellement quelques dizaines de millimètres. Elle est augmentée en cas de trisomie 21.

3. La longueur crânio-caudale correspond à la distance entre le sommet du pôle céphalique du fœtus et les fesses. Elle permet d'estimer l'âge de la grossesse à trois jours près, entre sept et treize semaines d'aménorrhée. C'est la mesure de référence pour l'estimation de l'âge gestationnel. La clarté nucale dépend de l'âge gestationnel.

récentes recommandations en termes de « dépistage combiné »¹ de la trisomie 21 (dépistage désormais recommandé au premier trimestre). Les nouvelles pratiques devraient permettre une meilleure estimation quantitative des risques, une diminution corrélative de la taille du groupe à risque et, par voie de conséquence, du nombre de gestes invasifs (ponctions pour l'obtention de matériel biologique fœtal).

d) Si la proposition de DPN biologique se fait, dans la majorité des cas, à l'occasion de la démarche de dépistage des aneuploïdies ou suite à la découverte d'un signe d'appel échographique, elle peut aussi être motivée par l'existence d'une maladie génétique familiale connue (génique ou chromosomique) chez l'un des membres du couple, dans sa famille ou enfin chez un premier enfant atteint. Cette démarche induite par l'existence d'antécédents familiaux ne concerne qu'un nombre très faible de cas², alors qu'en l'état actuel de la législation, elle motive toutes les indications de DPI.

Problèmes éthiques liés à la pratique actuelle du DPN

Sur un plan éthique, il existe deux problèmes étroitement liés ; l'un concernant les risques iatrogènes du DPN (notamment lorsque le recours à un geste invasif s'avère nécessaire), l'autre portant sur l'information délivrée aux couples.

Le premier problème tient aux fausses couches consécutives aux prélèvements dont le fœtus fait l'objet. On déplore la perte du fœtus dans 0,5 à 1 % des cas. Sans doute, la détermination du nombre exact d'interruptions de vies fœtales à la suite d'une amniocentèse ou d'une biopsie de trophoblaste réalisées en fonction de signes d'appel échographiques ne peut être qu'approximative. En effet, un certain nombre de ces grossesses n'aurait sans doute pas été mené à terme du fait précisément des anomalies décelées. Par conséquent, il est impossible d'attribuer systématiquement la perte du fœtus à la réalisation de l'amniocentèse. Il n'en reste pas moins vrai que la perte d'un nombre non négligeable de fœtus indemnes de la maladie recherchée porte gravement atteinte au principe de proportionnalité qui requiert un ajustement des moyens aux fins.

Le second problème a trait à l'information des couples impliqués dans le dispositif du dépistage et du diagnostic prénatals. En l'état actuel des choses, la rigueur des pratiques peut tout au plus diminuer, sans pouvoir le faire disparaître, le risque de perte fœtale. La qualité de

1. Cf. la publication récente d'un arrêté au *Journal officiel* (arrêté du 23 juin 2009) fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals avec utilisation des marqueurs sériques maternels de la trisomie 21 (www.legislationfrance.gouv.fr).

2. Les études géniques ne représentent que 2,3 % de ces examens. En ce qui concerne les autres examens biologiques, 81 % d'entre eux sont des examens cytogénétiques (l'indication principale est la suspicion de trisomie 21), biochimiques pour suspicion de non-fermeture du tube neural (11 %), puis infectieux pour la toxoplasmose ou une infection virale (5 %). On note par ailleurs qu'il existe un certain nombre de prélèvements qui sont justifiés par le suivi ou le traitement d'une pathologie du fœtus.

l'information des couples demeure un élément crucial¹ au vu des conséquences qui peuvent résulter d'une amniocentèse ou d'une biopsie du trophoblaste, et du fait que cette information peut conduire ou non au choix d'une interruption médicale de grossesse (IMG). Trois notions sont déterminantes dans la qualité d'une information : a) pluralité des options ; b) neutralité ; c) temporalité :

a) pluralité des options : le DPN voit sa légitimité renforcée à mesure que sa finalité gagne en diversité : apaiser une anxiété née d'une échographie de dépistage, proposer un traitement médical, une chirurgie néonatale, une transfusion, la préparation à l'accueil de l'enfant en cas de maladie ou de handicap. Une information a une réelle valeur éthique quand elle éclaire, sans les dicter, un choix qui reste ouvert sur plusieurs possibilités d'action ;

b) neutralité de l'information² : les précautions oratoires en matière d'information des couples sont particulièrement importantes lors de l'évocation de la possibilité d'une IMG. En effet, le simple fait d'envisager l'éventualité d'un arrêt de la grossesse peut produire un effet incitatif dans la mesure où, tacitement, le médecin juge la situation préoccupante. L'information est génératrice d'une anxiété d'autant plus vive qu'elle est parfois exprimée en termes statistiques. Conjuguant le savoir et le non-savoir, une information qui comporte une part statistique ne peut être que difficile à appréhender pour les couples. Quelle que soit la raison qui a conduit le couple à faire suivre une démarche de dépistage par une étape diagnostique, la liberté de décision est un principe qui ne peut être remis en question, sous peine d'attenter aux droits fondamentaux de la personne ;

c) temporalité : le temps participe aux conditions d'une réflexion non-contrainte ; c'est le gage de la liberté des couples. Il permet également aux praticiens de réitérer l'information et d'accompagner le couple dans sa décision. Entre le dépistage et un éventuel DPN, il existe un temps d'attente qui peut être mis à profit pour mener une réflexion anticipée. Dans les faits, cependant, il est rare qu'un temps d'anticipation vienne s'intercaler entre les deux examens. La portée du dépistage anténatal

1. C'est la raison pour laquelle le premier arrêté du 23 juin 2009 fixant les règles de bonnes pratiques en matière de dépistage et de diagnostic prénatals de la trisomie 21 ne saurait être lu séparément du second (arrêté du 23 juin 2009) relatif à l'information, à la demande et au consentement de la femme enceinte à la réalisation d'une analyse portant sur les marqueurs sériques maternels et à la réalisation du prélèvement et des analyses en vue d'un diagnostic prénatal *in utero* prévues à l'article R. 2131-1 du Code de la santé publique (www.legislationfrance.gouv.fr).

2. Article 35 du Code de déontologie médicale (article R. 4127-35 du Code de la santé publique) : « *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale [...]* ».

n'est pas perçue par une part importante de femmes enceintes¹. Il est donc essentiel que le temps requis pour dispenser une information de qualité sur les conséquences du dépistage, soit accordé aux couples². De même, un temps de réflexion accompagnée devait être systématiquement ménagé à l'issue de l'annonce d'une atteinte fœtale. En effet, dans la mesure où le traumatisme que vivent alors les couples peut entraîner un état de sidération, un accompagnement est indispensable pour les aider à prendre le temps de la réflexion avant toute décision définitive. Avec l'extension du dépistage combiné et, plus encore, la mise en œuvre du DPN sur une cellule ou de l'ADN fœtal circulant dans le sang de la femme enceinte, il importe de souligner le lien indissoluble entre temps de réflexion et liberté de décision.

Le diagnostic biologique sur l'embryon conçu par fécondation in vitro (ou « diagnostic préimplantatoire »)

Le diagnostic biologique³ réalisé sur les cellules d'un embryon conçu après une fécondation *in vitro* (FIV), technique appelée couramment diagnostic préimplantatoire (DPI) consiste à identifier les embryons qui pourraient faire l'objet d'une implantation utérine lorsqu'on observe qu'ils sont dépourvus de la maladie héréditaire d'ordre génique ou chromosomique préalablement recherchée⁴.

En de rares circonstances, le DPI peut également être utilisé à la suite du diagnostic d'une maladie familiale alors que ce diagnostic n'a été posé que chez les grands-parents, le parent concerné ne souhaitant pas savoir s'il est porteur de la mutation génétique à l'origine de cette maladie tout en souhaitant éviter de la transmettre à sa descendance. Peut-on savoir pour autrui ce que l'on ne veut pas savoir pour soi ? Certes, dans la

1. Seror V. Ville Y., "Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening" in *Prenatal Diagnosis* 2009; 29: 120-128, January 5 2009 (www.interscience.wiley.com). Cet article met en lumière l'insuffisance de l'information délivrée aux femmes lors de la proposition de dépistage de la trisomie 21. Cette publication s'appuie sur une enquête menée sur près de 400 femmes ayant accouché à la maternité de Poissy entre avril et octobre 2005, dont plus de 88 % avaient eu un dépistage. L'analyse du questionnaire qui leur a été proposée montrent que 30 % d'entre elles n'avaient pas compris les résultats du dosage sanguin et que la majorité n'était pas consciente des implications possibles de ce dépistage ou ne les comprenait pas. Par ailleurs 50 % n'avaient pas envisagé le fait que le dépistage pouvait aboutir à une amniocentèse et, au-delà, à une proposition d'interruption médicale de grossesse.

2. Article 33 du Code de déontologie médicale (article R. 4127-33 du Code de la santé publique): «*Le médecin doit toujours élaborer son diagnostic avec le plus grand soin, en y consacrant le temps nécessaire [...]*».

3. Code de la santé publique, chapitre IV: Actions de prévention concernant l'enfant; section III: Diagnostic biologique effectué à partir de cellules prélevées sur un embryon *in vitro*, article R. 162-44.

4. La fécondation *in vitro* permet d'obtenir plusieurs embryons en dehors de l'utérus de la mère. Quand les embryons ont atteint le stade de huit cellules (trois jours après la fécondation), une ou deux cellules sont prélevées sur chacun d'entre eux en vue de l'analyse génétique. Si l'un, au moins, des embryons est non porteur de l'affection génétique, il sera implanté (au quatrième jour) dans l'espoir de permettre la naissance d'un enfant indemne de la maladie génétique concernée: en fonction de la présence ou de l'absence de l'anomalie recherchée, les autres embryons seront soit détruits, soit conservés pour implantation ultérieure.

mesure où le respect de l'autonomie des personnes ne nuit pas à un tiers, et où il se traduit, au contraire, en la circonstance, par le souci d'éviter une maladie génétique grave et incurable à un enfant à naître, il ne paraît pas contraire à l'éthique d'accéder à une telle demande. Néanmoins, il existe des contreparties qui ne doivent pas être passées sous silence. La femme sera amenée à subir une stimulation ovarienne et un prélèvement des ovocytes. L'évaluation du bénéfice de la démarche dite du « DPI d'exclusion » suppose donc un temps d'information et d'écoute qui lui soit spécifiquement dévolu.

Les représentations sociales qui gravitent autour du DPI varient en fonction des sensibilités. Certains insistent sur la contrepartie négative qui est l'élimination des embryons porteurs d'une maladie génétique lors de la procédure de tri. D'autres mettent davantage l'accent sur la souffrance liée à l'IMG que le DPI peut permettre d'éviter. Aux couples qui auraient renoncé à mettre au monde un enfant en raison d'une probabilité élevée de lui transmettre une maladie génétique, le DPI permet de retrouver un projet de grossesse possible. En ce sens, le DPI s'inscrit dans une démarche de compassion que le législateur français a été fondé à autoriser.

Cette différence de regards portés sur le DPI est liée au statut que l'on accorde à l'embryon. Lui accorder une dignité équivalente à celle d'une personne existante conduit à la disqualification pure et simple de tout DPI puisque celui-ci aboutit à détruire les embryons atteints.

Selon les chiffres dont nous disposons actuellement, environ 300 demandes¹ de DPI sont déposées annuellement en France par des couples auprès des centres autorisés. En 2007, cinquante enfants sont nés à la suite de sa mise en œuvre². Même si un problème éthique ne perd pas de son acuité du fait qu'il ne concerne qu'un faible nombre de couples, on ne saurait toutefois totalement négliger cette donnée chiffrée dans un contexte social où les problèmes éthiques liés au DPI sont souvent majorés au regard de ceux du DPN qui concernent plusieurs dizaines de milliers de couples.

L'insuffisance de moyens en matière de DPI

En France, il existe à ce jour trois centres de DPI. L'impossibilité dans laquelle se trouvent actuellement les équipes de répondre à la demande des couples dont le dossier a été accepté, faute de moyens appropriés, pose problème. Les couples sont contraints à patienter de plus en plus longtemps en dépit d'un historique familial souvent dramatique. Le délai entre la demande et la première tentative de DPI se situe actuellement entre un an ou deux selon les centres. Ce temps d'attente peut constituer une perte de chance à mesure de l'augmentation de l'âge de la femme.

1. Quatre selon les données fournies par l'Agence de la biomédecine (ABM), en 2007, 308 cycles ont été débutés, 244 ponctions ovocytaires réalisées, 165 embryons transférés, 55 grossesses débutées, 41 femmes ont accouché, 50 enfants sont nés.

2. Cf. le site www.agence-biomedecine.fr

Cette situation conduit parfois les couples à chercher des alternatives qui sont problématiques : certains vont se résoudre à franchir nos frontières pour réaliser un DPI que la France n'a pas les moyens de leur permettre de réaliser. D'autres vont procéder à des fécondations *in vitro* avec l'idée fausse que le contrôle standardisé des embryons avant implantation offrira moins de risques que dans le cas d'une grossesse spontanée. Il arrive aussi que des couples renoncent au DPI, voire à leur projet parental.

Face à cette situation, le Comité estime qu'il est essentiel que les centres de DPI puissent avoir le personnel nécessaire et les structures adaptées leur permettant d'appliquer la loi et de prendre en charge les demandes conjugales qui répondent aux critères de maladies génétiques graves et incurables. À cet effet, la création en France d'autres centres autorisés à effectuer des DPI devrait être mise à l'étude¹.

Ambiguïté de certaines catégories appliquées au diagnostic anténatal

Rappel à propos du rôle du Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) et de l'exigence de collégialité

La finalité du diagnostic anténatal soulève des problèmes éthiques dès lors que les informations recueillies ne permettent plus d'envisager une prise en charge thérapeutique, ni pendant la gestation, ni durant la période postnatale parce que l'affection fœtale détectée est grave et incurable. En France, les attestations de gravité et d'incurabilité permettant à une femme enceinte qui en a fait la demande, de recourir à un arrêt de sa grossesse pour indication médicale ou à un couple d'avoir recours au DPI, sont délivrées par un Centre pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN). Les centres pluridisciplinaires sont des instances hospitalières d'expertise créées dans des établissements de santé à but non lucratif et agréées par l'Agence de la biomédecine (ABM). Ils réunissent obstétriciens, généticiens, pédiatres, fœtopathologistes, échographistes, conseillers en génétique, et psychologues² qui sont chargés de délivrer des avis et conseils en matière de diagnostic, de thérapeutique et de pronostic. Cette procédure de discussion répond à une exigence de collégialité décisionnelle qui constitue le plus sûr moyen de limiter les risques d'erreur diagnostique et de contrôler le bien-fondé de la demande des couples souhaitant recourir à un arrêt de la grossesse ou à un tri embryonnaire.

1. Dans le cas où des centres privés se développeraient pour répondre aux demandes des couples en attente, le Comité estime qu'ils devraient être soumis au contrôle tutélaire (via le guide des bonnes pratiques) des autorités publiques comme les centres actuellement autorisés.

2. Il en existe quarante-huit en France, autorisés par l'Agence de la biomédecine (ABM) pour une durée de cinq ans.

La finalité du diagnostic anténatal peut-elle être dite « préventive » ?

Le Code de la santé publique intègre le DPN au titre des « actions de prévention concernant l'enfant¹ » au même rang que les dispositions sur le carnet de santé, les examens obligatoires, l'alimentation et la publicité. Une telle assimilation du DPN à la prévention ne va pas sans problème. Dans le domaine de la santé, le terme « *prévention* » est utilisé pour qualifier l'ensemble de mesures permettant de diminuer le risque de survenue d'une maladie, ou d'en limiter les conséquences². Certes, dans le champ du diagnostic anténatal, plusieurs investigations ont une réelle finalité préventive: traitement d'une toxoplasmose, prévention de l'incompatibilité rhésus, traitement hormonal de l'hyperplasie des surrénales, organisation de la prise en charge néonatale pour les malformations et maladies nécessitant un traitement d'urgence. À travers ces finalités, le DPN contribue à la réduction de la mortalité néonatale et à la prévention de certains handicaps. En ce sens, il existe indéniablement une préoccupation préventive au profit de l'enfant à naître (qui se concrétise dans 15 % des cas actuellement³). Cependant le recours au concept de « *prévention* » est plus discutable s'agissant de l'une de ses implications possibles qui est l'interruption médicale de grossesse (IMG). Parler de « *prévention* » à propos du tri embryonnaire effectué lors d'un DPI n'est pas moins problématique.

On pourrait, il est vrai, considérer qu'une IMG ou un tri embryonnaire « *préviennent* » la souffrance morale des couples. Cependant, en usant ainsi du concept de « *prévention* », on risque de perdre de vue que c'est d'abord et avant tout dans l'intérêt direct du sujet qu'un dépistage ou un diagnostic doit être effectué. La légitimité de l'usage du concept de « *prévention* » dans le champ anténatal ne peut donc être que partielle. En renonçant à utiliser la catégorie de « *prévention* », le législateur français irait dans le sens d'une évolution sémantique et culturelle à laquelle ont déjà participé l'abandon de l'ancienne catégorie d'interruption « *thérapeutique* » de grossesse aussi bien que la loi du 4 mars 2002 (laquelle

1. Cf. le Code de santé publique (sous la dir. de Dreifuss-Netter F.), Édition LexisNexis, 2009, deuxième partie: Santé de la famille, de la mère et de l'enfant, Livre I: Protection et promotion de la santé maternelle et infantile, Titre III: Actions de prévention concernant l'enfant, chapitre I^{er}: Diagnostic prénatal, (articles L. 2131-1 à L. 2131-5).

2. Le concept de prévention est apparu dans le domaine médical à la fin du XIX^e siècle avec la mise au point des premiers vaccins. Aujourd'hui, la vaccination représente encore, avec les conseils de vie et les campagnes d'information, le cœur de la prévention pour le grand public: il s'agit d'empêcher l'apparition de graves problèmes de santé. Il existe néanmoins deux autres niveaux de prévention: la prévention « *secondaire* » qui correspond au dépistage dont l'objectif est de déceler une maladie dès les premiers signes (par exemple, le cancer du sein). La prévention « *tertiaire* » vise à prévenir les rechutes ou les complications, pour permettre au patient de vivre avec sa maladie.

3. En 2005, 1 149 gestes à visée thérapeutique sur le fœtus ont été réalisés sur 6 441 attestations de gravité délivrées (« *L'état des lieux du DPN en France – Agence de la biomédecine* », février 2008, pp. 27-28).

énonce que «*nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance*»¹).

Notons, en outre, que si l'on considérait que pratiquer une IMG constitue une forme de prévention, les dispositions légales relatives à l'information de la parentèle devraient s'appliquer sans ambiguïté. Or, le Comité estime précisément que la catégorie de «prévention» est inappropriée lorsqu'elle vise à engager une personne testée à informer sa parentèle des risques encourus par un enfant non encore né². Dans tous les cas de figure, selon le CCNE, l'expression «*prévenir une naissance*» (à laquelle l'actuel Code de la santé publique aboutit à donner crédit) semble excessivement paradoxale.

De ce que l'IMG (on pourrait en dire autant du tri embryonnaire) n'a pas pour but de prévenir *stricto sensu* les problèmes de santé de l'embryon, on ne saurait toutefois en conclure que l'évitement de la naissance de l'enfant soit une finalité dépourvue de toute valeur éthique. Les motifs d'une IMG sont enchevêtrés : le couple peut vouloir épargner à l'enfant une vie que le handicap et/ou la maladie rendront trop éprouvante. Il peut aussi souffrir à la perspective d'assister, impuissant, à la souffrance de son enfant.

Le tri des embryons, dans le cadre d'un DPI, se présente aux yeux des couples qui en font la demande comme le plus sûr moyen d'épargner à leurs enfants les souffrances qu'eux-mêmes (et/ou leurs ascendants) ont vécues. Que des parents souhaitent épargner à un deuxième enfant la maladie grave qui touche son aîné ne signifie pas un déni de sa condition mais un souci d'épargner la souffrance à un second enfant et d'organiser la vie familiale dans l'intérêt de tous, y compris du premier enfant atteint.

La finalité du diagnostic anténatal peut-elle être dite «eugéniste» ?

En France, pour 800 000 naissances annuelles, on dénombre environ 6000 IMG. Ce chiffre ne saurait être considéré comme négligeable³. Certaines voix s'élèvent et dénoncent une politique d'eugénisme. On sait que l'actuelle loi relative à la bioéthique interdit l'eugénisme qu'elle

1. Article 1^{er} de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : «Solidarité envers les personnes handicapées»

2. Sur un plan juridique, retenir le terme de prévention dans un contexte prénatal aurait des répercussions importantes sur l'interprétation de l'article L. 1131-1 du Code de la santé publique qui recommande l'information des apparentés à la suite du diagnostic d'une maladie génétique grave «*lorsque des mesures de prévention ou de soins peuvent être mises en œuvre*». Il est à noter que dans son rapport sur l'application de ce décret, le conseil d'orientation de l'ABM (avis 32 du 6 juillet 2007) avait refusé de se prononcer sur ce point. «*Le conseil d'orientation tient à préciser que son avis ne concerne que les maladies génétiques graves présentes ou susceptibles d'être présentes chez des personnes déjà nées. L'éventuelle information de la parentèle pour des mesures de prévention préalable à une maternité, par le DPN par exemple, nécessite un large débat et une réflexion complémentaire à cet avis*».

3. En 2005, 2006 et 2007, le nombre d'attestations d'IMG délivrées étaient respectivement de 6 441, 6 790 et 6 645 (cf. les rapports d'activité de l'ABM sur le site www.agence-biomedecine.fr).

assimile à un crime¹. Indéniablement, le sens du terme «*eugénisme*» retenu par le législateur est celui d'un programme politique, hygiéniste et idéologique, visant à améliorer l'espèce humaine². Le siècle écoulé nous a démontré le potentiel de barbarie que renfermaient des ambitions biopolitiques aussi gravement attentatoires aux libertés individuelles. De nos jours, les professionnels de santé ne sont pas astreints par des directives imposées par les pouvoirs publics incitant les femmes à recourir à une IMG ou à un tri embryonnaire lorsqu'elles ont une forte probabilité de donner naissance à un enfant atteint d'une affection grave et incurable. Ils sont seulement tenus à une équité d'information.

La question éthique est de savoir comment les professionnels et la population perçoivent l'obligation faite aux médecins d'informer chaque femme enceinte de l'existence d'un test de dépistage de la trisomie 21. La différence entre obliger à dire et inciter à faire est aussi fondamentale que fragile.

Nous savons, en effet, que le dépistage – voire le diagnostic (une fois franchi un seuil de risque) – sont pris en charge par l'assurance-maladie. La trisomie 21 fait l'objet d'une proposition de dépistage alors qu'il s'agit d'une maladie pour laquelle il n'y a pas de traitement ou de prévention possible (sauf à considérer l'IMG comme un mode de prévention, ce qui a été discuté et contesté plus haut).

Le critère qui permet de distinguer le dépistage de la trisomie 21 (avec ses conséquences en termes d'IMG) d'une politique eugénique est qu'aucune des étapes (dépistage, diagnostic, IMG) n'est obligatoire³. Rien ne saurait être imposé aux couples. La proposition d'IMG qui leur est faite en cas de diagnostic de trisomie n'est pas une *incitation* à procéder à une IMG mais une *évocation* de cette possibilité⁴. Ce serait froisser inutilement les sensibilités que de parler d'«*éradication*» de la trisomie – comme de toute autre maladie génétique – ainsi qu'on le fait lorsque l'on évoque des maladies infectieuses. La fréquence des questions posées à

1. L'eugénisme est expressément condamné par l'article 16-4 alinéa 2 du Code civil qui est d'ordre public (article 16-9). L'article 214-1 du Code pénal punit la mise en œuvre d'une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes d'une peine de trente ans de réclusion criminelle. Cf. articles 214-1 à 214-4 du Code pénal, chapitre I^{er}: Des crimes d'eugénisme et de clonage reproductif. Cet article 214-1 est inséré par la loi n° 2004-800 du 6 août 2004. Article 28-I paru au *Journal officiel* du 7 août 2004. «*Le fait de mettre en œuvre une pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est puni de trente ans de réclusion criminelle et de 7500 000 euros d'amende*».

2. Francis Galton, le promoteur de ce concept au XIX^e siècle, inscrivait le projet eugéniste dans une campagne de lutte contre la «*dégradation de l'espèce humaine*», cf. Galton F., *Hereditary genius. An Inquiry into its Lows and Consequences*, Gloucester Mass, Peter Smith, [1869], 1972; "Eugenics, its definition, scopes and limits" in *Sociological Papers*, Macmillan, 1905. Pour Galton et ses disciples, la société devait «*favoriser les accouplements judicieux*» en incitant aux croisements des personnes aux caractéristiques les plus remarquables et en défavorisant la descendance des personnes moins avantageées génétiquement.

3. «*Systématique*» veut dire «*proposé à toutes les femmes*».

4. Note: il existe d'autres motifs de refuser le dépistage tel le risque d'une IMG pour la santé de la femme.

propos de la trisomie 21 est à mettre en rapport avec la fréquence de cette maladie chromosomique qui est la plus courante des affections fœtales et des causes de retard mental.

Mais, si la puissance publique ne saurait être accusée de mettre en œuvre une pratique eugénique, il importe cependant de veiller à ce que le choix des couples ne soit pas menacé par un climat idéologique incitatif. En effet, la pression exercée sur des individus ne vient pas forcément de l'État. Elle peut émaner du corps social lui-même. Dès aujourd'hui, il faut prendre acte de deux facteurs externes qui pèsent sur le libre choix des couples :

– D'une part, un examen ou un test prénatal n'est jamais neutre : le suivi des grossesses n'est pas destiné uniquement à rassurer mais aussi à fournir des éclairages sur la santé du fœtus. Lorsqu'une femme se rend aux consultations échographiques qui jalonnent sa grossesse, même si elle n'en a pas toujours une conscience explicite, c'est, entre autres, dans l'éventualité de lui permettre d'interrompre sa grossesse en cas de détection d'une anomalie grave et incurable¹.

Il est vrai que le choix de l'arrêt de la grossesse ne peut être imposé, en vertu du principe du respect de l'autonomie. Cependant, une autonomie pleine et entière correspond à une initiative personnelle, comme c'est le cas lors d'une interruption volontaire de grossesse pour cause de détresse. Or, en la circonstance, ce sont les médecins qui détectent les anomalies, et évoquent la possibilité de l'arrêt de la grossesse. Les professionnels témoignent de ce que beaucoup de couples ignoraient que cette interruption de la grossesse était envisageable au-delà du délai légal de son interruption volontaire.

– D'autre part, les choix individuels sont tributaires des représentations sociales : sans même évoquer l'influence exercée par l'entourage familial, on peut songer au déficit de solidarité, au manque de soutien et de sollicitude dont pâtissent souvent les personnes atteintes de handicap au sein de notre société.

D'autant que pour la majorité de nos contemporains, il ne paraît pas raisonnable de garder un enfant en gestation dont on sait par avance qu'il sera gravement malade tout au long de sa vie. La conduite perçue comme normale est celle qui consiste à accepter l'amniocentèse en cas de doute et l'IMG lorsque le diagnostic défavorable est posé. Ces difficultés d'ordre social et culturel peuvent induire chez les couples un choix abortif à contrecœur.

Afin de favoriser la liberté de choix des couples, il appartient aux autorités compétentes de veiller à améliorer les représentations sociales liées au handicap des personnes atteintes de trisomie 21. Au cours des dernières années, la trisomie a fait l'objet d'une prise en charge qui

1. Bien souvent, c'est lorsque les femmes sont placées face à la possibilité de réaliser une amniocentèse qu'elles réalisent rétrospectivement l'enjeu de la démarche (sur ce point, cf. p. 72).

a augmenté la qualité de vie des personnes qui en sont affectées. Sans remettre en question le dispositif de dépistage actuellement en vigueur, sans non plus culpabiliser les couples qui ne souhaitent pas élever un enfant porteur d'une trisomie 21, le CCNE estime que ces progrès méritent d'être portés à la connaissance de tous. La promotion des formations médicales continues sur les déficiences intellectuelles irait dans ce sens.

Par ailleurs, des recherches publiques sur les mécanismes de la trisomie (effets biochimiques liés à la présence d'un chromosome supplémentaire) ou encore dans le champ cognitif et psychologique pourraient être encouragées, afin d'améliorer les performances intellectuelles des personnes porteuses d'une trisomie 21. D'une façon générale, toute mesure qui concourt à l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de handicap mental répond aux exigences de la loi du 4 mars 2002 qui stipule que « *toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale* »¹.

Appréciation de la gravité et de l'incurabilité des affections diagnostiquées

Lorsque le DPN permet de déceler une affection fœtale pour laquelle aucune intervention préventive ou curative n'est envisageable, le couple, et plus spécifiquement la femme, à l'issue d'un dialogue avec l'échographiste, l'obstétricien, ou le généticien, dans le cadre d'une consultation, peut formuler une demande d'IMG. Sa demande est alors examinée par un CPDPN qui appréciera la gravité et le caractère incurable de la maladie, et délivrera, le cas échéant, une attestation ouvrant sur la possibilité d'une d'IMG. Si une affection génétique d'origine familiale présente un degré de gravité et d'incurabilité tel qu'une demande de DPI est recevable, il revient également au CPDPN de se prononcer. Un des problèmes éthiques majeurs est de savoir comment évaluer la gravité.

Les CPDPN face à la question de la gravité

La gravité est une notion qui comporte une dimension somatique et tangible à laquelle les CPDPN sont fondés à accorder une place prépondérante. La représentation personnelle de la gravité par les couples est seconde, sans pour cela être secondaire.

Les situations que rencontrent les acteurs des CPDPN peuvent être schématiquement résumées à travers la typologie suivante :

– les anomalies du développement du fœtus décelées à l'échographie (anomalies des membres, nanisme...);

1. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. « *Il – Toute personne handicapée a droit, quelle que soit la cause de sa déficience, à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale* », cf. le site www.assemblee-nationale.fr

- les maladies génétiques à pénétrance¹ élevée ayant un retentissement sur la qualité de vie, parmi lesquelles certaines débutant précocement (myopathies, amyotrophies spinales, mucoviscidose), et d'autres se révélant plus tardivement (maladie de Huntington, certaines myopathies, etc.);
- les maladies ayant un impact sur le développement psychomoteur avec des répercussions sur la vie familiale et sociale (trisomie 21, X fragile, certaines hydrocéphalies);
- l'existence d'un risque important d'une maladie mettant en jeu le pronostic vital chez des enfants ou des adultes jeunes (certains cancers héréditaires chez les enfants et adultes jeunes).

Cette typologie souligne la diversité des champs de la gravité, chacun appelant une appréciation spécifique, étant entendu que l'un peut recouper l'autre. Ces différents champs sont centrés sur la souffrance attendue de l'enfant à naître.

Bien qu'elle comporte une dimension objective irréductible, la notion de gravité admet également des degrés qui tiennent aux regards portés par la société, l'entourage proche, et les futurs parents. Si la détermination du degré de gravité de l'anomalie fœtale constitue l'une des principales missions du CPDPN, il appartient également aux membres de cette instance pluridisciplinaire d'évaluer la composante non médicale qui entre en jeu dans l'appréciation de la gravité d'une affection fœtale. La gravité est associée à la souffrance. Or, dans la mesure où la souffrance variera en fonction de la singularité des situations et des personnes, la problématique à laquelle le CPDPN se trouve confrontée est celle de savoir quelle souffrance anticipable il convient de prendre en compte. Bien qu'elles soient intimement liées l'une et l'autre, la souffrance attendue de l'enfant à naître et la souffrance du couple demandent à être dissociées sur un plan conceptuel.

La souffrance attendue de l'enfant à naître

La souffrance morale engendrée par le handicap chez la personne qui en est affectée peut être moindre lorsque le handicap est mental que lorsqu'il ne l'est pas. Cette souffrance naît de la *conscience* d'un handicap dont le caractère ostensible se reflète dans le regard des autres.

En revanche, un sujet handicapé mentalement peut ressentir davantage de sensations d'inconfort, être plus exposé à des douleurs intimes et organiques du fait de l'impossibilité dans laquelle il se trouvera de les exprimer. Il arrive aussi que la gravité ne soit pas dans le handicap lui-même mais dans les pathologies associées que ce handicap va générer (par exemple du fait des possibilités réduites de mobilité du corps).

1. Présence ou absence de l'expression d'un gène porté par un individu. Si 100 % des porteurs du gène l'expriment phénotypiquement, on dit que la pénétrance complète. Par exemple dans l'achondroplasie, la pénétrance est de 100 % chez le fœtus.

Dans le cas de maladies génétiques, l'appréciation de la gravité par les CPDPN peut être rendue complexe par la variabilité des expressions de la maladie. Il est difficile de préciser quelle sera la gravité de la maladie chez un enfant à naître du fait de variations d'expression qui dépendent de facteurs encore bien souvent non identifiés. Ainsi, dans la neurofibromatose de type 1 (NF1), l'expression de la maladie est parfois résumée à quelques taches « café au lait », d'autres fois associée à un retard mental ou à des neurofibromes plexiformes dont la localisation peut causer une sévère atteinte cutanée et de graves complications (tumeurs cancéreuses, notamment tumeurs malignes des gaines nerveuses). L'une des quatre premières greffes de la face réalisées en France l'a été chez un homme jeune atteint de NF1¹.

En explorant l'histoire familiale (dans les maladies génétiques dites « dominantes ») le CPDPN peut permettre d'anticiper, au moins partiellement, la gravité de la maladie. C'est cette prise en compte de l'histoire des apparentés proches qui a conduit les auteurs d'un rapport de l'Agence de la biomédecine et de l'Institut national du cancer (INCa)² à proposer que certaines formes héréditaires de cancer concernant l'adulte jeune puissent conduire les CPDPN à attester de la gravité de la maladie et accepter, par là, le principe d'une demande d'IMG ou de DPI.

La gravité de la maladie dont va souffrir un enfant à naître est également liée aux conditions d'accueil et à la qualité de la prise en charge dont il pourrait bénéficier. Celles-ci sont liées à la particularité de facteurs contextuels (cohésion familiale, croyances spirituelles, ressources morales et économiques dont disposent les couples, etc.) mais aussi à l'accueil réservé par la société à un enfant (et plus tard un adulte) porteur de handicap.

Assurément, on ne saurait réduire la gravité d'une anomalie à la seule capacité d'intégration du handicap par une société donnée. Même au sein d'une société où la fraternité humaine atteindrait son degré le plus élevé, la gravité d'un handicap ne serait pas pour autant dissipée. Néanmoins, notre société se déshumaniserait si elle en venait à perdre de vue l'influence qu'elle exerce sur la perception de la gravité d'un handicap.

Ainsi, les difficultés relationnelles et contextuelles que l'enfant va rencontrer au cours de sa vie constituent des paramètres de gravité auxquels il est légitime que les CPDPN consacrent un temps de délibération lors de leurs séances d'évaluation des dossiers. Il relève des prérogatives des CPDPN de prendre en compte le versant extra-médical

1. La loi dit qu'il faut que la maladie présente une forte probabilité de survenue. Or, il existe des affections à propos desquelles les statistiques montrent que la probabilité n'est pas forte sans pour autant être dérisoire. Ainsi, dans les agénésies du corps calleux isolées, on constate un rapport de 80 % d'enfants indemnes pour 20 % atteints de retard mental. Parmi les sujets dépourvus de tout retard mental, 1/3 scolarisés en milieu ordinaire présentent des troubles spécifiques des apprentissages (dyslexie, troubles attentionnels, lenteur).

2. « Place du DPN, de l'IMG et du DPI dans les formes héréditaires de cancers », avril 2008, cf. les sites www.e-cancer.fr; www.agence-biomedecine.fr

de la gravité, en complément de la gravité qui aura été préalablement et objectivement déterminée en fonction du savoir médical.

Qu'un diagnostic de gravité ne puisse faire l'économie de certaines variables suffit à justifier le choix du législateur de ne pas établir de listes de maladies pour lesquelles la demande d'un couple serait recevable (et indirectement de liste de maladies pour lesquelles la demande des couples serait irrecevable). L'absence de liste permet au CPDPN d'analyser les situations au cas par cas. Elle permet aussi d'éviter une attitude discriminatoire pour les sujets qui seraient atteints d'une des maladies listées.

La souffrance des couples

Dans la mesure où la souffrance de l'enfant est étroitement liée au contexte relationnel, les CPDPN répondent adéquatement à leurs missions en s'interrogeant sur la souffrance des couples (voire celle de l'entourage familial) au moment de délivrer l'attestation de gravité. Dans ces situations éprouvantes, ce ne sont pas à des fantasmes mais à des souffrances que les CPDPN sont appelés à faire face¹. C'est ici le lieu de rappeler qu'en l'état actuel des choses, il n'est pas exact de dire que les couples recherchent «l'enfant parfait» ou qu'ils sont prêts à demander une interruption de grossesse à la moindre suspicion d'anomalie mineure. Dans l'immense majorité des cas, les couples veulent des enfants qui ne soient ni plus ni moins malades que la moyenne des autres.

Dans le degré de souffrance ressentie par les couples à l'idée d'avoir un enfant atteint d'une maladie grave, entrent en jeu des éléments personnels: convictions spirituelles, croyances, perceptions culturelles, craintes à l'idée que leur enfant devra peut-être survivre à leur décès sans qu'ils sachent à qui sera confiée sa prise en charge.

Mais s'il y a lieu de prendre en compte la souffrance des couples au moment de l'évaluation de la gravité de l'affection fœtale, on peut alors se demander si la société doit confier à des professionnels de santé la responsabilité de décisions d'attestations qui comportent une dimension non-médicale. Faut-il livrer l'appréciation de la gravité et de l'incurabilité aux prérogatives des seuls CPDPN? Devrait-on introduire des tiers dans la composition des CPDPN qui puissent évoquer des perceptions plus personnelles et non médicales telles que celle de la souffrance du couple?

On doit faire observer sur ce point que la pluridisciplinarité des CPDPN ne se limite pas à la présence d'acteurs des professions médicales. Elle comporte celle d'un psychologue médical et est appelée progressivement à s'enrichir de la présence de conseillers en génétique. Le Comité estime qu'il ne convient pas de multiplier les acteurs, en y incluant les regards issus de la société civile ou de réseaux associatifs, par exemple. En premier lieu, l'attestation de gravité et d'incurabilité fait suite à une délibération collégiale étayée sur la base des sources médi-

1. Bouffard C., Viville S. et Knoppers B.M., "Genetic diagnosis of embryos: Clear explanation, not rhetoric, is needed", *CMAJ*, 181 2009: 387-91.

cales. La perception personnelle de la gravité par les couples et la souffrance que cette perception engendre chez eux sont prises en compte à titre complémentaire.

Si la souffrance des couples à l'idée d'avoir un enfant gravement malade ou handicapé vaut d'être écoutée et prise en compte, celle que suscite la perspective de devoir mettre un terme à la grossesse demande également à être entendue. La force du lien materno-fœtal que ressentent un certain nombre de femmes enceintes rend parfois la démarche d'une IMG plus éprouvante encore que l'idée d'avoir un enfant atteint d'une affection grave. C'est pourquoi, même lorsque les informations scientifiques et médicales les autorisent à recourir à une IMG, les couples (spécifiquement les femmes ici) peuvent prendre la décision de poursuivre la grossesse.

Que faire si, à l'inverse, un couple en souffrance demande une IMG, alors même que l'équipe du CPDPN estime qu'il ne s'agit pas d'une affection grave et incurable ? Le fait qu'un être humain en gestation ne soit plus désiré, constitue un sérieux motif de poursuivre le dialogue avec le couple accablé à l'idée de sa venue au monde. La prise en compte par les CPDPN de la souffrance et de la résistance du couple est légitime tant il est vrai qu'un enfant porteur d'une anomalie même mineure aura besoin de l'amour de ses parents pour vivre avec sa différence. En de telles circonstances, une perte d'objectivité et une confusion compassionnelle sont toujours à craindre. De tels cas de conscience n'admettent aucune réponse *a priori*. Ils demeurent actuellement assez marginaux. Le retour d'expérience dont nous disposons aujourd'hui montre qu'il existe en effet très peu de « discordances » entre les conclusions de l'expertise effectuée par le CPDPN et les attentes des couples concernés. En 2007, par exemple, 112 attestations de gravité n'ont pas été délivrées à des couples demandeurs¹. Et contrairement à ce que l'on pourrait imaginer de prime abord, les écarts d'appréciation entre le couple et le CPDPN sont plus fréquents dans le sens de la poursuite de la grossesse². Les cas où un couple renonce à la possibilité de recourir à une IMG (en dépit de la gravité de l'affection fœtale) laissent clairement apparaître que la liberté de décision leur appartient et que cette liberté n'est pas purement formelle.

La pratique médicale a toujours pris en compte la dimension subjective de la souffrance. Il n'est donc pas plus nécessaire ici qu'ailleurs de faire figurer dans un texte de loi la prise en compte de la souffrance telle que perçue par les couples. Majorer l'appréciation personnelle des couples pourrait conduire à les accabler plus qu'à les accompagner, en les abandonnant à la solitude de leur choix. Ce changement aboutirait à un transfert de responsabilité du CPDPN vers le couple. Le rôle des professionnels du

1. Cf. le rapport d'activité 2007 de l'ABM sur le site www.agence-biomedecine.fr

2. Au cours de la même année, alors que 6 642 attestations de gravité autorisant une IMG ont été délivrées, 475 grossesses ont été poursuivies (soit 7 % des attestations), y compris pour des anomalies graves conduisant à un décès pendant la grossesse ou dans la période néonatale dans près de la moitié des cas.

diagnostic anténatal est d'aider les couples à partager avec eux une décision et non pas de leur en faire porter tout le poids de la responsabilité.

En corrélat, le Comité estime qu'en dépit des difficiles problèmes que soulève l'épreuve d'une interruption tardive de grossesse, l'actuelle possibilité pour une femme d'arrêter la grossesse à tout moment avant son terme est, malgré tout, préférable à la fixation d'un seuil. Il existe des situations d'incertitude qui nécessitent le temps du recul nécessaire à un choix réfléchi et éclairé. La gravité pressentie devant un signe échographique décelé à un certain stade de la grossesse peut s'amoindrir au fur et à mesure de la maturation organique de l'enfant en gestation. Fixer un terme au délai ultime pour l'IMG obligerait à prendre des décisions précipitées, donc plus aléatoires.

DPN et DPI: spécificités et lieux d'articulations

La souffrance occasionnée chez un couple ayant eu à se résoudre à une IMG pose, dans certaines maladies, la question de la justification d'un accès au DPI en cas de nouveau projet parental. Doit-on penser la pratique du tri embryonnaire sur le mode d'une alternative à l'IMG? D'autres indications sont-elles envisageables?

Le tri embryonnaire lié à la pratique du DPI ne peut pas toujours être envisagé comme une alternative à l'interruption médicale de grossesse

Bien qu'il constitue dans le Code de la santé publique une des modalités du DPN, le DPI n'est pas une forme de DPN ultra-précoce. Quatre points méritent d'être soulignés à cet égard:

- a) L'ensemble des affections diagnostiquées par le DPN et conduisant à une proposition d'IMG ne permet pas le recours ultérieur à un DPI. Il y a à cela des raisons médicales et scientifiques: le DPI est réservé aux maladies *génétiques* (géniques ou chromosomiques) présentes chez l'un au moins des deux parents alors que le DPN concerne toute affection détectable *in utero* au moyen de différentes techniques, y compris échographiques. Une grande proportion des IMG ne correspond pas à une maladie génétique mais à une malformation dont la survenue est liée à des déterminants multiples.
- b) Le DPN concerne potentiellement l'ensemble des grossesses *via* la proposition du dépistage échographique et des marqueurs sériques à toutes les femmes enceintes. En revanche, le DPI s'inscrit dans un contexte d'antécédents personnels ou familiaux.
- c) Alors que dans le cas du DPN, la détection de l'anomalie se fait lorsque la grossesse a déjà débuté, le DPI est un test *ex utero*, nécessitant le recours aux techniques d'assistance à la procréation.
- d) Enfin le DPN peut avoir une portée préventive ou thérapeutique lorsqu'il permet la prise en charge du fœtus ou du nouveau-né, ce qui ne peut en aucun être le cas du DPI qui repose sur le tri d'embryons indemnes de la pathologie familiale recherchée.

Il existe donc des différences significatives entre le DPN et le DPI. Le tri embryonnaire lié au DPI ne peut se réduire à être une alternative à l'IMG. Une IMG est une interruption de la grossesse qui ne se limite pas à des affections fœtales d'origine génétique. C'est la finalité essentielle du DPI que de permettre d'éviter, dans les circonstances d'une affection héréditaire grave, l'épreuve douloureuse de l'IMG, un acte toujours traumatisant. Le Comité rappelle sur ce point qu'il n'est nullement nécessaire qu'une femme ait déjà eu à souffrir d'une IMG pour être autorisée à déposer une demande de DPI dès lors que le risque de transmettre une maladie génétique grave et incurable à son enfant est avéré. Toutefois, les souffrances morales qu'il épargne ne font pas du DPI une pratique indolore. Il nécessite un dispositif relativement lourd (stimulation, ponction ovarienne, etc.) ainsi que des gestes invasifs. Il ne va pas sans anxiété puisqu'à chaque étape de la démarche, le risque d'échec est important : le taux de grossesses menées à terme après le recueil des ovocytes est de l'ordre de 20 % et il est peu probable que ce chiffre augmente dans les années à venir car il est assez proche de celui d'une conception naturelle.

Enjeux éthiques soulevés par le progrès des techniques diagnostiques

Étendre le DPI ?

Le CCNE estime que la seule finalité éthique incontestable du DPI est celle de permettre à des couples d'avoir un enfant alors que leur passé familial ou le handicap sévère d'un premier né les aurait conduit à y renoncer au regard du risque élevé de lui transmettre une grave maladie héréditaire. Les garde-fous législatifs actuels tels que les critères de gravité et d'incurabilité n'appellent pas de remise en cause ; ils ont apporté la preuve de leur capacité de régulation des demandes et des pratiques. Autrement dit, s'agissant de maladies génétiques, il est essentiel de ne pas accepter l'idée qu'une demande de DPI pourrait être recevable alors qu'elle ne le serait pas pour une IMG (conformément à la loi en vigueur). Lorsque le choix entre DPN et DPI est possible, c'est au couple seul de décider après une information appropriée.

Le Comité estime toutefois que l'interdiction de rechercher une trisomie 21 à l'occasion d'un DPI pour maladie génétique présente chez l'un des parents devrait être levée. En effet, la finalité du DPI est de déboucher sur une grossesse qui, comme toute autre, fera l'objet d'un suivi, éventuellement d'une amniocentèse. Le DPI de trisomie 21 ne pourrait être envisagé que dans la seule mesure où il ne conduit pas à modifier les conditions de la biopsie embryonnaire et en particulier à augmenter le nombre de cellules prélevées, ce qui diminuerait le taux de grossesses menées à terme¹. Certains membres du Comité ne souscrivent pas à cette proposition. Ils craignent qu'une telle mesure ne modifie le fond de

1. De Vos *et al.*, "Impact of cleavage-stage embryo biopsy in view of PGD on human blastocyst implantation: a prospective cohort of single embryo transfers" *Human Reproduction*, September 2009.

la pratique du DPI en abolissant une limite. La trisomie pourrait ne pas être la seule malformation recherchée et la transposition à toutes les procréations assistées pourrait être envisagée. L'interdit actuel leur paraît tracer une voie moyenne à ne pas abandonner.

En revanche, dans le cadre d'une FIV classique, motivée par une infertilité et non par des antécédents génétiques familiaux, le CCNE est réservé à l'idée de procéder à la recherche d'une anomalie chromosomique avant l'implantation utérine. Il s'agirait d'effectuer un geste supplémentaire, en l'occurrence une biopsie de l'embryon. L'hypothèse avait été émise que la recherche d'aneuploidie et l'élimination des embryons porteurs pouvaient améliorer le succès de la FIV. Indépendamment des coûts économiques qu'induirait ce type de démarche¹, les études effectuées n'ont pas montré de bénéfice au niveau du nombre de grossesses menées à terme. Ajoutons que cette extension du DPI serait de nature à affaiblir le plus précieux repère que le législateur a fixé pour réguler la pratique du DPI : un diagnostic exclusivement réservé aux couples pour lesquels un risque élevé de donner naissance à un enfant porteur d'une maladie génétique grave et incurable, au regard d'antécédents familiaux.

Le CCNE estime que le recours au DPI au motif que la qualité de la vie de la famille serait augmentée par la possibilité de choisir le sexe d'un futur enfant (*family balancing*) n'est pas recevable. Ces pratiques suscitent malaise et réticence parce qu'elles réduisent la gravité à une question de perception subjective, sans substrat biologique. Seul l'intérêt (supposé) des couples est pris en compte. L'enfant est traité comme un objet qui obéit à la commande et à la programmation. De même, le DPI ne saurait être accepté au motif que l'enfant gagnerait en qualité de vie s'il bénéficiait de la particularité sensorielle qui lui permettrait de s'intégrer dans une communauté (choix d'avoir des enfants porteurs d'une surdité d'origine génétique lorsque les deux parents sont eux-mêmes sourds par exemple). Ces usages du DPI constituent des formes de dévoiement de la médecine, sa réduction à une ingénierie biologique.

L'impossibilité de démontrer l'innocuité à long terme des gestes effectués au cours d'un DPI constitue une limite susceptible de contenir une éventuelle augmentation des attentes de la société à l'égard de cette technique. Une autorégulation des demandes peut s'opérer dès lors que les couples comprennent qu'ils doivent mettre en balance les bénéfices escomptés et les risques encourus. Il existe, d'une part, des risques *avérés* liés à l'hyperstimulation et à la ponction ovarienne, et d'autre part, des risques *potentiels* liés au devenir des enfants conçus dans des conditions artificielles.

1. Il y a eu en France en 2007 52 334 tentatives de FIV cf. le site www.agence-biomedecine.fr. Même en prenant en compte que le DPI de trisomie 21 ne pourrait être proposé que chez les femmes d'au moins 38 ans, ce nombre serait très au-delà des capacités des centres de DPI. On rappelle que seulement 244 ponctions ovocytaires en vue d'un DPI ont été réalisées pendant la même année. De plus, le coût économique serait majeur.

Le DPI à visée thérapeutique

Il s'agit d'une forme très particulière du DPI qui est celle de «l'enfant du double espoir» ou, pour certains, «l'enfant-médicament»¹. Le CCNE maintient la position de principe qu'il avait défendue lors d'un avis antérieur consacré à cette pratique: «*Permettre qu'un enfant désiré représente un espoir de guérison pour son aîné est un objectif acceptable s'il est second*»². Ainsi que le prévoit la loi actuelle³, cette possibilité extrême devrait être uniquement réservée aux couples ayant un enfant atteint d'une maladie entraînant la mort. Le pronostic vital de l'enfant doit pouvoir être amélioré de façon significative par un traitement qui ne porte pas atteinte à l'intégrité du nouveau membre de la fratrie dont la venue au monde est consécutive à un DPI.

La plus grande prudence s'impose face au risque d'instrumentalisation de l'enfant conçu dans de telles conditions. Il est nécessaire de s'interroger sur le poids qui pèserait sur lui, notamment en cas d'un échec de la greffe⁴. Les couples doivent être accompagnés dans leur réflexion afin d'anticiper les répercussions psychologiques possibles sur l'enfant à naître.

Le CCNE attire l'attention sur le fait que l'augmentation de la faisabilité sur le plan technique⁵ pourrait tout au plus atténuer la gravité du problème éthique. Le DPI peut avoir une visée thérapeutique pour un tiers mais ne peut jamais en lui-même constituer une «thérapeutique» *stricto sensu*⁶. Un enfant ne sera jamais un médicament. Même améliorée, cette technique devrait demeurer une solution par défaut, dont on peut vivement souhaiter qu'elle soit provisoire et à laquelle il convient de chercher activement des alternatives. Le développement des banques de sang de cordon est la piste majeure la plus en vue qui s'offre à l'heure actuelle⁷.

1. Il s'agit de mettre en œuvre un DPI pour un couple ayant un enfant atteint d'une maladie génétique qui nécessite une greffe de cellules hématopoïétiques obtenues à partir de sang de cordon. Les enfants malades sont atteints de syndrome de Fanconi, de drépanocytose ou de certaines anémies gravissimes. Les embryons sont doublement sélectionnés: absence de la maladie génétique et compatibilité tissulaire HLA avec l'enfant malade. Chaque demande est examinée par l'Agence de la biomédecine.

2. Avis du Comité consultatif national d'éthique, n° 72, juillet 2002.

3. La loi autorise depuis 2004 – article L. 2131-4-1 du Code de la santé publique –, la possibilité de concevoir un enfant par DPI afin de soigner, par greffe, sans porter atteinte à son intégrité un premier enfant né et atteint d'une maladie génétique.

4. Bayle B., *L'embryon sur le divan, psychopathologie de la conception humaine*, collection «Médecine et Psychothérapie», Masson, Paris, 2003.

5. Note: la réussite de l'opération demeure limitée à ce jour et probablement encore à moyen, voire à long terme. En effet, aux taux d'échec du DPI (biopsie des embryons, faible taux de grossesses menées à terme après transfert d'embryon) s'ajoute le faible nombre d'embryons à la fois indemnes de la maladie et HLA compatibles.

6. Actuellement, cette disposition n'a été introduite dans la loi qu'à titre expérimental.

7. Cf. l'avis n° 74 du Comité consultatif national d'éthique «Les banques de sang de cordon ombilical en vue d'une utilisation autologue ou en recherche», disponible sur le site www.ccne-ethique.fr. Cf. également le rapport d'information n° 79 du Sénat, réalisé au nom de la Commission des affaires sociales sur le potentiel thérapeutique des cellules souches extraites du sang de cordon ombilical, par Marie-Thérèse Hermange.

Analyse prospective

L'identification dans la population générale de couples à risque d'avoir un enfant atteint d'une maladie grave et incurable est-elle acceptable ?

Aujourd'hui, l'une des circonstances qui entraîne le recours au DPN (et à l'IMG en cas d'atteinte fœtale) ou au DPI, est la connaissance d'une maladie génétique familiale et d'une ou de plusieurs mutations responsables selon que son mode de transmission est dominant ou récessif. Si, jusqu'à ce jour, ces circonstances sont restées liées à l'histoire familiale, c'est parce qu'il s'est agi de maladies rares et souvent associées à une grande diversité de mutations.

Dans certaines populations, des maladies génétiques graves fréquentes et présentant une faible diversité de mutations, reflétant un effet fondateur¹, ont conduit à la mise en place de campagnes d'identification des couples à risque. À titre d'exemple, citons la thalassémie en Sardaigne et à Chypre, la maladie de Tay-Sachs dans la population Ashkénaze.

On peut se demander si la plus grande facilité de réalisation des tests génétiques, acquise au cours de ces dernières années, ne va pas conduire à élargir les campagnes d'identification de couples à risque de maladies génétiques graves, indépendamment de mutations fondatrices ou de la présence d'antécédents familiaux. La recommandation récente de l'*American College of Medical Genetics (ACMG)* à propos de l'amyotrophie spinale va dans le sens de ce possible élargissement. L'amyotrophie spinale est une maladie transmise selon le mode récessif et dont une seule mutation rend compte de 95 % de l'ensemble des mutations. Une personne sur quarante est porteuse de cette mutation dans la population américaine. L'ACMG recommande que la recherche de cette mutation soit proposée à tous les couples ayant un projet parental et à toutes les femmes enceintes.

En France, ce type de problématique concerne plus spécifiquement les retombées sur le long terme du dépistage néonatal de la mucoviscid-

1. Effet fondateur: fluctuation importante des fréquences alléliques dans une population nouvelle issue de la migration d'un petit nombre d'individus à partir d'une population-mère. Le plus souvent, il y a réduction de la diversité génétique dans la population dérivée au regard la population-mère. Dans certaines populations, une mutation est à l'origine de la majorité des cas d'une maladie héréditaire donnée. Le mécanisme d'un effet fondateur peut rendre compte de cette situation: un ancêtre a été porteur d'une mutation (néomutation ou migration d'un sujet porteur) qui a été transmise aux générations suivantes. Un effet fondateur est observé d'autant plus facilement que la population de départ est petite et que sa composition s'est peu modifiée au cours du temps. Il est donc observé surtout dans les populations qui constituent des isolats génétiques qu'ils soient d'origine géographique ou culturelle.

dose. Il pourrait déboucher sur des perspectives analogues¹. En effet, le dépistage de la mucoviscidose aboutit à l'augmentation de l'identification des couples à risque par des tests génétiques réalisés dans les familles après qu'un enfant atteint – voire seulement porteur à l'état hétérozygote d'une mutation CFTR – a été identifié. Le CCNE s'était déjà interrogé en 2003 dans son avis n° 83 sur l'identification dans la population des couples à risque de mucoviscidose². Il avait exprimé certaines réticences à généraliser un tel dépistage préconceptionnel. Le Comité maintient ses réserves en raison de l'incertitude quant à la gravité de l'expression de la maladie. Car s'il est vrai qu'un grand nombre d'enfants porteurs de deux mutations (inactivatrices) du gène CFTR³ auront une maladie grave qui retentira de façon majeure sur leur qualité de vie et diminuera leur espérance de vie, d'autres auront une maladie dont l'expression atténuée sera compatible avec une vie normale ou quasi-normale. La variabilité de l'expression de la maladie est liée à l'existence de facteurs génétiques, et non génétiques, modificateurs dont le plus grand nombre reste à identifier. Ainsi, s'il est raisonnable de prendre en compte la gravité de l'expression de la maladie dans la famille proche, gravité qui résulte de la présence de facteurs génétiques modificateurs, la plus grande prudence s'impose s'agissant de l'appréciation de la gravité lorsqu'il n'y a aucun antécédent familial. Il existe aujourd'hui un risque de majorer l'estimation de la gravité.

Dans toute réflexion sur la généralisation de l'identification de couples à risque *via* l'identification de mutations géniques, l'interrogation sur la valeur prédictive de ces mutations en termes de gravité et d'incurabilité doit rester centrale. Elle constitue aujourd'hui une limite à la généralisation rapide de ces tests.

Problèmes éthiques liés aux perspectives d'un diagnostic anténatal ultra-précoce

De nouveaux problèmes éthiques peuvent survenir de la conjugaison de plusieurs paramètres :

- l'accessibilité de l'ADN (ou de l'ARN) fœtal circulant dans le sang de la femme enceinte ;
- de la génération de marqueurs génétiques de maladie dont la validité clinique n'est pas toujours établie ;
- de l'offre de ces tests sur internet *via* des sociétés commerciales⁴.

1. Comité consultatif national d'éthique, avis n° 97: « Questions éthiques posées par la délivrance de l'information génétique néonatale à l'occasion du dépistage de maladies génétiques (exemples de la mucoviscidose et de la drépanocytose) », disponible sur le site www.ccne-ethique.fr

2. Comité consultatif national d'éthique, avis n° 83: « Le dépistage prénatal généralisé de la mucoviscidose », disponible sur le site www.ccne-ethique.fr

3. Le gène *Cystic fibrosis transmembrane conductance regulator* (CFTR) code une protéine membranaire. Des mutations du gène CFTR sont à l'origine de la mucoviscidose.

4. Des sociétés privées accessibles par internet pourraient rendre accessibles des tests génétiques sophistiqués (type « puces pangénomiques recherchant des délétions ou duplications », des puces SNPs composées de 600 000 variants ; le séquençage complet des parties codantes des gènes).

L'avantage incontestable de l'accès à ces informations ultra-précoces sans prélèvement *in utero* est d'éviter des gestes invasifs et risqués (amniocentèse, etc.). La contrepartie de cet avantage est la survenue d'un risque d'interruption de grossesse pratiquée en cas de moindre doute (lors même du délai légal de l'IVG) par des couples non accompagnés. Le danger réside dans la rapidité des diagnostics, de sorte que les couples n'auront plus réellement le temps de mûrir leurs décisions. En rendant le diagnostic contemporain du dépistage, le test ultra-précoce pourrait court-circuiter le temps de la décision. Le choix de poursuite ou non de la grossesse ne serait plus le fruit d'un cheminement mais peut-être davantage celui d'une initiative instantanée. Dans ces conditions, l'accompagnement de la femme devrait être encore plus attentif.

–La perspective d'un DPN à partir du sang de la femme pendant qu'elle est enceinte laisse également présager de certaines réactions d'anxiété chez les couples qui obtiendront les résultats de tests génétiques dans le délai légal de quatorze semaines d'aménorrhée de l'interruption volontaire de grossesse. En effet, l'étude des cellules fœtales décelables dans le sang de la femme et la nature «probabiliste» des connaissances délivrées par les tests génétiques risquent d'entraîner de nombreuses inquiétudes liées à l'incertitude pronostique. Que feront les couples, informés en dehors d'une consultation médicale, des prédispositions de l'enfant en gestation au développement d'une maladie sur laquelle ils n'auront que des informations lacunaires? On peut craindre que la médecine prédictive chez l'embryon concerne essentiellement des prédispositions à des maladies à révélation tardive. Si le résultat du test est connu assez rapidement et vécu comme menaçant, le couple pourra choisir de procéder à une interruption de grossesse alors même qu'un CPDPN l'aurait refusée.

–Si de tels tests étaient disponibles auprès d'officines privées commercialisant leur technologie par voie électronique, il serait possible d'envisager qu'un choix des couples soit élaboré en l'absence d'une information médicalement appropriée et de modérateurs extérieurs. C'est à la mise en place d'un véritable tourisme prédictif que nous assisterions alors, avec une clientèle composée de couples seuls et désarmés face à des tests non validés.

–Enfin, un problème de confidentialité des données relatives à l'intimité biologique d'un tiers (futur enfant ou conjoint indirectement) pourrait se poser avec le développement des offres basées sur des approches explorant l'ensemble du génome.

Il n'existe pas d'autre moyen d'empêcher ces dérives que la transmission des connaissances par voie institutionnelle et pédagogique. Une harmonisation des législations à l'échelle internationale est un objectif aléatoire, du fait des spécificités culturelles (cf. par exemple les différences d'un pays à l'autre en matière de tests de paternité), même si nous devons essayer de nous en rapprocher, dans un premier temps à l'échelle européenne. Il convient surtout de miser sur l'appropriation par les couples du savoir génétique, la prise de conscience des limites d'un

tel savoir, des risques de surdiagnostic et – poussé à l’absurde – du risque de ne jamais concevoir d’enfant. Aucun être humain, en effet, ne peut naître génétiquement exempt de risque de développer une maladie grave au cours de son existence.

Conclusions et recommandations

Le CCNE estime que la loi relative à la bioéthique concernant le diagnostic prénatal (DPN) et le diagnostic préimplantatoire (DPI) fournit un cadre juridique globalement satisfaisant et n’appelle pas de remise en cause majeure. Des garde-fous suffisants ont été placés par le législateur pour faire obstacle aux dérives.

Certaines dispositions existantes méritent toute l’attention de ceux qui sont en charge de les appliquer, telles les modalités de l’information des couples et les règles de bonnes pratiques dans le domaine du dépistage et du diagnostic des anomalies chromosomiques qui sont de nature à réduire le risque de fausse couche lié au prélèvement fœtal.

Si le DPN peut conduire à éviter la naissance d’enfants atteints de maladies graves et incurables, il est essentiel que son objectif thérapeutique continue d’être expressément indiqué dans la loi toutes les fois qu’il s’agit de pathologies curables dont la prise en charge en période fœtale ou néonatale est possible.

Le CCNE rappelle que la liberté des couples requiert le respect du devoir de solidarité nationale envers les personnes handicapées affirmée dans la loi du 4 mars 2002.

Les préoccupations éthiques relatives à l’appréciation du degré de gravité des maladies trouvent des réponses dans la législation en vigueur :

1) La procédure au sein des centres pluridisciplinaire de diagnostic prénatal (CPDPN) permet que la détermination de la gravité et de l’incurabilité des maladies (dont l’objectivation est confiée à l’expertise médicale) soit tempérée, dans un souci d’humanité, par la prise en compte de la perception par les couples de la gravité de la situation et de leur possible souffrance.

C’est dans ce cadre que peut être mise en œuvre une prise en charge des familles atteintes d’un cancer d’origine génétique. Le CCNE recommande sur ce point de dissocier ce qui relève, d’une part, d’une simple susceptibilité d’origine multifactorielle et, d’autre part, d’une prédisposition génétique obéissant à une transmission monogénique et associée à un risque majeur de cancers survenant à un âge précoce, et dont les possibilités de traitements ou de prévention sont très limitées. C’est la gravité de la maladie et non son origine ou sa nature qui importe dans la recevabilité des demandes, qu’elles soient de DPN ou de DPI.

Le CCNE n’a pas soutenu l’idée de l’établissement d’une liste de maladies rendant acceptable le diagnostic anténatal. À supposer

même qu'elle ne soit qu'indicative, une liste serait susceptible, à terme, de devenir normative. Elle substituerait une procédure standardisée à l'analyse au cas par cas. Elle serait à la fois contraignante pour le corps médical et discriminatoire à l'égard des personnes atteintes de ces affections. De même, une participation de personnes issues de la société civile aux CPDPN n'apparaît pas souhaitable.

Le CCNE rappelle que le motif d'acceptation d'une demande de DPI est le risque élevé de transmettre une maladie génétique grave et incurable à son enfant, à l'exception de toute autre condition implicite telle que le fait ou non, pour la femme, d'avoir déjà subi une interruption médicale de grossesse. En d'autres termes, lorsque le choix entre DPN et DPI est possible, c'est au seul couple de décider après une information appropriée.

2) Les restrictions apportées à l'accès aux diagnostics doivent être maintenues. Il ne semble pas qu'il faille revenir sur les assouplissements que la loi du 6 août 2004 a apportés au DPI (diagnostic d'exclusion, et double DPI).

Le droit de ne pas savoir – qui doit être respecté chez toutes les personnes sans exception – justifie le diagnostic dit « d'exclusion » permettant à un couple dont l'un des membres appartient à une famille atteinte notamment d'une maladie neuro-dégénérative à révélation tardive de donner naissance à un enfant indemne, sans savoir si le parent est atteint.

Dans le cadre d'une FIV motivée par une infertilité et non par des antécédents génétiques familiaux en vue d'un DPI, le CCNE recommande de maintenir la restriction existante et de ne pas effectuer de biopsie embryonnaire afin de rechercher une anomalie. En revanche, tout en continuant à réserver le DPI aux couples ayant des antécédents familiaux, le CCNE recommande de lever l'actuelle interdiction de procéder à la détection d'une trisomie 21 avant de transférer les embryons non atteints de l'anomalie recherchée afin d'éviter le risque d'une trisomie révélée au cours de la grossesse.

Le CCNE recommande certaines modifications terminologiques de la loi qui revêtiraient une portée symbolique: la suppression du terme de « *prévention* » qui n'est que partiellement approprié à la finalité du diagnostic anténatal. Cet usage extensif du concept de « prévention » dans l'actuel Code de la santé publique revient à engager la personne testée à informer sa parentèle des risques encourus par un enfant non encore né.

En marge de préoccupations législatives, le CCNE recommande de prendre des mesures susceptibles d'améliorer les pratiques :

– Soutenir les centres de DPI qui doivent faire face à des demandes de couples reconnues comme recevables auxquelles ils n'ont pas les moyens de répondre dans des délais raisonnables.

– Analyser l'origine des cas de discordances entre la demande des couples et des CPDPN.

- Encourager des recherches prospectives sur le devenir des enfants atteints de malformations pour éclairer les décisions difficiles.
- Le recueil de données médicales, sociologiques et psychologiques sur la qualité de vie des couples et des enfants conçus à la suite de l'usage de techniques diagnostiques permettrait également de mieux mesurer l'impact.

Le CCNE considère que notre société gagnerait à se donner les moyens de mieux anticiper trois risques à venir :

- Le risque lié à la tentation de privilégier l'élimination anténatale plutôt que la recherche des moyens de guérir les maladies. La promotion et le financement de la recherche par les pouvoirs publics constituent une alternative à une dérive pseudo-préventive qui ne peut aboutir qu'à alimenter les perceptions stigmatisantes des personnes handicapées.
- Celui de voir se multiplier des situations génératrices d'anxiété, des arrêts de grossesse précipités et inappropriés du fait des progrès des techniques diagnostiques et de l'identification chez l'embryon à un stade précoce d'un grand nombre de marqueurs de susceptibilité à des maladies fréquentes. La précocité du diagnostic réalisé sur le sang de la femme enceinte, si elle présente l'avantage d'éviter les pertes fœtales induites par les prélèvements, comporte le risque d'induire des décisions hâtives, ultérieurement regrettées par ceux qui les auront prises sur la base d'informations incomplètes. Les perspectives du développement de l'offre commerciale à échelle internationale en matière de tests génétiques non validés cliniquement demandent également à être anticipées.
- Le risque lié à la perte de confidentialité des données biologiques d'un tiers (futur enfant ou conjoint indirectement) pourrait augmenter avec l'extension des examens pangénomiques explorant des gènes multiples et délivrant sur l'enfant des informations qui n'ont pas d'intérêt direct pour sa santé.

Toutes les questions éthiques liées aux avancées des techniques diagnostiques ne peuvent être résolues par une loi, *a fortiori* dans un contexte de mondialisation des échanges et des services. Les défis à relever requièrent des réflexions en termes de culture, d'éducation et de démocratisation du savoir génétique. Ce travail de sensibilisation des consciences pourrait se développer, en amont, au sein des établissements scolaires. Les générations futures devraient également bénéficier d'une meilleure compréhension de la dimension relationnelle et sociale du handicap.

**Avis sur les questions éthiques liées au développement
et au financement des soins palliatifs**

12 novembre 2009

Monsieur le député Jean Leonetti, rapporteur de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, interroge le Comité sur la question de savoir *« comment mettre en place un système de financement des soins, qui évite l'obstination déraisonnable proscrite par l'article L. 1110-5 du Code de la santé publique et facilite les soins palliatifs »*.

Le Comité a abordé, dans son avis 101 « Santé, éthique et argent », les problèmes éthiques liés aux contraintes économiques qui pèsent sur notre système de santé, et particulièrement sur l'hôpital. Cet avis a attiré l'attention sur les risques présentés par l'actuel système de financement hospitalier à l'activité (baptisé « T2A »). Celui-ci, en effet, valorise la réalisation d'actes diagnostiques ou thérapeutiques codifiés au détriment d'une activité de soin qui ne l'est pas. C'est le cas des soins palliatifs comme des prises en charge au long cours des maladies chroniques, ou de la santé mentale. Les soins palliatifs, en effet, visent à procurer, avec le soulagement des symptômes, l'accompagnement qui apporte le meilleur confort de vie possible mais qui est difficilement quantifiable ou codifiable.

Le mode de financement peut donc créer des obstacles importants à la souplesse que nécessite la prise en charge soignante dans ces situations particulièrement délicates. Les effets redoutés de la T2A ont été rapidement observés dans les services hospitaliers pour les malades qui relèvent des soins palliatifs : sélection des entrées en fonction de la durée prévisible du séjour, discrimination de certaines maladies, par exemple à évolution lente, et de certains malades, notamment en rupture sociale, nomadisme institutionnel justifié par les seules contraintes gestionnaires. En accord avec les professionnels, les responsables ont modifié la tarification pour tenter de réduire ces effets négatifs¹.

Dans le présent avis, le Comité est conduit à mesurer la place des questions financières dans la pratique et la culture du soin, en lien avec l'obstination déraisonnable et au moment de la phase terminale d'une maladie. L'éthique et le comportement médical sont-ils influencés de manière majeure par des systèmes de remboursement ? Les systèmes de remboursement sont-ils conformes aux attentes des professionnels et de la société en matière d'éthique ?

La mort d'un être humain soulève des questions qui peuvent sembler incompatibles avec des considérations financières. Symboliquement comme culturellement, il est difficile d'aborder avec une distance raisonnable des préoccupations économiques dans des circonstances tragiques. Pourtant, celles-ci ont un lien avec la réalité que l'on ne peut ignorer, et cet aspect sera développé.

1. Devalois B. USP CH Puteaux, « Tarification à l'activité : ses questions pour les soins palliatifs » congrès national d'accompagnement et de soins palliatifs 18-20 juin 2009, CNIT La Défense Paris. Dans cette intervention apparaît la meilleure valorisation des longs séjours, on ne pourra donc plus arguer de la nécessité de raccourcir la durée moyenne de séjour (DMS) et de sélectionner les patients aux DMS courtes.

Cette saisine pose la question des difficultés de mise en œuvre des réglementations et des lois portant sur ce domaine très sensible de la fin de vie. Parce que les aspects comptables ne sont pas les seules causes du retard constaté dans l'application de la loi de 2005, la réflexion s'étendra à d'autres facteurs qui semblent être tout aussi déterminants.

Considérations préliminaires: contexte culturel

La confrontation à la mort est, pour les être humains, une des épreuves les plus violentes; elle renvoie aux limites de leur existence bien sûr, mais aussi aux limites du savoir comme du pouvoir notamment pour les soignants. C'est dans ce contexte émotionnel déstabilisant que s'inscrit l'«obstination déraisonnable». Celle-ci pourrait être définie comme la poursuite d'investigations ou de traitements inutiles au lieu de la mise en place de soins palliatifs. Cette «obstination» pointerait les limites des compétences tant techniques que relationnelles des soignants¹. Mais la question de l'obstination déraisonnable concerne aussi les patients et leurs proches; on ne saurait faire abstraction de la demande des usagers du système de soin à laquelle sont confrontés les soignants.

Le coût financier et la dimension humaine imbriqués à ce moment précis, questionnent l'éthique sur l'autonomie et la responsabilité: jusqu'où la société peut-elle engager les ressources communes en conservant un souci de justice dans leur répartition et jusqu'où les proches peuvent-ils s'investir personnellement? La limitation des ressources interroge aussi bien les investissements collectifs qu'individuels. L'accompagnement des mourants est l'affaire personnelle et intime des personnes impliquées mais celles-ci vivent ces moments dans un cadre social et culturel. Dans ce contexte, il revient aux institutions compétentes de définir des règles de bonne pratique et de veiller à leur application.

Les positions philosophiques et spirituelles relatives à la fin de la vie peuvent entrer en conflit avec les priorités et finalités habituelles de la démarche médicale. Cette dernière est, elle-même, en partie, définie par les attentes des usagers. Les controverses autour des arrêts de nutrition et d'hydratation, par exemple, sont emblématiques de l'ambivalence qui est présente lors des épreuves de la fin de vie. Dans ce champ particulier, le temps doit faire son œuvre pour que la raison ne soit pas balayée par l'affectif, l'émotionnel, les représentations imaginaires. Chacun de ces domaines doit conserver une place, sans empiéter sur les obligations d'une société solidaire, soucieuse de tous.

1. Rappelons la prière attribuée à Moïse ben Maïmon dit Maïmonide (1135-1204) né a Cordoue, médecin rabbin, qui est l'équivalent du serment d'Hippocrate dans la pensée juive traditionnelle. Maïmonide prie Dieu de le pardonner car le médecin qu'il est ne peut pas tout, «Éloigne de moi l'idée que je peux tout».

Bien que les lois sur les soins palliatifs soient désormais connues par la majorité des soignants, le changement culturel, dans la pratique, qu'elles véhiculent, demande du temps. Ce changement concerne, aussi, l'ensemble de la population qui, peu à peu, en est informé et les intègre. Ces lois ne sont pas encore mises en œuvre sur tout le territoire et dans tous les établissements de santé. Les contraintes de gestion de l'hôpital public ne sont pas les seules à expliquer ces défauts d'application.

Les pratiques en question

La culture du soin défendue par les acteurs professionnels et bénévoles des soins palliatifs est désormais reconnue institutionnellement et légalement. Celle-ci concerne les personnes atteintes d'une maladie évolutive dont elles ne guériront pas et dont la mort sera l'issue à plus ou moins long terme. Le concept de prise en charge globale qui est au cœur de cette culture du soin, peut être appliqué aux personnes atteintes de maladies incurables à un stade bien antérieur à la phase terminale. Ces soins ne remplacent pas systématiquement les thérapies curatives qu'ils peuvent accompagner. Ils ont pour objectif de soulager les symptômes physiques du patient, sa souffrance psychique et celle de ses proches. Ils ont été progressivement codifiés dans des textes juridiques (loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs, loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades, loi du 22 avril 2005 sur la fin de vie). Certains de ces textes indiquent que des soins palliatifs peuvent être mis en œuvre à n'importe quel moment de l'évolution d'une maladie grave ou d'une situation de handicap.

Les résistances aux soins palliatifs

Alors que nul ne conteste le caractère bénéfique des soins palliatifs, il ne semble pas toujours facile pour les soignants d'identifier, d'une part le moment où ils peuvent être mis en place¹, et d'autre part, l'entrée dans la phase terminale elle-même de la maladie. Le fait de ne pas admettre « l'inutilité des traitements poursuivis » peut s'expliquer par un phénomène de résistance aux arguments rationnels dont les causes peuvent être diverses².

Peut-on imputer à cette résistance le sentiment que plus de la moitié des personnes en fin de vie, selon une étude auprès des soignants, ne bénéficieraient pas de soins adaptés à leur douleur et à leur détresse ?

1. 84 % des médecins savent que les soins palliatifs ne s'adressent pas uniquement à la phase terminale mais la majorité estime leur action peu ou moyennement utile avant cette phase. « Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud ». Laurent A., Deslandres C., Ruer M., Filbet M., Rondalith W., Barmaki M., *Médecine palliative* 2008, vol. 7, n° 2.

2. Barthélémy N. et al., « Résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs : construction d'un modèle causal », *Médecine palliative* 2008, vol. 7, n° 5 : pp. 251-259. Les auteurs de cette étude menée en Belgique montrent que cette résistance est en lien avec « la problématique du choix, la confrontation avec la finitude, les limites de la puissance ».

Deux tiers d'entre eux estimeraient que les conditions de fin de vie de leurs patients leur paraîtraient inacceptables s'il s'agissait d'eux-mêmes ou de leurs proches¹.

Notre société ne véhicule-t-elle pas des représentations idéalisées de la « bonne mort » y compris chez les soignants, alors même que la pratique clinique les confronte à une réalité beaucoup plus difficile ?

À propos de l'obstination déraisonnable

L'obstination n'est pas déraisonnable en elle-même. Elle contribue au progrès médical et à l'amélioration des soins ; elle permet d'augmenter la durée de la vie et même d'envisager des guérisons là où on n'en espérait aucune. Elle devient « déraisonnable » et, à ce titre, condamnée par la loi², quand elle combine l'illusoire et l'inutile avec des actes qui nuisent à la qualité de vie du patient et aggravent son inconfort. L'obstination déraisonnable ne se réduit pas seulement à des actes techniquement sophistiqués et lourds mais à l'absence de proportionnalité entre les moyens engagés et les fins visées. Des pratiques quotidiennes (comme les sondes naso-gastriques par exemple) peuvent ne pas correspondre aux besoins du patient, induire de l'inconfort et de la dépendance pour un coût par ailleurs élevé.

L'obstination « déraisonnable » n'est pas toujours le fait des soignants. Pour les patients, comme pour leurs proches, il peut être difficile d'abandonner l'espoir que représente la poursuite d'un traitement à visée curative. Pour les proches, refuser de croire à la mort prochaine revêt souvent une forme de fidélité vis-à-vis de l'être cher et le désir de conserver l'espoir à tout prix : un projet de vie envers et contre tout. Par ailleurs, n'oublions pas que, quelle que soit la qualité de l'accompagnement, le passage en unité de soins palliatifs, ou la présence de l'équipe mobile de soins palliatifs dans le service hospitalier, peuvent être sources d'appréhensions pour le patient, ses proches ou les soignants eux-mêmes ; dans la majorité des cas en effet, leur mise en œuvre en phase terminale de la maladie témoigne du renoncement à la guérison et d'un temps de vie qui diminue.

1. Ferrand E. *et al.*, "Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions: French multicenter Mort-à-l'Hôpital survey", *Archives of Internal Medicine* 2008, Vol. 168, N° 8: pp. 867-875.

2. Article L. 1110-5: « *Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10.* ».

La sobriété thérapeutique est plus facilement acceptée lorsque le patient est âgé et/ou sa vie très altérée. En revanche, face à un patient jeune et volontaire, il y a une disposition plus spontanée à envisager, du côté des soignants, ou demander, du côté de la famille, des tentatives thérapeutiques déraisonnables. L'expérience montre¹ que la validité et l'acceptabilité de telles décisions médicales sont meilleures quand elles sont le résultat d'une réflexion menée entre tous les partenaires de l'équipe soignante. Ces situations sont génératrices de souffrance, surtout lorsqu'il y a « dissensus » au sein des équipes comme au sein des familles.

Entre obstination et abandon : la juste voie

La maladie grave en évolution engendre des périodes de plus en plus pénibles pour le malade et ses proches. Le soutien qui leur est apporté devrait éviter que la souffrance de l'abandon ne se surajoute aux autres pertes et ruptures provoquées par la maladie. Sans le « prendre soin », l'efficacité d'un traitement, quel qu'il soit, s'en trouve diminuée. Il n'est donc possible d'aborder la question du caractère raisonnable ou déraisonnable des soins *et de prévenir tout « renoncement déraisonnable »* que dans un climat de confiance entre le soignant, la personne malade et ses proches.

Cette confiance se construit sur la reconnaissance et le respect des droits des malades, y compris le refus de soin, et leur possibilité de faire un choix éclairé. Or les patients ne savent pas toujours qu'ils peuvent refuser un traitement. Un certain nombre d'entre eux peut craindre, s'ils exprimaient ce refus, de décevoir leur entourage ou d'être abandonné par le corps médical. La crainte d'une médicalisation excessive de la fin de vie et le refus d'un maintien artificiel et prolongé des fonctions vitales alimentent certaines positions sur l'euthanasie, comme l'avait souligné le CCNE dans son avis n° 63 du 27 janvier 2000 : « Avis sur fin de vie, arrêt de vie, euthanasie ». Si l'obligation de s'abstenir de toute obstination déraisonnable, inscrite dans la loi et récemment précisée dans le code de déontologie médicale, est intégrée dans les pratiques, le lien de confiance peut contribuer à diminuer une telle demande².

L'expérience clinique montre que l'attente des citoyens vis-à-vis de la médecine ne concerne pas seulement l'aspect diagnostique et thérapeutique du soin mais aussi la dimension humaine de sollicitude, d'accompagnement et d'écoute. Dans cette perspective le législateur de notre pays a décidé un certain nombre de changements bénéfiques dans les pratiques. Ces changements ne peuvent se réaliser que dans un contexte financier qui ajuste les moyens aux objectifs et qui, par ailleurs, les intègre de façon plus appuyée et officielle dans la formation initiale et continue des médecins et des personnels soignants.

1. Audition des docteurs Régis Aubry, Bernard Devalois, Jean-Marc Lapiana.

2. *Idem*.

Le soin et son prix : complexité d'une tarification exclusivement quantitative

La France consacre plus de 10 % de son PIB aux dépenses de santé. La part du financement public (État et contributions sociales) y est importante, et les marges de croissance possibles sont limitées, même s'il existe encore plusieurs sources de revenus exonérés de prélèvements sociaux¹. La maîtrise des dépenses de santé en vue d'optimiser l'utilisation des ressources est une nécessité éthique.

En ce qui concerne l'hôpital, chacun des systèmes de financement successivement mis en place a induit des effets pervers. Jusqu'en 1983, le système de financement des établissements de santé est le prix de journée qui induit l'allongement des durées de séjour. À partir de 1983, avec le dispositif de dotation globale, l'intérêt des établissements est de prendre en charge moins de malades, afin de dépenser moins et de disposer d'une marge la plus importante possible entre les dépenses réelles et les sommes allouées.

En 2004, la dotation globale est remplacée par la rémunération calculée sur la base d'une tarification à l'activité (T2A), système déjà en vigueur dans d'autres pays, dont les États-Unis et la Belgique. Ce système de financement est complété par un barème basé sur la définition de «groupes homogènes de malades» (GHM), établis à partir de la classification internationale des maladies produite par l'Organisation mondiale de la santé (OMS). À chaque GHM sont attribués un coût moyen (qui dépend du nombre et du prix des actes nécessaires à la prise en charge des malades) et une durée moyenne de séjour (DMS). Ces éléments permettent de définir la somme qui sera versée à l'hôpital par l'assurance-maladie, en paiement de la prise en charge d'un patient appartenant à un GHM donné. La T2A a été au centre de controverses qui se sont intensifiées à mesure que cette procédure de gestion s'est étendue à l'ensemble des secteurs de l'activité clinique. En effet, ces nouvelles modalités sont difficilement compatibles avec l'irréductible hétérogénéité des besoins des patients, selon que leur prise en charge s'inscrit dans une stricte perspective diagnostique et thérapeutique ou s'étend à d'autres dimensions palliatives mais aussi préventives ou psychosociales.

La rémunération à l'activité pousse à effectuer plus d'actes, ou à choisir des actes mieux rémunérés. Par ailleurs, la différence entre la somme versée par l'assurance-maladie et le coût réel de la prise en charge varie d'un GHM à l'autre. Certains peuvent être plus rémunérateurs que d'autres pour l'hôpital. Globalement, plus les séjours sont courts, plus ils sont «rentables». Les séjours courts sont donc privilégiés par les gestionnaires dont une des missions est de rentabiliser leurs installations. Cette politique des établissements hospitaliers est source de fortes pres-

1. Référence à l'étude de l'OCDE de 2004 citée dans l'avis 101.

sions sur les médecins à qui sont, notamment, reprochées des durées moyennes de séjour toujours trop longues.

En dépit des critiques, la T2A a valorisé le domaine des soins palliatifs et de l'accompagnement de fin de vie. La rémunération des séjours en soins palliatifs, tous classés dans le même GHM, est devenue satisfaisante et incitative. Mais le rapport de la Cour des comptes et le rapport d'évaluation des lois consacrées aux soins palliatifs ont déjà souligné les risques de dérive inhérents à ce système¹. Désormais, un des effets pervers de la T2A dans le domaine des soins palliatifs peut être celui de l'effet d'«aubaine». La pratique des soins palliatifs peut se trouver perturbée par un système de financement qui, en valorisant cette activité, conduirait à classer abusivement en «soins palliatifs» des prises en charge qui n'apportent pas réellement aux personnes en fin de vie, le soin et l'accompagnement dont elles ont besoin.

Outre les modalités de rétribution de l'institution hospitalière, la trop grande pression exercée sur le nombre de lits opérationnels, et la diminution corrélative des personnels nécessaires nuit également au bon fonctionnement des lits identifiés soins palliatifs et des unités de soins palliatifs. Elles peuvent conduire à admettre préférentiellement en soins palliatifs les patients dont l'espérance de vie ne s'écarte pas trop de la «durée moyenne de séjour en soins palliatifs» (définie dans le barème en vigueur), ou à organiser un nomadisme des patients de service en service, ou entre leur domicile et l'unité de soins palliatifs. Au total, alors que les lois de 1999 et de 2005 portent la marque d'une volonté de promouvoir un accompagnement de fin de vie de qualité, l'insuffisance en nombre de lits «dédiés» aux soins palliatifs et la pénurie de personnel soignant font que la situation actuelle n'est pas à la mesure des attentes légitimes de la société. Le financement des soins palliatifs, proportionnel à la durée des séjours ne saurait négliger les critères d'appréciation qualitatifs.

Économie et éthique

La relation soignant/soigné ne peut totalement se soustraire à l'influence de son contexte culturel, social et financier. Mais l'économie n'est pas l'ennemie de l'éthique.

Trois faits, ayant des implications économiques, sont souvent mis en avant pour illustrer une situation insatisfaisante :

- Parmi les centaines de milliers de personnes qui meurent chaque année dans notre pays, une très forte majorité décède à l'hôpital ou en institution.
- Si comme l'exprime le rapport du Conseil de l'Europe, c'est dans les dernières semaines de vie que les dépenses de santé sont les plus impor-

1. L'utilisation de la durée moyenne de séjour (DMS), soit trois jours et trente jours associés à des forfaits standards fait qu'un lit occupé par un séjour de quinze jours rapporte trois fois moins à la structure hospitalière que trois séjours de cinq jours; au-delà du trente-cinquième jour, le forfait journalier versé est inférieur au coût journalier du patient pour l'établissement de santé.

tantes, tout en ne répondant pas toujours aux besoins des personnes, comment équilibrer l'éthique des moyens et l'éthique des fins ?

– Des alternatives à la médicalisation de la fin de vie ont été mises en place dans d'autres pays¹. Peuvent-elles être un moyen d'interroger nos propres pratiques ?

Cependant, il ne suffit probablement pas d'augmenter le nombre de personnes qui meurent à leur domicile, de réduire le nombre d'actes prescrits pour elles ou de favoriser le développement d'alternatives à la médicalisation des derniers jours de vie pour affirmer que l'on a amélioré la qualité de vie des patients et répondu à la spécificité de leurs besoins. Le programme 2008-2012 de développement des soins palliatifs insiste sur la création et le développement d'équipes mobiles de soins palliatifs, sur la réalisation de réseaux englobant les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, les systèmes d'hospitalisation à domicile et, de façon plus générale, les établissements sociaux et médico-sociaux accueillant des personnes âgées. Il n'est pas sûr que ces évolutions permettent une réduction importante des dépenses, car il s'agit, pour l'essentiel, de remplacer des ressources technologiques par des ressources humaines (professionnels ou entourage du patient) dont le coût reste élevé. La demande de la personne malade de vivre ses derniers instants chez elle ne peut pas toujours être assumée par les proches malgré la mise en place de réseaux de soignants libéraux. Cette difficulté ne doit pas cependant empêcher le maintien à domicile le plus longtemps possible en accord avec les membres de l'entourage. L'hospitalisation lors des derniers moments met à la disposition des patients et de leur entourage des moyens techniques et une présence humaine réconfortante. La disponibilité de soignants médicaux et paramédicaux évite l'isolement et rend possible plus rapidement le soulagement des symptômes et de l'inconfort qu'ils génèrent.

Les indicateurs de qualité

Face aux différentes pratiques et multiples questions, il semble opportun et nécessaire que les soins palliatifs se dotent d'indicateurs de qualité afin de vérifier les progrès accomplis dans la prise en charge des patients sur une période donnée. Par ailleurs, ces indicateurs, faisant l'objet d'une évaluation externe, devraient intervenir concrètement dans l'allocation des moyens.

La Haute Autorité de santé, dont l'une des missions est de garantir la qualité des soins, a retenu trois types d'indicateurs : les indicateurs de structures (nombre d'établissements ou d'équipes, nombre de profes-

1. Seuls 30 % des personnes meurent en France à leur domicile, alors que ce pourcentage avoisine les 80 % aux Pays-Bas. Cet objectif de la mort au domicile est soutenu notamment par les réseaux ville hôpital et les associations de bénévoles. Mais les choses ne sont pas faciles à mettre en place du fait parfois du manque de disponibilité des soignants et de l'isolement des personnes ou des difficultés des proches. Si la nouvelle tarification peut avoir un effet incitatif au retour au domicile, encore faut-il que ce retour soit choisi et non pas subi.

sionnels...), les indicateurs de processus (formation donnée et reçue par les soignants) et les indicateurs de résultats.

Les deux premiers, qui peuvent être quantifiés, sont certainement plus faciles à mettre en place que l'évaluation des résultats. Ainsi, par exemple, le maintien à domicile le plus longtemps possible n'est pas nécessairement une mesure de la qualité de la prise en charge. L'hospitalisation donne parfois un temps de répit nécessaire aux proches et même aux patients; elle peut aussi représenter un lieu de sécurité. Le maintien à domicile a un coût financier souvent supporté en grande partie par les proches. Des mesures d'aide ont été prises comme le congé d'accompagnement rémunéré et la mise en place de leur application est très attendue.

La multiplication de séjours hospitaliers de courtes durées, auxquels l'institution hospitalière incite fortement les médecins, peut participer de la mauvaise qualité des accompagnements mais elle peut aussi mettre un terme à des hospitalisations longues où se perdent, parfois, certaines opportunités de retour à domicile.

La notion d'obstination déraisonnable reste difficile à évaluer car la même action selon qu'elle est portée par la décision médicale ou le choix du patient n'est pas considérée de la même façon. Lorsque les gestes proposés aux patients sont mutilants, douloureux et perturbants psychologiquement, on peut estimer que la qualité de la vie ne doit pas être sacrifiée au profit de la durée de la vie. Il ne s'agit pas seulement d'éviter au patient des interventions chirurgicales physiquement et moralement éprouvantes (amputations par exemple) ou des traitements aux effets secondaires lourds, mais aussi des examens pénibles (attentes sur un brancard pour un nième scanner ou IRM), et la multiplication de gestes douloureux (transfusions, injections, sondes naso-gastriques, etc.). L'obligation faite aux médecins de prescrire de façon adaptée, devrait toujours être liée à l'obligation de se poser la question du pourquoi de la prescription et de l'évaluation du résultat escompté.

Dans le cadre des soins palliatifs et à l'encontre de toute obstination déraisonnable, les éléments de l'accompagnement qui doivent être privilégiés sont le temps, l'écoute, la disponibilité, la sobriété thérapeutique, les compétences relationnelles, une fois les soins de confort assurés et les symptômes traités.

Augmenter le nombre ou la capacité d'accueil des unités de soins palliatifs, ou le nombre de lits dédiés aux soins palliatifs dans les autres services cliniques n'est pas le seul moyen de répondre à l'ensemble des besoins relatifs à la fin de vie. On estime que moins de 10 % des situations de fin de vie justifient le recours à des unités de soins palliatifs. En termes de mobilisation de moyens humains, une unité de soins palliatifs équivaut à un service de réanimation. Il est important de laisser à chaque personne la possibilité d'être accompagnée dans le service qui l'a soignée, ou à son domicile, et quel que soit son choix, d'assurer un accompagnement de qualité pour elle-même et ses proches.

La garantie d'un accès juste aux soins de qualité

Le contrôle des dépenses de santé est facilement considéré comme portant atteinte au droit fondamental d'accès aux soins. Un système de valorisation financière des soins de durée aussi courte que possible ne doit pas générer, en effet, l'absence de soins utiles. Cependant, le bon usage des ressources est l'une des responsabilités des soignants à l'égard de l'ensemble de la société. Rappelons que dans le Code de déontologie médicale, le médecin est désigné comme «*acteur de la santé publique*».

Il n'y a pas incompatibilité entre qualité des soins et souci d'une répartition équitable de ressources limitées. Les soignants comme les usagers sont des citoyens concernés par la question du financement de notre système de santé. L'efficacité financière de ce système ne saurait être un sujet tabou. La réflexion éthique montre que la sobriété peut être la marque de la maîtrise de l'art du soin. Elle concilie le respect dû à la personne et celui qui est dû à la société car la compétence ne saurait être déliée de la solidarité collective.

Le besoin de formation et de recherche

Les soins palliatifs sont partie intégrante de la pratique médicale, et doivent, comme toutes ses autres composantes, reposer sur l'acquisition de compétences scientifiques et techniques, même s'ils font appel à des compétences spécifiques. Or les enseignements permettant d'acquérir des compétences relationnelles, de sensibiliser à l'importance de l'interdisciplinarité, et de nourrir une réflexion éthique, n'ont pas la place qu'ils méritent dans le cursus médical. L'absence d'articulation de ces diverses composantes dans la formation des médecins explique, en partie, la difficulté d'une mise en œuvre des pratiques palliatives et le trop lent développement de la culture du soin qu'elles représentent. Le frein à l'application des lois relatives à la fin de vie et aux soins palliatifs est en partie, le résultat de carences dans la formation initiale et continue des soignants.

Par ailleurs, dans notre société, il y a un véritable déficit de prise en compte de la fin de vie. La mort est trop souvent évacuée de la réflexion contemporaine. La formation des soignants pourrait davantage répondre à des enjeux sociaux et culturels qui intéressent l'éthique pour leur permettre d'affronter les difficultés inhérentes à la proximité de la mort et susciter le questionnement critique nécessaire pour dépasser l'assimilation mécanique des savoirs.

S'il est nécessaire que certains patients puissent être accueillis dans des unités spécifiques, il faut aussi former les soignants de tous les services cliniques pour qu'ils puissent assurer la prise en charge médicale et l'accompagnement humain des patients en fin de vie. La présence dans le cursus médical d'un module «*douleurs-soins palliatifs*» n'est manifestement pas suffisante. Par ailleurs, il est urgent de valoriser l'image des médecins et des équipes de soins palliatifs, de telle sorte qu'ils s'insèrent,

à un bon niveau, dans le classement des spécialités médicales et chirurgicales, accordé par la société.

Enfin du point de vue des données scientifiques fondamentales et cliniques, l'expérience montre que si les mécanismes physiologiques de la douleur sont aujourd'hui bien identifiés, il n'en demeure pas moins que les outils pharmacologiques pouvant la combattre ont peu bénéficié de l'identification des cibles concernées. Les neurosciences apportent désormais des moyens d'investigations fondamentales et cliniques qui devraient permettre de mieux connaître les impacts cérébraux de la souffrance et de son ressenti en fonction de l'état de conscience et de subconscience. La recherche dans ces domaines devrait faire l'objet d'incitations de la part des organismes nationaux de recherche et des instances de financement public.

Propositions et recommandations

Aucun système de financement ne pourra jamais permettre d'éviter l'obstination déraisonnable. Néanmoins, afin d'accroître la diffusion de la culture palliative, le Comité recommande :

– **de veiller à ce que la tarification dans le champ des soins palliatifs** continue d'être aménagée et que ces aménagements soient appliqués en prenant en compte les indicateurs de qualité spécifiques qui sont à mettre en place ;

– **de diffuser les connaissances sur les pratiques**, ce qui contribue à éviter l'obstination déraisonnable dans le respect de la loi du 22 avril 2005, et de valoriser les actes de soins palliatifs. La tenue de réunions pluridisciplinaires regroupant plusieurs spécialités différentes et permettant de recueillir la position de toutes les personnes impliquées (des soignants médicaux et paramédicaux, des proches et avant tout du patient lui-même car les lois du 4 mars 2002 et du 22 avril 2005 lui donnent une place prépondérante) doit être valorisée. L'obstination déraisonnable est souvent une décision individuelle. La concertation peut l'éviter, justement parce que la réflexion collégiale rompt l'isolement décisionnel et la peur de l'erreur. Il faut donc, avant tout, former les professionnels de santé, et notamment les médecins, à cette pratique afin que celle-ci ne soit pas considérée comme périphérique et circonstancielle mais comme une démarche essentielle pour l'efficacité médicale, conforme au respect de la loi. En cas de divergences de vues, le recours à des techniques de médiation ou d'éthique clinique faisant intervenir des tiers peut permettre d'arriver à une décision acceptée et sereine ;

– **d'investir dans la recherche, la formation initiale et continue des professionnels de santé**, ceci découle directement de la proposition précédente :

a) **en créant des emplois hospitalo-universitaires en médecine interne, option soins palliatifs**, pour donner une juste place à la médecine palliative dans le cursus de formation des médecins et en augmenter la visibilité et l'attrait. L'investissement en efforts humains, en prestige, en enseignement, en efforts financiers se fait généralement dans les domaines jugés importants. Nommer des professeurs dans ce domaine du soulagement de la douleur et de l'accompagnement humain jouerait en faveur de la reconnaissance générale des soins palliatifs mais aussi de la technicité exigée par certaines situations extrêmes, particulièrement complexes, et qui nécessitent des formations spécifiques. Il serait également utile que chaque spécialité médico-chirurgicale (cardiologie, pneumologie, maladies infectieuses, urologie, neurologie, etc.) précise les spécificités palliatives propres à sa discipline ;

b) **en stimulant la recherche**, notamment par des appels d'offres comparables au programme hospitalier de recherche clinique 2010 ;

c) **en incluant l'enseignement de la culture palliative et de ses pratiques dans toutes les formations des professions de santé**, notamment celles des aides soignants, des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes ; la formation aux soins infirmiers a prévu, depuis de nombreuses années, des enseignements de ce type ;

– **de développer les équipes mobiles de soins palliatifs**. Ces équipes contribuent à diffuser au niveau des institutions de soins, la culture des soins palliatifs. Cette culture est centrée sur l'interdisciplinarité, la prise en compte de toutes les personnes impliquées, le conseil et la discussion, le questionnement éthique. Loin d'être en position d'experts, ces équipes doivent apporter un complément de compétences dans un esprit de confraternité. Leur appui sur le terrain, au sein des services, a une efficacité pédagogique irremplaçable.

En conclusion

Les questionnements éthiques touchant à la vie et à la mort des êtres humains interrogent sur la pérennité du lien social. La question du financement et du coût des actes médicaux engagés en fin de vie ne peut être isolée de la responsabilité à l'égard de tous. Ne pas prendre en compte cette dimension du soin reviendrait à sacrifier une partie de la population qui en serait exclue. Les soins palliatifs ne sont pas un luxe que seule une société d'abondance pourrait se permettre, ils sont un « potentiel novateur » de l'activité soignante. La réflexion et l'action qu'ils obligent à mener en font des « objectifs sanitaires raisonnables »¹.

Dans cette perspective, il convient de soutenir tous les efforts d'information réalisés en direction de l'ensemble du corps social et notamment ceux des mouvements associatifs. Ces derniers œuvrent à la

1. Recommandations du Comité des ministres aux États membres du 12 novembre 2003 sur l'organisation des soins palliatifs au Conseil de l'Europe.

sensibilisation des consciences pour que la prise en charge de la fin de vie reste intégrée dans les liens de solidarité aussi bien interpersonnelle et intergénérationnelle que collective.

Documents, publications

Documents :

« Rapport d'information fait au nom de la mission d'évaluation de la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie », présenté par Jean Leonetti, député, décembre 2008, Assemblée nationale document 1287.

« Les soins palliatifs : un modèle pour des politiques sanitaires et sociales novatrices », rapporteur Wolfgang Wodarg, Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe novembre 2008, document 11758.

« Rapport de fin d'exercice du comité national de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement », Régis Aubry, président du Comité, ministère de la Santé de la Jeunesse et des Sports novembre 2008.

Cour des comptes, rapport annuel, février 2007.

« La montée en puissance des indicateurs en santé », Lettre d'information de la Haute Autorité de santé numéro 7 mai-juin 2007.

« Note sur la T2A en soins palliatifs à l'attention de la commission parlementaire d'évaluation de la loi d'avril 2005 », D^r B. Devalois, membre du comité de suivi et du groupe de travail sur les problèmes de financement des soins palliatifs.

Publications :

Barthélémy N., Andrien M. *et al.*, « Résistance des soignants à la mise en pratique des soins palliatifs : construction d'un modèle causal », *Medecine palliative* n° 5 volume VII, Paris, Elsevier-Masson, 2008.

Boumédiane P., « La tarification à l'activité T2A en soins palliatifs : un calcul éthique ? », mémoire DU de soins palliatifs, faculté de médecine de Paris année universitaire 2007-2008.

Ferrand E. *et al.*, « Mort à l'hôpital, circonstances de la mort chez des patients hospitalisés, et perceptions des infirmières », étude multicentrique française Mort-à-l'Hôpital, *Archives of Internal Medicine*, 2008.

Laurent A., Deslandres C., Ruer M., Filbet M., Rondalith W, Barmaki M., « Représentations médicales autour de l'équipe mobile de soins palliatifs du centre hospitalier Lyon Sud », *Médecine palliative*, n° 2, volume VII, Paris, Elsevier-Masson, 2008.

Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2009

Les réunions de la section technique du Comité consultatif national d'éthique ont été consacrées en 2009 aux rapports des différents groupes de travail et à l'examen des avis et rapports de portée générale figurant en première partie du présent ouvrage.

**Le centre de documentation
et d'information en éthique
des sciences de la vie et de la santé
du Comité consultatif national
d'éthique**

Le centre de documentation et d'information en éthique du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a poursuivi ses activités durant l'année 2009, qui consistent à assurer une veille documentaire afin de recueillir l'information dès sa parution, aussi bien en France qu'à l'étranger et à faciliter la diffusion des connaissances en éthique des sciences de la vie et de la santé.

Une part importante du travail réalisé au centre de documentation 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.

Mais le centre de documentation 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.

La fréquentation de la bibliothèque par ses utilisateurs principaux (pour environ la moitié des étudiants, l'autre moitié se composant de professeurs des universités, chercheurs, médecins, pharmaciens, personnels infirmiers, journalistes, juristes, documentalistes, enseignants), qui montre l'existence d'une réelle demande, a dû s'interrompre le 1^{er} novembre 2009 en prévision des déménagements du CCNE prévus les 1^{er} décembre 2009 et 27 avril 2010. Le centre de documentation est désormais situé au 35 Saint-Dominique - 75007 Paris, son espace de consultation étant en cours d'aménagement par les services du Premier ministre, la bibliothèque n'a pu momentanément accueillir le public.

Il est à noter que le centre de documentation reçoit la visite d'un nombre proportionnellement important de visiteurs étrangers.

La **bibliothèque** offre en consultation un ensemble très important de documents dans le domaine de l'éthique biomédicale : 7 750 ouvrages, principaux textes de lois dans le domaine de la santé et de la recherche biomédicale, projets et propositions de lois, 390 thèses ou mémoires, des rapports. Le fonds documentaire est régulièrement enrichi et reçoit environ 70 abonnements réguliers à des périodiques, (dont une bonne trentaine d'étrangers), 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 signalée principalement par une veille documentaire sur internet ;
- des thèses ou mémoires remis par leurs auteurs.

Outils de la bibliothèque

La **base de données bibliographiques** est réalisée à partir du fonds documentaire de la bibliothèque. Grâce à l'excellent travail de la DSI de l'INSERM qui a réalisé une migration de la base en décembre 2009, une nouvelle interface de consultation avec plus de fonctionnalités et une meilleure ergonomie a été mise en place et est désormais consultable depuis n'importe quel poste informatisé à l'adresse [http : //ist.inserm.fr/Static/cdei/cdei.html](http://ist.inserm.fr/Static/cdei/cdei.html)

Elle compte fin 2009 19 332 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.

Un *bulletin bibliographique*¹ bimestriel, signalant les derniers documents entrés au centre de documentation, est envoyé aux membres du CCNE ainsi qu'à un certain nombre de spécialistes par messagerie électronique.

La base de données, le bulletin bibliographique, ainsi que la liste des périodiques reçus sont accessibles sur le site du CCNE : **[http : //www.ccne-ethique.fr](http://www.ccne-ethique.fr)**

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).

Le centre de documentation collabore aux *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* en signalant dans une rubrique spécifique un certain nombre d'ouvrages importants entrés au centre de documentation, en particulier en service de presse. Les enseignements, conférences et colloques dans le domaine de l'éthique biomédicale font l'objet d'un signalement par la coordination de la revue.

Une **revue de presse**, d'une périodicité hebdomadaire est réalisée par Jean-Luc Renaudon à partir des quotidiens nationaux.

Enfin le centre de documentation en éthique est partenaire du **projet européen Ethicsweb** pour la constitution d'un réseau de systèmes de documentation européens. Le centre fait également partie de l'équipe de rédaction, sous la direction du *Deutsches Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften* (DRZE) pour la traduction française du thesaurus européen trilingue en éthique (anglais-allemand-français) accessible sur le site du DRZE : [http : //www.drze.de/thesaurus](http://www.drze.de/thesaurus)

1 La parution du bulletin bibliographique a dû s'interrompre provisoirement suite aux deux déménagements du CCNE.

Le personnel du centre de documentation se compose de : Marc Bongiorno, responsable.

Le site internet du CCNE

La base de données, le bulletin bibliographique, ainsi que la liste des périodiques reçus sont accessibles sur le site du CCNE (<http://www.ccne-ethique.fr>) en ligne depuis novembre 2007.

Y sont notamment consultables :

- les 108 avis émis par le Comité (possibilité de téléchargement en format PDF) ;
- des actualités concernant l'éthique biomédicale ;
- une base de données permettant la recherche dans le fonds documentaire de la bibliothèque du Comité : <http://ist.inserm.fr/Static/cdei/cdei.html>
- la composition du Comité, ses textes fondateurs...

En 2009, 60 291 personnes (43 624 visiteurs uniques) se sont connectées sur le site du CCNE. Parmi les rubriques les plus consultées on peut mentionner celle des avis émis par le Comité, des membres, des missions, des textes fondateurs et du fonctionnement du CCNE, des *Cahiers du Comité consultatif national d'éthique* et du centre de documentation.

Les connexions proviennent de 130 pays/territoires. 56 363 connexions ont été enregistrées d'Europe, 1 551 d'Amérique du Nord, 232 d'Amérique du Sud, 1 220 d'Afrique, 528 d'Asie et 122 d'Océanie.

Deuxième partie

Journées annuelles 24 et 25 novembre 2009

Programme des Journées annuelles d'éthique 2009

Mardi 24 novembre 2009

**Matinée – Questions éthiques posées par la pandémie
grippale (à propos de l’avis n° 106 du CCNE)**

Accueil et présentation du thème de réflexion, Alain Grimfeld,
président du CCNE

Présentation du thème de réflexion

Modérateur: Pierre Le Coz, vice-président du CCNE

Présentation de l’avis n° 106, Annick Alperovitch membre du CCNE

Consentement des personnes et des populations, Pierrick
Cressard, président de la section « Éthique et Déontologie », Conseil
national de l’Ordre des médecins

La pandémie: un révélateur de vulnérabilité, Emmanuel Hirsch,
directeur de l’Espace éthique de l’Assistance publique-Hôpitaux
de Paris

Débat avec le public

Présentation du plan français de lutte contre la pandémie grippale,
Didier Houssin, directeur général de la santé

Débat avec le public

Aspects internationaux de la lutte contre la pandémie grippale,
Jean-Claude Ameisen, membre du CCNE, délégué aux affaires
internationales

Débat avec le public

**Après-midi – Éthique et médecine de la reproduction:
diagnostic préimplantatoire, diagnostic prénatal
(à propos de l’avis n° 107 du CCNE)
et « Gestation pour autrui »**

Modérateur: Ali Benmakhlouf, membre du CCNE

Présentation de l'avis n° 107, Dominique Stoppa-Lyonnet, membre du CCNE

Éthique et diagnostic préimplantatoire, Stéphane Viville, chef de service de biologie de la reproduction, hôpitaux universitaires de Strasbourg

Les limites de la compassion, Chantal Seror, présidente d'honneur de l'association Pauline & Adrien

L'extension du diagnostic préimplantatoire conduit-elle à un eugénisme positif?, Hervé Chneiweiss, directeur de recherche au CNRS, membre du comité ERMES

Débat avec le public

Progrès scientifique dans les sciences de la vie et société, Modérateur: Jean-Claude Ameisen, membre du CCNE

Médecine prédictive et société, François Ewald, directeur de l'École nationale d'assurances, Conservatoire national des arts et métiers (CNAM)

Communication scientifique, Jean-Pierre Beaudoin, directeur général du Groupe i&e, conseil en management des stratégies d'opinion

Débat avec le public

Clôture par Madame Roselyne Bachelot-Narquin, ministre de la Santé et des Sports

Mercredi 25 novembre 2009

Matinée – Éthique et biodiversité

Modérateurs : Alain Grimfeld, président du CCNE

Intégration de l'écologie humaine dans la biodiversité, Jean-Marie Pelt, président de l'Institut européen d'écologie à Metz

Anthropocentrisme *versus* eco et biocentrisme, Raphaël Larrère, directeur de recherche, Institut national de la recherche agronomique (INRA)

L'homme biotechniquement modifiable, Jean-Michel Besnier, Philosophe, professeur des universités, université Paris-Sorbonne (Paris IV)

Débat avec le public

Après-midi – Travail avec les lycéens

Modérateurs : Sylvette Estival, professeur des sciences de la vie et de la terre ; Pierre Le Coz, vice-président du CCNE ; André Comte-Sponville, membre du CCNE

Centre international de Valbonne, Nice Sophia-Antipolis et lycée Estienne-d'Orves, Nice: Procréation et anonymat

Débat avec le public

Lycée Jean-Victor-Poncelet de Saint-Avold: Perception du handicap

Débat avec le public

Lycée Saint-Michel-de-Picpus de Paris: Diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire

Débat avec le public

Lycée-Fustel-de-Coulanges de Strasbourg: La recherche sur l'embryon

Débat avec le public

«Collège lycée élitare pour tous» (CLEPT), Grenoble: La bioéthique, débat citoyen

Débat avec le public

Lycée polyvalent Marseilleveyre de Marseille: Le don

Lycée Grand-Chênois de Montbéliard: Un cas de refus de greffe

Débat avec le public

Lycée international de Saint-Germain-en-Laye: Les nanotechnologies, informer sur l'invisible

Débat avec le public

**Clôture des Journées par Alain Grimfeld, président
du CCNE**

Mardi 24 novembre 2009

Matinée

Accueil et présentation du thème de réflexion

Alain GRIMFELD, président du CCNE

Bonjour et bienvenue à tous.

J'aimerais tout d'abord vous exprimer le plaisir qu'éprouvent les membres ici présents du Comité consultatif national d'éthique à vous accueillir au sein de l'université Paris VI, pour débattre de sujets majeurs dans le domaine des sciences de la vie et de la santé.

Vous avez pu noter que le fil conducteur de ces Journées était choisi pour symboliser d'une part l'assistance médicale à la population en période de crise sanitaire, en l'occurrence de pandémie grippale, d'autre part l'assistance médicale à la procréation telle qu'autorisée par l'application des avancées biotechnologiques dans l'espèce humaine. Le titre donné à ces Journées, « *Pouvoir de, pouvoir sur, pouvoir pour: des limites de la liberté* », fait référence à Paul Ricœur qui, dans l'un de ses ouvrages, s'est attaché à essayer de circonscrire les limites du pouvoir.

Le « *pouvoir de* » est notamment le pouvoir technologique d'accomplir un certain nombre de « prouesses », comme d'aucuns pourraient le dire de manière sans doute un peu tendancieuse. Le sujet majeur est de savoir si nous avons l'autorisation de réaliser ce que ces avancées permettent. Le « *pouvoir sur* » renvoie, lorsque l'autorisation de faire est acquise, aux conséquences sur tout un chacun, tant à l'échelle individuelle que populationnelle. Dans ce cadre, existe la possibilité d'agir pour améliorer la condition de chacun d'entre nous et de la population en général.

Le choix de l'œuvre de Jacques-Alain Lachamp pour illustrer l'affiche et les programmes de ces Journées ne doit rien au hasard. Cette pièce nous a en effet semblé représenter particulièrement bien notre fil conducteur, puisqu'elle figure l'espérance de l'homme de s'extraire du carcan (notamment technologique et bio-informatique) dans lequel il est emprisonné.

D'après Stephen G. Guold, le futur de l'espèce humaine se caractérise par son imprévisibilité, quelle que soit la distance dans le temps envisagée. Nous savons par ailleurs que les sciences de l'évolution ont le caractère contingent de l'histoire humaine et non la prédictibilité des lois de la nature. Cet état d'incertitude fondamental est pondéré par la seule certitude que nous possédions actuellement, celle de la finitude de l'homme (encore que la date de la mort ne puisse être précisément déterminée).

Cependant, les pouvoirs précités (« *pouvoir de, pouvoir sur, pouvoir pour* ») indiquent que les progrès de la connaissance scientifique appliqués à l'espèce humaine ont la faculté d'influer sur le cours de son évolution, avec ou sans l'accord, implicite ou explicite, des intéressés, autrement dit avec ou sans leur consentement ou choix éclairé, en toute liberté. Il en va ainsi en ce qui concerne par exemple la prise en charge de la population face à l'extension de la pandémie grippale. La question va par ailleurs se poser lors de la révision des lois de bioéthique en 2010, sur certains chapitres fondamentaux comme les diagnostics prénatal et préimplantatoire, la gestation pour autrui et la recherche sur l'embryon humain *in vitro*. Il en va de même, sur un plan plus général, concernant l'avenir de l'espèce humaine par rapport à l'ensemble du vivant. En d'autres termes, qu'en est-il de la prise en compte de l'écologie humaine dans le cadre de la biodiversité ?

Sans vouloir opposer l'humanité à la nature, ni privilégier celle-ci aux dépens de celle-là, force est de constater que le développement des biotechnologies introduit un élément d'incertitude supplémentaire majeur dans le futur de l'espèce humaine au sein de son environnement. Cependant, espérons avec Holderlin, cité par Edgar Morin, que « *quand le péril croît, croît ce qui sauve* », sachant, pour reprendre la formule de Monique Canto-Sperber, qu'« *il n'existe pas d'autre solution que le progrès pour résoudre les problèmes que le progrès lui-même a créés* » et que « *l'orientation nouvelle de l'action technique n'est plus du connaître au faire, mais du faire au connaître* », d'après Jean-Pierre Dupuy.

Pouvons-nous nous autoriser à être joueurs et à confier ainsi les résultats de nos inductions scientifiques au hasard de l'évolution naturelle ? Dans quelle mesure l'évolution de notre espèce restera-t-elle alors naturelle ? Nous ignorons en effet jusqu'à quel moment et dans quelle mesure l'esprit humain sera capable, par de nouvelles performances réalisées à point nommé, de compenser ou de corriger éventuellement les dérives ou les erreurs commises. Ce sont ces questionnements qui guident notre réflexion éthique et feront l'objet, avec d'autres, des débats menés au cours de ces Journées annuelles.

Je vous remercie à nouveau, au nom de notre Comité, de votre participation qui, je le sais, sera, comme chaque année, extrêmement fructueuse.

Nous allons à présent accueillir la première table ronde, consacrée aux questions éthiques posées par la pandémie grippale, à propos de l'avis 106 rendu par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Présentation du thème de réflexion

Modérateur: Pierre Le COZ, vice-président du CCNE

Bonjour à tous.

Cette première séance de réflexion portera sur la pandémie grip-pale, sujet que le CCNE avait abordé avant que ne se déroule sous nos yeux une véritable pandémie. L'avis 106 répondait à une saisine (dont Emmanuel Hirsch nous parlera ultérieurement) adressée au CCNE en 2007 par l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris. La réflexion a donc été initiée largement en amont des événements survenus au cours de cette année 2009. Elle a notamment porté sur la notion de liberté, évoquée dans l'intitulé de ce colloque, notion que nous avons choisi d'articuler, dans notre avis, avec celle de solidarité. Nous allons tout d'abord entendre l'un des rapporteurs de cet avis, Annick Alperovitch, qui va nous en présenter brièvement le contenu et pourra peut-être nous faire part de son opinion sur ce que nous avons écrit à cet égard, à savoir que *« les deux concepts d'autonomie et de solidarité ne sont pas exclusifs l'un de l'autre, sauf à réduire l'idée d'autonomie à un bon vouloir égoïste. Être autonome, c'est être libre avec les autres et non pas contre eux. Inversement, la solidarité consiste à permettre au plus grand nombre de personnes d'exercer leur autonomie »*.

Je vous invite ensuite à nous faire partager vos réflexions sur ce point, à la lumière de l'actualité.

Présentation de l'avis n° 106

Annick ALPEROVITCH, membre du CCNE

En tant que rapporteur, je vais me limiter à résumer le contenu de l'avis n° 106 du CCNE. J'en ai extrait les éléments qui me paraissaient les plus importants et les plus susceptibles de susciter la réflexion et l'échange.

Le Comité consultatif national d'éthique était, voici quasiment un an jour pour jour, en train de terminer la rédaction de cet avis consacré aux « Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », texte rendu public au début de l'année 2009. À cette époque, le virus qui suscitait l'inquiétude était le virus aviaire H5N1. Le Comité écrivait toutefois, dès l'introduction de son avis, que l'on ne pouvait « *prédire la date de survenue de la prochaine pandémie grippale, ni même d'ailleurs être certain de son origine* ». Il indiquait par ailleurs que l'on ne pouvait « *même pas affirmer qu'elle sera due à une mutation du virus aviaire H5N1* » et que « *un autre virus, hébergé par une autre espèce animale, pourrait tout aussi bien en être responsable* ». Il ajoutait que « *les stratégies de lutte envisagées seraient tout aussi pertinentes, certaines des mesures pouvant même être utiles dans des crises sanitaires d'une autre nature* ».

Comme vous le savez, ce n'est pas le virus H5N1 qui a, quelques mois après, été à l'origine d'une large épidémie mondiale, mais le virus H1N1. La situation à laquelle nous sommes confrontés aujourd'hui n'est donc pas comparable en tout point à celle envisagée dans certains chapitres de cet avis, qui évoque les pandémies dans un contexte plus large.

Le Comité a structuré son avis autour d'une réflexion sur les questions éthiques soulevées par des problèmes non spécifiques à une pandémie grippale, mais présentant néanmoins une acuité particulière dans cette situation, avant de s'intéresser à des points plus particulièrement liés aux situations de pandémie et touchant notamment à une

éventuelle pénurie de moyens de lutte et de prévention. Nous avons ainsi abordé le problème du fonctionnement hospitalier, qui était au centre de la saisine transmise par l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, ainsi que la question des besoins de recherche dans ce domaine.

Concernant la première partie de la réflexion, relative aux questions générales mais d'une particulière acuité en période pandémique, le Comité d'éthique a tout d'abord insisté sur la réflexion que suscite, dans un tel contexte, le principe de justice, assorti de ses aspects d'égalité et d'équité. Il écrivait ainsi que *« du point de vue de la justice au sens égalitariste, les instances décisionnelles doivent aider chacun de ceux dont la dignité est malmenée par des conditions d'existence précaires. C'est ce principe de justice égalitaire qui inspire les politiques de lutte contre les discriminations sociales, les mesures de protection des plus faibles et des minorités »*. Il s'agit, dans le contexte actuel, d'un point particulièrement important, dont nous n'entendons peut-être pas suffisamment parler actuellement. *« La justice entendue au sens de l'équité pondère l'égalitarisme absolu par un souci d'assurer l'espérance et la qualité de vie de l'ensemble de la collectivité »*: nous passons ici à un niveau populationnel. *« Elle n'est pas contradictoire avec l'exigence d'égalité mais permet d'éviter que le respect inconditionnel de la valeur d'une personne se traduise par un investissement des ressources collectives à son profit sans tenir compte des conséquences sur la qualité de vie des autres membres de la société »*. Ce passage de l'avis 106 met bien en lumière, me semble-t-il, l'existence d'un problème majeur susceptible de survenir dans certaines situations pandémiques, mais ne s'applique pas nécessairement à celle que nous connaissons actuellement.

Le Comité a également insisté dans ce chapitre sur la nécessaire solidarité des pays riches vis-à-vis des pays les plus pauvres. Chacun sait que certains pays, dont la France, ont pris la décision de contribuer, sur leurs stocks de médicaments antiviraux notamment, à subvenir aux besoins des pays qui, frappés par l'épidémie, n'auraient pas les moyens de traiter leurs populations. Je suis frappée actuellement par le fait que les médias ne donnent aucune information sur la situation dans des pays moins développés que ceux d'Europe de l'Ouest. Peut-être est-ce simplement parce qu'il ne s'y passe rien et qu'il n'y a par conséquent pas matière à s'inquiéter: il serait alors intéressant de le savoir. Ou peut-être ces pays connaissent-ils des problèmes dont il n'est pas fait état: il serait alors important d'en être informé, afin de pouvoir passer d'une position de principe à un intérêt réel pour la situation à laquelle ces pays se trouvent confrontés.

Le CCNE a également réfléchi à la question de la solidarité et de l'autonomie. Je n'entrerai pas dans le détail de ce chapitre, mais me concentrerai sur un point particulier qui fait l'actualité ces jours derniers: il s'agit de la fermeture des écoles. Pour le Comité, *« cette mesure, envisagée par de nombreux pays, sera source d'inégalité. Les familles monoparentales, les familles à faibles revenus souffriront plus que d'autres de devoir cesser leur travail pour assurer la garde de leurs enfants. Pour concrétiser ici le sens égalitariste de la justice, la solidarité de voisinage ou*

familiale aura dans ces situations un rôle essentiel. Par ailleurs, l'impact de cette mesure destinée à réduire l'exposition des enfants au virus grippal dépend de leur environnement social. Il importe de réfléchir avant le début de la pandémie aux actions permettant qu'une telle mesure bénéficie à l'ensemble des enfants » et pas seulement à ceux appartenant aux milieux les plus favorisés. Il est également indiqué dans cet avis n° 106 que « dans une situation de pandémie grippale, une autonomie mal comprise, qui se traduirait par un refus de soins, dont l'effet serait de favoriser la propagation de la maladie, serait difficilement acceptable pour l'ensemble du corps social. Elle devrait s'effacer au nom de l'exigence de solidarité ».

Le dernier thème abordé dans ce chapitre est celui, toujours délicat, des « *questions éthiques liées aux aspects économiques* ». Il est en effet évident qu'une situation telle que celle à laquelle nous sommes confrontés mobilise des ressources importantes. Le Comité souligne ainsi que « *pour satisfaire à la dimension d'équité que renferme le principe de justice, les États auront à réfléchir sur les priorités en matière d'allocation des richesses : quelles ressources consacrer aux mesures de lutte contre la pandémie face à d'autres besoins majeurs non couverts, qu'ils soient médicaux, de santé publique ou d'une autre nature ?* ». Il s'agit d'un débat important, que les autorités françaises ont eu à mener.

La seconde partie de la réflexion du Comité est consacrée aux questions plus spécifiques à une situation de pandémie, notamment de pandémie grippale. Elle concerne en particulier la priorité dans l'allocation de certains moyens de lutte, dont les vaccins. Nous avons imaginé une situation qui n'est pas celle que nous vivons aujourd'hui et envisagé un cas de figure dans lequel la pandémie commencerait alors que le vaccin serait loin d'être disponible, ce qui conduirait à une période, plus ou moins, longue de pénurie de vaccins. Bien que ne correspondant pas à la situation actuelle, il est néanmoins intéressant d'envisager cette situation, dans la mesure où les conséquences de cette réflexion dépassent le cadre strict de son origine. Il a semblé éclairant pour le Comité de se pencher sur cette question de l'allocation des moyens et de la priorisation en s'appuyant sur l'exemple du système de répartition des greffons. L'Agence de la biomédecine mène dans ce domaine une réflexion depuis de nombreuses années, face à une situation de pénurie permanente. Elle a ainsi imaginé des critères dont nous nous sommes servis pour réfléchir à ce que pourrait être une politique de priorisation en situation de pénurie de vaccins. Le Comité écrit ainsi, à partir de cet exemple, que « *des critères éthiques qui fixent un cadre de référence sont nécessaires. Ils permettent de rassurer les citoyens sur l'existence de règles commune et sur le respect de règles d'éthique (ni argent, ni passe-droit). Ce climat de confiance doit être établi avant que n'arrive la situation de crise, avant donc qu'une pandémie grippale ne frappe notre pays. Une voie serait que la population sache que des règles éthiques ont été définies, inspirées de systèmes de régulation déjà existants, transparents et validés* ». Ce souhait exprimé par le Comité n'a toutefois pu se traduire dans les faits, puisque les premiers cas de grippe H1N1 survenaient quelques semaines seulement après la parution de l'avis.

Le texte indique par ailleurs que «la distorsion entre l'offre de soin et la demande collective en cas de pandémie grippale obligera les pouvoirs publics à déployer une stratégie qui mette en jeu et en tension une pluralité de critères éthiques : égalité, protection des plus vulnérables, efficacité, liberté individuelle, équité, solidarité. La complexité du travail de pondération de ces critères est aggravée par notre ignorance de paramètres de décision majeurs».

Le dernier volet abordé dans cet avis est celui qui avait constitué le point de départ de notre réflexion et l'objet de la saisine de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, qui s'interrogeait notamment, face à l'éventuel afflux de personnes touchées par la grippe vers le système de soin (notamment hospitalier), sur la nécessité de déprogrammer d'autres patients devant être hospitalisés pour d'autres pathologies et de réguler les flux d'admission et de sortie des services de réanimation. Nous savons tous que ces deux questions font partie du quotidien de la vie hospitalière de certains services. Dans une situation de pandémie, les problèmes posés sont toutefois d'une acuité, d'une gravité et d'une complexité particulières. La question est alors de savoir s'il est possible de considérer qu'il est de la seule responsabilité de chaque soignant (ou équipe soignante) d'effectuer cette sélection comme il le fait dans sa pratique quotidienne. La gravité des enjeux en situation de pandémie grippale peut conduire à mettre en question ce principe général. Pour que la procédure de sélection soit acceptable du point de vue de la santé publique et de l'éthique, ne faudrait-il pas que des critères permettant de hiérarchiser les problèmes de santé en fonction de leur acceptabilité soient définis à l'avance, discutés et évalués dans la plus grande transparence ? Le Comité a assorti cette proposition d'un point d'interrogation. La réalité actuelle de l'épidémie montre que nous ne sommes pas encore dans une situation telle que nous l'avons connue lors de la canicule par exemple. Il est donc peut-être encore temps d'y réfléchir.

L'avis n° 106 se termine, comme cela est traditionnellement le cas, par des recommandations dont le mot-clé pourrait être «*informer*» : informer en amont, informer sur la réalité de la situation épidémiologique, sur les critères qui motivent les choix, être le plus transparent possible. Nous pourrions discuter ensemble de la question de savoir si la situation telle que nous la vivons constitue une mise en application de ce souci d'information ou si certains points pouvaient ou pourraient être améliorés.

Consentement des personnes et des populations
Piernick CRESSARD, président de la section «Éthique et Déontologie» du Conseil national de l'Ordre des médecins

Monsieur le président,

Mesdames, Messieurs,

Le titre de ma communication concerne le consentement, mais j'aimerais je me propose d'évoquer également dans mon propos la question du droit au refus.

Les enseignements du Code de déontologie médicale

Je rappelle que le médecin, lors de son inscription au tableau de l'Ordre, certifie sur l'honneur avoir pris connaissance du Code de déontologie médicale, qui doit lui permettre d'adopter une ligne de conduite dans sa vie professionnelle, mais peut aussi éventuellement le faire déférer devant une chambre disciplinaire, avec des sanctions à la clé. Ainsi, l'article 2 de ce code indique que «*le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité*». L'article 12 est encore plus précis, puisqu'il affirme que «*le médecin doit apporter son concours à l'action entreprise par les autorités compétentes en vue de la protection de la santé et de l'éducation sanitaire*». Ainsi, le médecin ne peut ni ne doit se dérober à cette mission. Dès le début de la pandémie, le Conseil national de l'Ordre a publié un communiqué rappelant leur devoir aux médecins et leur demandant de se faire vacciner, d'inciter leurs patients à faire de même et les encourageant à devenir des vaccinés. La participation des médecins aux actions de santé publique est en effet un devoir déontologique.

Le Conseil de l'Ordre a également rappelé que la technique de la vaccination était connue, éprouvée, et qu'il n'existait par conséquent aucune raison de discuter ce problème. Qui dit «consentement»

dit «consentement éclairé». Il est donc nécessaire, pour nos confrères comme pour les patients, de revenir sur l'historique de la vaccination.

Historique de la vaccination

À partir du XVII^e siècle, la médecine s'est organisée pour circonvenir la propagation des grandes épidémies, en donnant une place essentielle à l'hygiène publique, en s'intéressant aux lieux, aux habitations, en définissant les méfaits de l'humidité, de l'obscurité et en insistant sur la nécessité d'aérer les logements et de désinfecter les vêtements. Les épidémies n'ont pas cessé pour autant, mais cela a marqué une prise de conscience et le début de l'épidémiologie. Elles ont été mieux étudiées dans leurs manifestations cliniques, leurs incidences sociales. Les premières études statistiques ont été menées sur la lèpre, la coqueluche, la scarlatine, la malaria et la variole. La première mesure d'immunisation, la variolisation, fut découverte en Chine ou aux Indes : cela consistait à inoculer quelques éléments de la variole à un sujet afin de créer une immunité définitive à cette maladie. Mais la date *princeps* est celle du 14 mai 1876 : Edward Jenner inocula alors au jeune James Phillipps le contenu d'une pustule de la petite vérole de la vache «*comme préservatif de la petite vérole ordinaire*», selon ses propres termes. Cette découverte est certainement l'une des plus importantes dans cette histoire médicale. Elle a ouvert la voie à des travaux sur de nombreux vaccins contre la fièvre jaune, la coqueluche, la diphtérie, les oreillons, la rougeole, la poliomyélite, la rubéole, le tétanos, la tuberculose, le pneumocoque, le méningocoque, la leptospirose, la brucellose, l'hépatite B ou encore la grippe.

Les vaccinations obligatoires et les vaccinations restreintes ont permis l'éradication des grandes épidémies qui avaient dévasté les siècles antérieurs, jusqu'à en faire perdre le souvenir aux sociétés modernes industrialisées. Mais il ne faut pas oublier que ces fléaux sont toujours responsables de la mort de millions de personnes dans des pays en voie de développement, notamment en Afrique. Malheureusement, parmi le grand nombre de personnes vaccinées, certaines sont victimes de très graves effets iatrogènes, tels que des encéphalopathies, des paralysies, des chocs anaphylactiques, des disséminations de vaccins vivants et, pour les plus récents, des syndromes de Guillain-Barré (parfois mortels, comme lors d'une vaccination de masse contre la grippe aux États-Unis, dans le New Jersey) ou l'apparition de syndromes neurologiques évoquant une sclérose en plaques à la suite de la vaccination contre l'hépatite B.

Voulant ignorer les ravages causés par les maladies contagieuses épidémiques, des groupes de pression, mettant en avant l'existence de ces effets secondaires, militent contre les vaccinations obligatoires ou volontaires, ce qui entraîne la réapparition de certaines maladies jusqu'alors contrôlées par la vaccination, comme la rougeole par exemple.

Il est choquant de constater qu'alors qu'une grande partie de la population mondiale souffre de malnutrition et est victime de maladies contagieuses, particulièrement chez les enfants, les personnes des pays riches, préoccupées par le problème de leur surpoids, refusent les

vaccinations par crainte et par confort personnel, sans s'interroger sur la nécessité de cette vaccination non obligatoire, dans une réflexion civique et altruiste.

Qui oserait remettre en cause la démarche de certaines ONG qui sollicitent notre générosité pour acquérir des vaccins destinés aux enfants des pays en voie de développement, afin d'éviter leur mort par des maladies contagieuses endémiques,

Historique des pandémies grippales au cours des XX^e et XXI^e siècles

La pandémie actuelle n'est pas unique dans l'histoire. D'autres pandémies grippales ont en effet défrayé largement la chronique, au siècle passé et au début du XXI^e siècle. Citons par exemple la grippe espagnole de 1918-1919, causée par le virus H1N1 et responsable de 20 à 50 millions de morts. La grippe asiatique de 1957-1958, due au virus H2N2, a provoqué de 1 à 2 millions de morts.

Le virus H3N2 de la grippe de Hong-Kong a également été à l'origine, entre 1968 et 1970, de 1 à 2 millions de morts. Or le fait que cette épidémie soit survenue au cours de l'année 1968, époque quelque peu agitée en France, a fait que les autorités n'y ont pas prêté une grande attention. L'épidémie s'est endormie et a ressurgi durant l'hiver 1969-1970: les vaccins n'étant pas prêts, la grippe, particulièrement virulente, a alors connu une progression très rapide, faisant dans notre pays quelque 400 000 victimes, chiffre si important qu'il a été caché pendant plusieurs années. Rappelons également le cas de la grippe aviaire H5N1, pour laquelle aucune transmission humaine n'a encore été mise en évidence à ce jour.

Je terminerai en évoquant l'épidémie de SRAS de 2003-2004, responsable de 800 morts et dont la contamination se fait, comme pour la grippe, par les voies respiratoires. Permettez-moi à présent de m'attarder quelque peu sur la pandémie de grippe mexicaine à laquelle nous sommes actuellement confrontés.

La grippe mexicaine, porcine, A (H1N1)

L'épidémie a débuté à Mexico en avril 2009, comme dans un scénario de mauvais film catastrophe américain des années 1960.

Brutalement, nous avons vu apparaître à la télévision Mexico devenue ville fantôme après la fermeture des lieux publics, des commerces, des bars, des églises. Le cardinal de Mexico a célébré dans la cathédrale, à huis clos, une messe retransmise par la télévision. Les images diffusées par les chaînes du monde entier montraient, dans les rues désertées, quelques personnes masquées et des jeunes distribuant des masques.

Pour faire face à une éventuelle évolution, l'OMS a pris le parti de considérer cette future pandémie grippale A (H1N1) comme une possible

répétition de la grippe espagnole de 1918, d'où la tonalité quelque peu catastrophiste de ses recommandations.

Face à cette prise de position, il était difficile aux États de choisir une autre alternative, sauf à paraître irresponsable. Pour éviter toute critique, le gouvernement français a pris des dispositions plus drastiques encore, d'autant que l'histoire était là pour rappeler les crises antérieures, comme le scandale du sang contaminé ou de la canicule. Il s'est aussi souvenu que la société ne lui avait pas reproché les sommes dépensées lors de la crise de la vache folle, qui n'a pourtant pas causé de grands dommages humains.

Les semaines suivantes, des informations contradictoires ont circulé : certains pays considéraient la grippe A (H1N1) comme une infection relativement bénigne, alors que d'autres, comme la France, mettaient en place un plan de lutte contre la pandémie grippale calqué sur celui qui était prévu pour la grippe aviaire H5N1. Les Anglais proposent aux adolescents des *grip parties*, afin que les jeunes s'immunisent les uns les autres. Les Américains, contrairement à la stratégie française, déconseillent l'hospitalisation et la prise de Tamiflu®.

Durant le mois de juin et les vacances d'été, les médias font état de fermetures de classes et de centres de vacances, mais toujours avec une issue heureuse, confirmant le caractère peu grave d'une grippe guérie par un isolement de trois jours et du paracétamol.

Ce sentiment n'a pas été modifié par l'annonce du décès d'une personne lors d'une grippe A (H1N1), expliqué par la présence de facteurs de risques. La certitude selon laquelle sa mort n'était pas due à la grippe mais à son état pathologique antérieur a donc prévalu. Le décès ultérieur de personnes dépourvues de facteurs de risques connus n'a en rien modifié cette perception. Le sentiment d'une grippe peu virulente s'est par ailleurs accompagné de rumeurs propagées par internet. Des données médicales d'allure pseudo-scientifique sont déformées pour être utilisées dans le cadre de stratégies visant à décrédibiliser les vaccins, en évoquant leur composition, les adjuvants, les processus d'évaluation ou encore l'existence de liens entre les experts médicaux et les laboratoires fabriquant les vaccins.

Ces théories jouent sur la peur des complications et mettent en avant le principe de précaution pour éviter les effets néfastes potentiels du vaccin, en opposition au principe de précaution qui a présidé à l'élaboration du plan gouvernemental de lutte contre la pandémie.

Attitude des médecins

Les médecins, les professionnels de santé, les pharmaciens sont, pour un certain nombre, réticents à se faire vacciner. Ils estiment que la vaccination contre une grippe dont la gravité n'est pas avérée présente des risques, dans la mesure où le vaccin a été préparé rapidement, massivement, avec ou sans adjuvant. La communication devient alors politique, à propos des contrats passés entre l'État et les laboratoires et

des motivations des experts qui ont conseillé le gouvernement en privilégiant l'achat massif de vaccins. Le débat public permet à chacun de se faire une opinion, bonne ou mauvaise, sur les points discutés : qui doit-on vacciner ? Quel est l'intérêt de l'adjuvant ? Doit-on recevoir une ou deux doses ? Quelles sont les complications ?

Le médecin interrogé par ses patients sur l'opportunité de la vaccination est alors souvent perplexe, étant lui-même incertain de ses réponses et de son désir de se faire vacciner. La réticence des médecins est compréhensible, car ils se sont sentis exclus de l'organisation de cette lutte contre la pandémie grippale, d'abord au profit de l'hôpital. Après le refus des hospitaliers, les patients reviennent vers eux, mais les médecins sont toujours exclus de la vaccination. Ils hésitent à donner un avis sans être impliqués dans la prescription, alors qu'ils pratiquent régulièrement des vaccinations. L'une des raisons de l'échec de la vaccination dans les premières semaines peut par ailleurs être liée au fait que, hors des grandes villes, les patients doivent faire de très longs déplacements pour se rendre dans des centres de vaccination implantés dans des lieux qui leur sont inconnus et dans lesquels officient des médecins qu'ils ne connaissent pas et qui ne les connaissent pas, afin de se faire administrer un vaccin sur lequel les opinions sont multiples. Comment les personnes âgées, handicapées, isolées peuvent-elles se rendre dans ces centres, dans des territoires où n'existe parfois aucun moyen de transport collectif ?

Les patients accepteraient assurément de se faire vacciner par leur médecin traitant, qui possède leur dossier médical, pourrait leur expliquer la nécessité d'être vacciné, la nature du vaccin et les convaincre en les rassurant sur la prise en charge.

Les explications des autorités sanitaires sur leur décision de refuser la vaccination par les médecins généralistes, basées sur le conditionnement des vaccins en multidoses, la traçabilité ou le respect de la chaîne du froid ne constituent pas des arguments opposables face à la pratique habituelle des médecins généralistes.

La colère des médecins est d'autant plus importante que, contrairement à ce qui avait été prévu, les préfets les réquisitionnent pour assurer des vaccinations dans des centres de vaccination où ils voient peu de monde, au détriment de leur clientèle qui consulte beaucoup à cette période de l'année. Les médecins sont par ailleurs très étonnés des affirmations contradictoires des autorités médicales, dont les discours sont pollués par des considérations financières. L'Assemblée nationale réclame une enquête et l'Académie de médecine une analyse du rapport coût-efficacité. Le professeur Gentilini, très apprécié et reconnu, reste ainsi très critique sur la mobilisation antigrippe.

Les médecins, plus soucieux du risque médical que du risque financier, considèrent que les résultats de la phase hivernale de la pandémie grippale A (H1N1) dans l'hémisphère Sud n'ont pas montré d'effets différents d'une grippe saisonnière. Ils estiment que, dans nos régions mieux médicalisées, le risque sera moindre. Il reste néanmoins certain qu'ils doivent rester vigilants, donner aux patients une information claire, loyale

et appropriée, en respectant le droit de ces derniers au consentement et au refus, mais en gardant à l'esprit qu'ils sont aussi et avant tout au service de la société et de la santé publique. Je vous remercie.

Pierre Le COZ

Merci, Monsieur Cressard, pour cette mise en perspective historique de la pandémie grippale. Je vous invite à présent à accueillir Monsieur Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique de l'Assistance publique– Hôpitaux de Paris et auteur de la saisine à laquelle l'avis 106 du Comité d'éthique s'est attaché à répondre.

La pandémie : un révélateur des vulnérabilités

*Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale,
faculté de médecine, université Paris-Sud XI,
directeur de l'espace éthique de l'AP-HP*

« III. 1. Le principe de justice

Pour lutter contre l'extension du virus en conciliant efficacité stratégique et exigence éthique, il faut avoir à l'esprit les valeurs auxquelles notre société est attachée. Chacun s'accorde à penser que la mise en place d'un plan de lutte contre une pandémie ne doit pas aggraver les situations d'injustice déjà existantes. La justice est un principe qui admet deux significations : l'égalité et l'équité :

*– Être juste au sens de **l'égalité**, c'est agir pour que chaque personne soit reconnue dans sa dignité, c'est-à-dire pour que sa valeur individuelle soit reconnue comme absolue.*

*Du point de vue de la justice au sens **égalitariste**, les instances décisionnelles doivent aider chacun de ceux dont la dignité est malmenée par des conditions d'existence précaires. C'est ce principe de justice égalitaire qui inspire les politiques de lutte contre les discriminations sociales, les mesures de protection des plus faibles et des minorités. »*

« Questions éthiques soulevées par une possible pandémie grippale », Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, avis n° 106, 5 février 2009.

Vulnérabilités diffuses

Je m'exprimerai plutôt comme un citoyen parmi d'autres qui a estimé nécessaire de ne pas renoncer à prendre en compte les aspects humains et sociaux encore les plus négligés face aux conséquences possibles d'une pandémie grippale.

Dans d'autres circonstances je me suis efforcé de développer, sans du reste qu'elles aient le moindre écho, quelques observations à propos du mode d'approche décidé par les responsables dans le cadre de leur planification des dispositifs de prévention et d'organisation de la conti-

nuité de la vie publique en temps de crise sanitaire majeure¹. J'avais alors le sentiment qu'une certaine exigence de concertation et de délibération, associant les différentes composantes de la société, pouvait relever de la préoccupation éthique et contribuer utilement à la détermination de règles communes auxquelles adhérer dans la transparence. Dans la récente mise à jour de son document *Préparation et action en cas de pandémie*, l'OMS ne préconise-t-elle pas que « *Les organisations de la société civile, les familles, les individus et les dirigeants traditionnels ont tous un rôle à jouer pour atténuer les effets d'une pandémie de grippe. Les groupes non gouvernementaux devraient participer aux efforts de préparation, et leurs compétences et leurs capacités devraient être mobilisées pour aider les communautés à se préparer et à réagir en cas de pandémie*² ». Il s'agit bien de prendre en compte les aspects particulièrement sensibles de notre anticipation d'une situation de crise sanitaire et donc sociale. Le souci témoigné aux multiples aspects de la vulnérabilité est l'un des meilleurs indices du niveau de préoccupation éthique qui inspire les politiques mises en œuvre.

Dans les faits, le choix du débat n'a pas été retenu pas les instances gouvernementales, et il me semble assez probable que le CCNE n'aurait pas eu à traiter d'une saisine spécifique à la pandémie grippale si l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris n'avait pas estimé opportun le 17 juillet 2007 de formuler un certain nombre de questions soumises à sa sagacité. Cette matinée que vous consacrez à votre avis n° 106 : « Questions éthiques posées par une possible pandémie grippale » constitue un moment assez rare ; il me permet de rendre hommage aux membres du CCNE qui, parfois à contre-courant, s'efforcent de présenter les approfondissements attendus dans des domaines d'un abord qui peut s'avérer complexe, voire redoutable. Encore est-il nécessaire que les responsables politiques s'inspirent de recommandations judicieuses dans la détermination de leurs conduites.

Il est dès lors peu surprenant que les discussions éthiques n'aient été assumées et relayées que par celles et ceux qui ont estimé indispensable de ne pas se satisfaire d'une réalité en France aussi contradictoire au regard de l'effort de responsabilisation et de pédagogie collectives initié dans d'autres pays. Les quelques dissidents qui ont osé prendre à la lettre certaines préconisations tirées du Plan national de prévention et de lutte « pandémie grippale », comme « *L'efficacité du dispositif prévu dans le plan repose sur le maintien d'un lien de confiance fort entre les autorités gouvernementales et la population. [...] Dans ce cadre, les objectifs de communication sont: [...] – d'inciter chaque citoyen à devenir acteur et*

1. Emmanuel Hirsch, « Questions éthiques face à la pandémie grippale », *Le Monde*, 18 mars 2006. Emmanuel Hirsch, « Pour des états généraux sur la pandémie grippale », *Libération*, 15 septembre 2006.

2. « Préparation et action en cas de pandémie », (3.1.4 Communautés, individus et familles), Organisation mondiale de la santé, programme de lutte contre la pandémie, 2009.

*responsable face au risque, et favoriser la solidarité nationale*¹», ne sont en rien représentatifs d'une mobilisation des différents relais nationaux qui auraient pu être associés aux travaux préparatoires du système de santé à des menaces sanitaires de grande ampleur (pour reprendre l'intitulé de la loi n° 2007-294 du 5 mars 2007). Ce constat n'est certainement pas une critique. De telle sorte que faute d'une pensée élaborée de la pandémie et plus encore d'une implication tangible des membres de la cité, certains sont encore à se demander « *si on en fait trop ou pas assez* ».

En dépit de quelques prises de positions officielles dignes et courageuses, l'approche éthique, en tant que telle, n'est pas affichée au rang des priorités, et je demeure encore surpris de lire dans le Plan national de prévention et de lutte « pandémie grippale » (20 février 2009) que : « *Un consensus sur des valeurs éthiques partagées sera indispensable pour préserver la cohésion de la société [...]* ». Aucune tentative significative n'a été ne serait-ce qu'évoquée ces derniers mois, pour transposer dans la pratique une telle résolution. Les quelques instances spécifiques² qui auraient pu servir cette ambition se sont dissipées sans la moindre explication courant 2007, révoquées de manière anonyme par quelque décideur, soit parce qu'estimées incompétentes ou vaines, soit parce qu'incompatibles avec un mode de gestion procédant de toute autre déterminant. La ministre de la Santé ne manquait pas toutefois d'affirmer fort heureusement dans *Libération* le 9 septembre 2009 : « *Dans cette réponse à la pandémie, le tissu social est, pour nous, une force et une chance.* » Et je sais la sincérité de ses positions.

Dans notre pays, nous avons heureusement le privilège de bénéficier de l'intelligence et de la résolution de quelques responsables politiques impliqués dans le suivi au quotidien de cette situation complexe et incertaine. Leur position est peu envieuse dans un contexte notamment déstabilisé par les insuffisances et les équivoques en termes de communication, en dépit d'un sentiment paradoxal d'envahissement de la scène publique par les préconisations de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES). Je leur rends hommage et comprends les difficultés supplémentaires auxquelles les confrontent certaines mentalités et rigidités de corps de l'État tentés de ramener les enjeux de santé publique aux seuls impératifs des procédures organisationnelles, pour ne pas dire de la sûreté nationale. Il n'est pas anodin qu'au motif de ses prérogatives interministérielles, le ministère de l'Intérieur apparaisse comme coordonnateur du dispositif de lutte contre la pandémie avec le Secrétariat général de la défense nationale (SGDN).

Le 8 septembre dernier, dans le journal *Libération* des personnalités représentatives de la société française se sont ainsi interrogées

1. Plan national de prévention et de lutte « pandémie grippale » n° 150/SGDN/PSE/PPS du 20 février 2009, pp. 9 et 16.

2. Décret n° 2006-1581 du 12 décembre 2006 créant un comité d'initiative et de vigilance civiques sur une pandémie grippale et les autres crises sanitaires exceptionnelles. Comité de pilotage éthique et pandémie grippale (DILGA), 2006-2007.

sur les modalités de gestion d'une pandémie, au regard, notamment, de quelques considérations reprises l'article titré « Effets secondaires pour les libertés ». Elles ont estimé fondé de signer un appel intitulé : « Notre souci : préserver la démocratie. » Il n'est pas certain que ce type de réactions encore imprécises et diffuses dans cette phase modérée de pandémie, ne soit pas de nature à attiser davantage encore le sentiment de vulnérabilité, voire de défiance, du fait d'incompréhensions ou d'un manque de clarifications nécessaires, si demain des décisions imposées relevaient, par exemple, de la théorie des circonstances exceptionnelles évoquées dans l'avis n° 106 du CCNE.

Pour conclure ces propos liminaires, il me semblerait donc inapproprié, dans le contexte présent, d'esquisser la moindre critique, de contribuer à la moindre controverse dès lors qu'il nous faut être unis face à une menace que, pour ma part, je prends très au sérieux. Elle concerne les valeurs de notre démocratie et nous devons comprendre que nos renoncements et nos indifférences à l'égard des plus vulnérables parmi nous et dans le monde, auront un impact profond sur le devenir de nos systèmes politiques et sociaux. Qu'il s'agisse du reste de la pandémie grippale ou d'autres éventualités qu'elle peut préfigurer. Je suis profondément solidaire de choix qui ont certainement leur logique, même si j'en ignore les fondements, et que le dispositif a déjà fait apparaître des fragilités qui ne manquent pas d'interpeller, voire d'inquiéter. Puis-je formuler l'espoir qu'au sortir de la crise, même si elle s'avère limitée dans son impact sur la vie des personnes, un retour d'expérience public puisse être organisé ? Ne serait-ce que pour nous permettre, cette fois, d'envisager ensemble la mobilisation indispensable à d'autres circonstances tout aussi inquiétantes et probables.

Exigences éthiques

Le Sida a été révélateur de nos solidarités, de nos facultés de mobilisation sociale. *A contrario*, nous commençons à avoir idée que la menace pandémique révèle des postures et des mentalités qui exacerbent les individualismes et semblent désinvestir de tout souci du bien commun. À cet égard, les controverses suscitées par l'offre vaccinale sont significatives d'un dévoiement du principe de responsabilité et d'une insouciance préoccupante à l'égard des notions de solidarité. Qu'en serait-il demain, si l'évolution de la pandémie imposait des choix cruciaux que le manque de cohésion social et la défiance systématisée compromettraient, alors que s'avérerait décisive la mobilisation de tous au service de l'intérêt général ? Qui aujourd'hui assume de telles interrogations ? Les mesures adoptées selon les modalités bien particulières que l'on constate, sont-elles de nature à renforcer le corps social face à un de ses plus grands défis ?

Nul ne peut affirmer de manière catégorique quelles sont nos vulnérabilités face au risque pandémique. Cela d'autant plus que l'on ne s'est pas donné les moyens de les identifier au-delà des enjeux les plus évidents ou considérés majeurs, afin d'anticiper les dispositifs de nature à en atténuer la portée. Du point de vue des vulnérabilités humaines et sociales, il s'avère évident qu'elles n'occupent pas une place détermi-

nante dans la hiérarchie des valeurs retenues par certains pour organiser l'action publique. Est-ce parce que l'engagement des instances éthiques a été défaillant à ce propos, ou que dans notre pays il est estimé préférable d'énoncer quelques principes qui rassurent plutôt que de prendre le risque d'un effort de discernement argumenté dans le cadre d'une concertation publique? L'éthique de la précaution ne saurait se limiter à ce que serait la nécessaire élaboration des mesures susceptibles de constituer une barrière sanitaire. Elle doit également viser à mobiliser les compétences et les solidarités autour de valeurs et d'objectifs partagés.

Plutôt que de me résoudre à une perception péjorative et donc certainement peu conforme à une réalité dont les contours apparaissent parfois indistincts, donc source d'équivoques, je retiendrai la proposition que nous présente notre ministre et que, pour ce qui nous concerne, nous avons prise à la lettre: «*Au ministère de la Santé, par exemple, nous nous posons la question de la prise en charge des plus vulnérables, des plus démunis, au niveau de l'hôpital mais aussi en médecine de ville. Mais, je le redis: que le citoyen se saisisse de ce débat, je n'y vois que des avantages. J'apporte tout mon soutien à ce débat*¹».

C'est pourquoi en tant que délégué général de la Commission charte Éthique & Maraude, j'évoquerai dans un instant les points repris dans notre analyse de la situation des personnes vulnérables au regard d'une pandémie grippale². Je constate néanmoins, qu'à aucun moment depuis la diffusion de notre document le 16 septembre dernier la moindre instance n'a estimé justifier de nous consulter à ce propos...

Au sein d'un dispositif associatif nous avons donc décidé d'assumer une mission peu convoitée jusqu'à présent, au plus près des réalités concrètes du terrain et afin de promouvoir une exigence de responsabilité partagée et de solidarité. Le Réseau veille et mobilisation solidaire va se développer dans les prochains mois, avec l'intention de faire-valoir d'autres préoccupations, d'autres enjeux, d'autres valeurs dans les décisions politiques en situation de crise sanitaire majeure.

Dans la partie initiale de son avis n° 106, le CCNE tient un propos à la fois énigmatique, fort et inquiétant: «Une situation aussi exceptionnelle pourrait conduire à remettre en question la hiérarchie des valeurs qui fondent les recommandations relatives à l'éthique, notamment dans le

1. Roselyne Bachelot, «Je ne prends pas mes décisions seules», entretien avec Éric Favereau, *Libération*, 9 septembre 2009.

2. «Quelques questions éthiques en situation de pandémie A/H1N1», Commission charte Éthique & Maraude, 16 septembre 2009: «[...] L'acceptabilité des dispositifs envisagés dans la lutte contre la pandémie grippale A/H1N1 tient au respect des valeurs démocratiques, au souci accordé à la dignité de la personne, à la qualité des préconisations et aux moyens qui permettent de les rendre possibles. Les personnes plus vulnérables que d'autres du fait de l'extrême précarité de leurs conditions d'existence, justifient des approches spécifiques. Elles s'avèrent carentielles aujourd'hui dans le plan national de lutte contre la "pandémie grippale". De même les membres d'associations intervenant notamment dans le champ de la maraude, éprouvent actuellement la difficulté de mettre en œuvre des plans de continuité d'activité à ce point dépendants de circonstances imprévisibles et de moyens qui, pour beaucoup, font encore défaut. [...]».

domaine de la santé. Faut-il aller jusqu'à considérer la remise en question de la hiérarchie de nos valeurs comme une exigence éthique ? » Vous avez eu le courage d'une telle observation. Je la comprends parfaitement¹.

Mon propos sera composé de deux parties :

– Que recouvre le concept de vulnérabilité en circonstances de pandémie ?
– Aurait-on pu faire confiance à la société civile, aux acteurs de terrain, pour proposer aux instances de décision des lignes d'action dans la lutte contre la menace pandémique ?

« Une pandémie grave est une situation exceptionnelle qui exigera la définition de priorités d'accès aux moyens sanitaires, un effort de solidarité à tous les niveaux, un engagement de ceux dont les missions impliquent un contact direct avec les malades. Un consensus sur des valeurs éthiques partagées sera indispensable pour préserver la cohésion de la société [...]. »

Débat avec le public

Piernick CRESSARD

Ce que vous décrivez, Monsieur Hirsch, dans une grande ville comme Paris, existe aussi de façon très aiguë dans les lieux reculés de province. Certaines personnes y vivent dans une misère effroyable. Isolées, elles sont ignorées. Bon nombre d'entre elles habitent dans des territoires qui ne sont pas desservis par les transports en commun et ne dispose d'aucun moyen de locomotion : comment faire dans ce cas pour se rendre au centre de vaccination distant parfois de plusieurs dizaines de kilomètres ? Cela me rappelle le témoignage d'une personne âgée lors de la canicule : elle avait alors reçu une circulaire du ministère de la Santé l'invitant à se rendre dans un lieu climatisé, comme un cinéma ou un grand magasin. Or la grande surface la plus proche se trouvait à une trentaine de kilomètres de son domicile. Ces situations sont malheureusement relativement méconnues.

Emmanuel HIRSCH

Je signale que la charte Éthique & Maraude ne concerne pas uniquement la capitale. De même, l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris ne s'occupe pas seulement de Paris. Nous avons travaillé notamment avec l'association Voisins solidaires, qui organise chaque année La Fête des voisins et dont le président, Atanase Perifan, est extrêmement proactif. Il nous est ainsi apparu que certaines personnes étaient très isolées, dans des immeubles, des quartiers, des maisons à la campagne et que la solidarité de voisinage avait un rôle à

1. On pourra se référer à notre ouvrage *Pandémie grippale. L'ordre de mobilisation*, (sous la direction de E. Hirsch), Paris, Éditions du Cerf, 2009, 389 p.

jouer, notamment en période de crise. Il me semble qu'un tel mouvement de mobilisation aurait pu être beaucoup plus évident qu'il ne l'est actuellement. Au quotidien, les Français savent se mobiliser. Des manifestations comme le Téléthon en témoignent, n'en déplaise à Pierre Bergé. En tant qu'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, nous nous sommes intéressés à la situation des personnes atteintes de maladies chroniques, isolées dans leur appartement. Comment les pouvoirs publics ont-ils pris en compte cette réalité? L'exemple de la demande de vaccination, toujours sans réponse, des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique témoigne d'une indifférence et d'une insouciance scandaleuses des pouvoirs publics à leur égard. La file active de malades compte entre 4 000 et 6 000 personnes, ce qui n'est pas de nature à poser un réel problème en termes de vaccination. Les arguments qui s'opposent à la mise en œuvre de la démarche vaccinale pour ces personnes ne sont que des prétextes. Cela constitue des signes négatifs et péjoratifs à l'encontre de personnes malades, qui ont l'impression d'être inexistantes aux yeux des décideurs.

De la salle

Je suis présidente d'une toute nouvelle association intitulée « Vieillir dans la dignité ». Vous avez évoqué l'exemple de la canicule. Je pense que, d'une manière générale, le gouvernement se préoccupe vraiment très peu des personnes âgées qui sont dans la difficulté et ont bien souvent de petites retraites et peu de moyens. On vit de plus en plus longtemps en France. Or il faut bien reconnaître que nous sommes très en retard dans la prise en compte du vieillissement par rapport à des pays comme le Canada, la Belgique ou les Pays-Bas. Nous sommes tous, sauf exception, les vieux de demain. Je souhaiterais donc que le gouvernement prenne davantage en compte ce problème du vieillissement de la population.

Alain GRIMFELD

J'ai été très frappé par les interventions de Piernick Cressard et d'Emmanuel Hirsch. Je souhaiterais que vous alliez un peu plus loin dans votre réflexion.

Ce questionnement se pose en effet constamment à chacun d'entre nous: pourquoi existe-t-il une telle étanchéité entre les possibilités de faire et les actions effectivement menées. Je suis totalement d'accord avec Emmanuel Hirsch sur le fait qu'il existe véritablement un esprit de solidarité au sein de notre pays. Comment analysez-vous ce barrage entre les possibilités populationnelles et l'inconscience, voire l'incompétence, de ceux qui sont aux manettes et qui ont la faculté d'agir?

Piernick CRESSARD

Sur le plan de l'activité médicale, l'administration (les DRASS, les DDASS...) constitue assurément un barrage. Il existe parfois une obligation que le médecin ne peut passer outre, ni dépasser. Par exemple, se pose actuellement la question du déplacement de certaines personnes (âgées

notamment) vers les centres de vaccination. Dans le Loiret, il n'existe ainsi que six centres de vaccination : si vous n'habitez pas dans ces zones, le transport pour s'y rendre peut être problématique. Il est souvent impossible de trouver le moyen de véhiculer les personnes âgées et handicapées, mais également aux médecins de se déplacer pour aller les vacciner à domicile. Face à cette impasse, l'administration nous oppose le règlement. De la même manière, ces centres ont souvent été installés dans des gymnases, parfois difficiles d'accès. Par ailleurs, lors des premières semaines, pendant lesquelles ces gymnases étaient déserts, il n'était pas possible de se faire vacciner si l'on se présentait sans bon de vaccination. J'avais cru comprendre que les personnels de santé étaient prioritaires et je souhaitais me faire vacciner : comme je n'avais pas encore reçu le fameux bon, cela ne m'a pas été possible. Tout cela est une question administrative. Or les collègues hésitent à s'y opposer, car il n'est pas forcément très bon de se faire remarquer.

Emmanuel HIRSCH

Nous rencontrons individuellement des personnes de qualité parmi celles qui « sont aux manettes ».

Des personnes comme Didier Houssin ont une intelligence de la situation et une qualité intellectuelle et morale qui ne sont pas à démontrer. J'espère que tous ces éléments sont pris en compte, sans forcément que nous le sachions. Les actions restent toutefois, parfois, assez obscures pour nous. Ainsi, un comité d'initiative et de vigilance civique, placé sous l'autorité de Xavier Emmanuelli, a été mis en place en 2006, puis aussitôt dissout. Il est néanmoins toujours cité dans le plan de lutte contre la pandémie. Ces personnes avaient pour mission de servir d'intermédiaires entre les décideurs et la société, d'organiser les conditions d'appropriation des enjeux. Il existait par ailleurs un groupe de pilotage (auquel nous participions) regroupant des personnes de différents ministères, qui a également été dissout au mois de mars 2007 sans la moindre explication, alors qu'un plan de petites assises régionales de préparation sur différentes thématiques avait été élaboré et était sur le point d'être mis en œuvre. Cela crée obligatoirement de la suspicion. Une dynamique s'était créée en 2006, qui n'existe plus aujourd'hui. Il faut également souligner le paradoxe de certaines décisions prises. Nous situons-nous dans le cadre d'une organisation en termes de santé publique ou préfectorale ? Les enjeux sont-ils les mêmes ? Les modalités d'organisation de la vaccination permettent de se poser la question du bon sens, lorsqu'on voit par exemple que les médecins de ville, qui ont une histoire et une relation de confiance avec leurs patients, n'ont pas la possibilité de les vacciner. Quelles que soient les raisons avancées (techniques, économiques), cette décision constitue pour moi un mystère.

Philippe ROUVILLOIS, membre du CCNE

Je me demande si l'analyse de la situation actuelle ne montre pas le manque de confiance des Français dans les autorités politiques, mais aussi, dans une moindre mesure, dans les scientifiques et les médecins.

Je m'interroge par ailleurs sur le fait que seuls 15 à 20 % des personnels hospitaliers se soient fait vacciner.

Or je ne pense pas qu'il s'agisse de gens dépourvus de tout civisme. La raison est donc probablement qu'ils ne sont pas convaincus de l'importance du risque. Ceci est renforcé par le fait que l'information sur l'état de l'épidémie, en France comme à l'étranger, est nulle. Il arrive que l'on voie à la télévision une carte avec de vagues taches, mais je n'ai pas vu, en tant que citoyen ne recherchant pas spécialement de l'information sur le sujet (des informations plus précises sont disponibles sur des sites spécialisés sur internet), d'indications sur le nombre de personnes touchées par la grippe H1N1 à l'heure actuelle. Nous ignorons quasiment tout de la situation dans les autres pays européens, en Afrique et en Asie. Le fond de scepticisme existant vis-à-vis des propos des autorités est renforcé par la difficulté de savoir comment la situation va évoluer et l'absence presque complète d'information sur le sujet.

Emmanuel HIRSCH

Je m'inscris en faux par rapport à votre analyse. Nous n'avons jamais été saturés d'autant d'informations. Le site de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS) et l'InVS effectuent un travail remarquable. La vraie question réside plutôt dans la nature de l'information. On pourrait se demander, d'un point de vue éthique, si l'on n'en fait pas trop. La réflexion à mener dans une situation de cette nature concerne la différence entre la communication gouvernementale et l'information en matière de santé publique. Il est bien qu'existe à l'Élysée un grand prêtre qui décide de toutes les actions à mener en matière d'information et explique aux différents responsables ce qu'ils doivent dire, comme s'ils étaient à l'école. Mais je pense que cela crée de la suspicion quant à l'authenticité de leurs propos. Il faudrait réfléchir, pour la suite, à la question de savoir comment, dans un contexte où fonctionnent internet et un grand nombre de réseaux, obtenir une information, par nature complexe, par rapport à l'éventualité d'une crise. Qui associer à cette information ?

Nous vivons en direct un événement, avec ses évolutions et sa complexité. Il est donc difficile d'informer. Il manque aujourd'hui l'expression de la diversité des points de vue. Aucun intellectuel, (sociologue, anthropologue...) n'a été sollicité pour apporter une réalité et une compréhension d'un phénomène de cette nature. Or nous savons très bien que certains, comme Michel Setbon, travaillent de longue date sur ces questions et pourraient éclairer utilement la réflexion de la société.

Annick ALPEROVITCH

J'aimerais dire un mot sur la question de communiquer et informer. Le CCNE insiste, dans son avis, sur la notion d'information. Or ce mot est vague et doit être différencié de la notion de communication. Je suis frappée par le fait que ceux d'entre nous qui savent où chercher (par exemple sur le site de l'InVS ou du Centre européen pour le contrôle des

maladies) trouvent des informations d'une qualité remarquable. Mais ceci ne concerne qu'un petit cercle, alors que l'information donnée vise un public beaucoup plus large. Il n'existe aucun relais entre cette information, qui existe, et ses destinataires potentiels. Les problèmes que vous soulevez auraient sans doute plus de chance de trouver des réponses si la société dans son ensemble était persuadée de la gravité potentielle de la situation, ce qui n'est pas le cas actuellement. Comment transmettre plus largement l'information vers l'ensemble de la population? Cela constitue un véritable défi pour nous tous et offre matière à une réflexion plus générale.

Claude MATUCHANSKY, membre du CCNE

Je voudrais apporter quelque contradiction face à l'état d'esprit qui vient d'être développé. Je vous trouve très sévères quant à la façon dont l'ensemble des mesures a été annoncé et extrêmement optimistes sur la solidarité de la société. Je tiens à vous rappeler que la canicule a montré l'indifférence, au sein de la société, de bon nombre de personnes vis-à-vis de leurs voisins de palier. Vous voudriez faire tomber de l'État une espèce d'invigoration à la solidarité.

Or je ne crois pas que l'on puisse imposer l'idée d'une société juste et solidaire, que je partage par ailleurs avec vous. Il existe selon moi dans votre discours trop d'extension à l'action publique vis-à-vis des individus. Regardez l'insuffisance du taux de vaccination chez les professionnels hospitaliers: cela est catastrophique. Comment voulez-vous que l'État aille contre une telle absence de solidarité?

Emmanuel HIRSCH

Vous ne m'avez pas compris. Je ne mets pas en cause ce qui a été mis en place, mais le fait que la société n'ait pas été en capacité de se mobiliser. Je ne partage, par ailleurs, pas du tout le pessimisme et la désinvolture que vous témoignez vis-à-vis de la société dans sa capacité de solidarité. Nous sommes aujourd'hui dans une situation pré-pandémique. Où est la mobilisation de la société?

Présentation du plan français de lutte contre la pandémie grippale

Didier HOUSSIN, directeur général de la santé

Depuis le début de la préparation du plan français de lutte contre la pandémie grippale, il avait été bien compris que les aspects éthiques étaient très importants. Comme la pandémie s'est déclarée et présente des points quelque peu inattendus par rapport à ce à quoi nous étions préparés, il est intéressant aujourd'hui d'examiner dans la pratique comment ce qui avait été envisagé se réalise ou pas et ce qu'il résulte de ce que nous avons échafaudé dans le cadre de la préparation de cette pandémie.

J'aimerais vous rappeler en préambule que cette préparation a duré cinq ans. La réflexion éthique a été lancée par une université canadienne. Des initiatives ont également été prises au niveau du ministère de la Santé, en vue notamment d'animer la réflexion éthique sur ce sujet. L'OMS, l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris et le CCNE, avec la publication de son avis 106, ont aussi mené des travaux sur cette question et largement contribué à cette réflexion.

L'avis n° 106 du CCNE est très important d'autant plus qu'il a été publié à point nommé. Nous n'avons en effet pas eu le temps de l'oublier que déjà la pandémie était là.

Dans le plan la question de la répartition des ressources rares (anti-viraux, masques, accès à la réanimation, problématique des Français à l'étranger et de l'outre-mer) est certes importante, mais ne se situe pas à mon sens au cœur des débats qui nous réunissent aujourd'hui.

En revanche, s'était posée dans le cadre de ce travail de préparation la question de la liberté des professionnels vis-à-vis de leur devoir de soignant : comment faire pour éviter les comportements de fuite et encourager les attitudes propices à la meilleure hygiène possible, comment aborder la question de la vaccination ? J'avais sur ce point été particuliè-

rement séduit par l'avis du CCNE, qui mettait bien en balance la question des droits et des devoirs.

Nous avons également abordé le problème des restrictions à la liberté individuelle que pourrait imposer une pandémie grippale. Nous avons notamment mené un travail avec le ministère de l'Intérieur sur la question de savoir, par exemple, s'il fallait instaurer l'état d'urgence. Cela n'était pas apparu nécessaire. Nous avons toutefois conclu qu'il convenait d'envisager des mesures de reflux du droit par rapport à la situation habituelle, notamment dans le domaine du travail, en vue de préserver dans la mesure du possible la continuité de l'activité. Un des sujets les plus importants travaillés au cours de ces années a été, en collaboration avec le ministère du Travail, la problématique des plans de continuité d'activité et de l'invocation du droit au retrait face à la perception d'un risque. Une pandémie grippale est effectivement un problème sanitaire, mais peut aussi causer une désorganisation du fonctionnement de la société et une mise en cause de la continuité d'activités publiques ou privées. Se préparer à une pandémie consistait aussi de notre point de vue à essayer de préserver cette continuité.

Nous avons également évoqué la question de savoir comment les plus vulnérables pourraient avoir accès aux dispositifs prévus en termes de moyens d'information, de prévention et d'action. Je classe par ailleurs dans cette catégorie des populations qui, sans être de la même nature, posent aussi des problèmes particuliers touchant aux libertés : je pense par exemple aux personnes vivant avec le VIH, aux détenus, aux personnes vivant en institutions, comme les personnes handicapées.

Se posait en outre, dans le cadre de la préparation de ce plan, la question de la liberté de l'État dans un concert international. Comment se comporter en ayant présente à l'esprit la notion de solidarité internationale ? Il s'agissait de réfléchir à l'aide à apporter aux pays en développement, mais aussi à l'impact que certaines mesures pouvaient avoir sur le fonctionnement et l'activité de certains pays. Des mesures de restriction des voyages et du tourisme peuvent ainsi avoir des répercussions économiques considérables dans des pays dont l'économie s'appuie majoritairement sur les activités touristiques. Nous avons essayé de promouvoir l'idée qu'il ne fallait pas, en situation de pandémie, fermer les frontières, car cela risquait de provoquer des effets délétères beaucoup plus importants que les avantages attendus.

Je n'évoquerai pas ici les questions éthiques concernant l'attitude de l'homme vis-à-vis des populations animales, qui n'est d'évidence pas d'une importante actualité dans le contexte de la pandémie que nous traversons actuellement.

La question de l'information nous était d'emblée apparue comme se situant au cœur du sujet et constituant peut-être l'une des principales difficultés. Lorsque j'avais pris connaissance de l'avis du CCNE, j'avais été très étonné qu'il déplore le manque d'information, alors que j'avais le sentiment que nous ne faisons que cela depuis cinq ans, via le site internet, le service d'information, les documents publiés, la formation

des médecins, l'organisation de réunions. Nous sommes là sur un sujet majeur : finalement, l'information n'est pas suffisante. Se pose en effet la question de la quantité d'information, mais aussi de sa qualité et du contexte dans lequel elle est exprimée. J'ai été très intéressé par les propos du sociologue Michel Setbon sur ces sujets : s'il n'existe pas un certain degré de perception du risque, se crée une sorte d'inaptitude à entendre, une absence de désir d'écouter. La question de l'information ne peut donc être dissociée de celle de la perception du risque. Tous les efforts réalisés en termes de mobilisation sociale, de promotion des comportements de proximité sont également très liés à la perception que chacun peut avoir de l'événement annoncé ou redouté.

Nous sommes confrontés de ce point de vue à une difficulté considérable quant à la manière dont le sujet est traité sur internet. Aujourd'hui, sur internet, les choses se mélangent, s'entrecroisent : or il s'agit vraisemblablement d'une source d'information importante pour beaucoup de nos concitoyens. Les pouvoirs publics ne se sont pourtant pas mis en posture d'agir utilement sur internet.

Lorsque nous reprenons cette grille d'analyse des problématiques éthiques à la lumière de la réalité de la pandémie que nous traversons actuellement, il apparaît que nous n'avons pas, pour l'heure, été confrontés de manière massive à la question de la répartition des ressources rares. Nous disposons de stocks importants de masques et d'antiviraux, qui sont prêts à être positionnés et libérés le moment venu dans des conditions qui devraient en permettre l'accès à tous. En revanche, nous avons, sur le sujet des vaccins, été confrontés à une difficulté majeure : tout d'abord, une grande incertitude sur la nature du vaccin qui serait disponible, les doses, les quantités, les délais de livraison. Depuis le début du mois de mai 2009, nous menons une course contre la montre pour essayer de proposer la vaccination au maximum de personnes avant la principale vague épidémique qui va vraisemblablement survenir dans les prochaines semaines. Nous avons été conduits, après avis du Haut Conseil de santé publique, à proposer un ordre de priorité tenant compte essentiellement d'éléments de vulnérabilité sanitaire de certaines populations et du rôle crucial de certains professionnels (dont les professionnels de santé) en situation de pandémie.

Or nous avons connu une déception, car l'adhésion des professionnels de santé à la vaccination est loin d'être acquise, même si le taux de vaccination des médecins dans les établissements de santé va croissant (il se situe aujourd'hui aux alentours de 40 %). En revanche, les taux de vaccination des aides-soignants et des personnels infirmiers sont à des niveaux faibles, de l'ordre de 9 ou 10 %.

Quelle en est la raison ? L'affaire n'est pas terminée et nous n'avons sans doute pas encore utilisé tous nos arguments. Il s'agit d'une question cruciale. L'avis du CCNE insistant sur la notion de droits et devoirs, est clair. Or, il semble que ce message n'ait pas été entendu par tous. L'une des raisons de ces faibles taux de vaccination des soignants réside sans doute en partie dans l'attitude des médecins, qui ont fait passer des

messages d'hésitation, voire de défiance vis-à-vis de la vaccination. Les informations erronées circulant sur internet ont également dû jouer un rôle.

Nous n'avons pour autant pas souhaité décréter une obligation vaccinale, car il faut, pour pouvoir obliger, être en mesure de contrôler et de sanctionner. Or, nous ne sommes pas en capacité de mettre en œuvre de tels processus face à un non-respect de l'obligation vaccinale.

En matière de liberté individuelle, a émergé dès le début de la pandémie la problématique de la continuité d'activité et du droit de retrait pour des professionnels se sentant menacés. Dès le premier jour, à l'aéroport de Roissy, des agents de la police aux frontières ont ainsi indiqué qu'ils ne souhaitaient pas s'occuper des personnes qui débarquaient, sauf à disposer de masques. Il est intéressant par ailleurs de constater que, alors qu'il était tenté de mettre en place un dispositif qui permettrait à la justice de fonctionner en situation de pandémie grave, cela a été perçu comme une infraction inacceptable aux libertés individuelles. Des analyses voisines pourraient également être effectuées dans d'autres domaines que celui de la justice.

Il est vraisemblable aujourd'hui que cette pandémie n'ait pas un pouvoir de désorganisation tel que l'on soit conduit à des mesures drastiques en matière de continuité d'activité. Le problème semble devoir rester principalement sanitaire, ce qui n'est déjà pas rien.

En matière de solidarité internationale, nous avons réussi à obtenir au niveau européen qu'il n'y ait pas de fermeture de frontières. Des actions de don de médicaments antiviraux et de vaccins ont parallèlement été menées afin que la France contribue à l'aide internationale. Ainsi, 10 % du stock de vaccins acheté étaient destinés à être affectés aux pays en développement dès le mois de novembre. Il s'agit d'une décision politique importante, puisque le processus de vaccination n'est pas encore très avancé dans notre pays. Nous avons cependant aujourd'hui un taux d'adhésion à la vaccination tel que, compte tenu des quantités livrées, nous pouvons nous permettre de faire ce don sans compromettre les capacités vaccinales vis-à-vis de notre population.

Dans certains cas, des positionnements, y compris chez les professionnels de santé, ont consisté à affirmer que l'on en faisait trop pour la pandémie, alors que des efforts seraient nécessaires vis-à-vis d'autres maladies, en France ou à l'étranger. La décision politique est parfois contestée au nom de l'équilibre à établir entre plusieurs questions de santé.

Nous avons essayé d'inclure autant que possible dans la préparation de la vaccination les populations pour lesquelles l'accès était susceptible de poser des difficultés particulières. Nous avons ainsi mis l'accent en priorité sur les personnes vivant avec le VIH et tenté de faire en sorte que cela ne contribue pas à une stigmatisation potentielle à leur encontre. Notre système étant fondé sur l'adressage d'un bon de la Caisse d'assurance-maladie permettant d'identifier les personnes à

vacciner et d'organiser l'appel progressif, nous avons choisi que ce soit les services hospitaliers qui adressent un courrier à ces personnes, les invitant à retirer un bon à la caisse d'assurance-maladie, l'objectif étant de leur permettre d'accéder rapidement à la vaccination tout en évitant le risque de stigmatisation.

Concernant les personnes en situation de précarité, sans domicile fixe, nous avons mis en place des instructions vis-à-vis des centres de vaccination, afin qu'une personne se présentant sans papiers puisse être vaccinée.

Nous avons encore un travail à mener par rapport aux cas difficiles des détenus et des personnes vivant dans des établissements médico-sociaux ou isolées à domicile.

J'aimerais, pour conclure, dire quelques mots du problème des limites de la liberté face à l'information, autour du rôle joué par internet. Je vous invite à taper « pandémie grippale » ou « H1N1 » dans un moteur de recherche : vous constaterez que cela renvoie à de nombreux sites évoquant la « complotologie », autour de la notion de génocide notamment, l'arnaque industrielle, la collusion État-industrie, le risque vaccinal. Cette dernière question est légitime, mais vous verrez, dès lors que vous affinez les mots clés sur ce sujet, que la voix publique disparaît totalement au profit de discours très partisans, qui influent très certainement sur l'opinion des populations.

Je vais m'en tenir là. Il me reste quelques minutes pour répondre à vos questions.

Débat avec le public

Pierre Le COZ

Merci, Monsieur Houssin, pour ces propos précis et très concrets, dont nous vous sommes infiniment reconnaissants. Qui souhaite intervenir ?

Philippe ROUVILLOIS, membre du CCNE

Mon commentaire porte sur les difficultés de la confiance de l'opinion vis-à-vis des autorités de santé, face à une situation évolutive.

Didier HOUSSIN

Vous mettez l'accent sur une difficulté majeure. De nombreux aspects se mélangent et créent une certaine confusion. La gestion de la pandémie grippale relève incontestablement du rôle de l'État. Qui dit État dit gouvernement. Or certaines personnes sont contre le gouvernement. La position des professionnels est également impactée par des considérations syndicales, qui tiennent au conflit existant entre ces professionnels

et le gouvernement sur certains sujets. N'oublions pas que nous sortions à peine, en avril, de la loi «Hôpital, patients, santé, territoires» (HPST). Derrière une campagne de vaccination organisée par l'État, émerge par ailleurs la hantise, chez un certain nombre de médecins, de l'officier de santé, et la crainte que cela constitue le premier pas vers une organisation collectivisée de la médecine. De nombreux éléments de ce type pèsent dans la confiance. Si l'on y ajoute l'incertitude liée à la situation, cela n'encourage pas cette confiance. Cela ne doit toutefois pas nous empêcher d'agir.

Piernick CRESSARD

Qui a pensé qu'il valait mieux vacciner les hospitaliers que les médecins généralistes, qui sont pourtant davantage au contact des malades grippés? J'avais pourtant cru comprendre au départ que les généralistes feraient partie des publics prioritaires, ce qui n'est visiblement pas le cas puisque les bons de vaccination sont arrivés il y a quelques jours seulement.

Didier HOUSSIN

Il est vrai que s'est produit un léger décalage. Nous avons commencé, le 20 octobre, à organiser la vaccination dans les hôpitaux car cela était alors possible. Le gouvernement a alors pris conscience du caractère problématique que vous soulignez et mis en place un dispositif spécial pour faire en sorte que les médecins libéraux puissent accéder à la vaccination dans les hôpitaux entre le 2 et le 12 novembre, c'est-à-dire avant l'ouverture des centres de vaccination. Je rappelle en outre que les médecins libéraux pouvaient, même s'ils n'avaient pas alors reçu leur bon, se rendre ensuite dans les centres de vaccination muni de leur carte professionnelle et se faire vacciner. Nous savons très bien que le système de bons est comme une raquette et présente quelques trous. Même si la plupart des destinataires reçoivent leur bon, il peut arriver que les bases de données ne contiennent pas la bonne adresse ou que se produisent des problèmes informatiques.

Chantal BOUFFARD, anthropologue, Québec

Loin de moi l'idée de vouloir donner des leçons. J'aimerais simplement partager une expérience. Je suis arrivée hier du Québec et ai entendu, chez le coiffeur ou dans les cafés, les gens parler de la grippe. Or il apparaît qu'ils ne se font pas vacciner car ils ont l'impression qu'on leur ordonne de le faire sans leur donner suffisamment d'information.

Ils expliquent qu'ils se feront vacciner le jour où ils sauront pourquoi cela est nécessaire. Cette attitude est très saine au niveau de l'exercice de l'autonomie.

Au Québec, le Collège des médecins a envoyé à chaque médecin une documentation très complète, expliquant notamment les dangers de la mutation et les raisons d'une telle mobilisation internationale autour d'un virus qui semblait relativement inoffensif dans la plupart des cas.

Dans un deuxième temps, le ministère de la Santé du Québec a élaboré un guide d'« auto-soin », distribué à chaque citoyen et citoyenne : cela prenait la forme d'un tableau très simple permettant de faire la différence entre une grippe et un rhume. Il était demandé à chaque personne pensant être atteinte par la grippe de rester chez elle, de ne pas aller travailler.

Un plan de vaccination a été élaboré, ciblant prioritairement les personnels hospitaliers, soignants, les personnes immunosupprimées et les malades, puis, dans un deuxième temps les enfants, les personnes âgées et les jeunes. Des séries de priorités sont ainsi déclinées, avec un système de coupons.

Beaucoup de médecins, appartenant à la biologie totale, se sont toutefois prononcés contre la vaccination.

Didier HOUSSIN

Nous avons des échanges constants avec nos collègues canadiens. Nos situations sont assez similaires, même s'il peut exister quelques différences dans la manière dont l'information est diffusée. La principale différence réside visiblement dans l'adhésion initiale au vaccin, qui a été beaucoup plus forte au Canada qu'en France. Ceci tient peut-être au fait que la vague épidémique a été beaucoup plus importante au Canada que dans notre pays. La question de la perception du risque est cruciale.

Merci beaucoup.

Aspects internationaux de la lutte contre la pandémie grippale

*Jean-Claude AMEISEN, membre du CCNE,
délégué aux affaires internationales*

Toutes les grandes révolutions éthiques ont été des démarches internationales, qu'il s'agisse du Code Nuremberg, base de l'éthique biomédicale moderne, de l'action de Médecins sans Frontières ou des actions entreprises notamment par Jonathan Mann dans le domaine du Sida, concernant par exemple la mise à disposition de certains médicaments chers sous forme de génériques auprès des populations pauvres.

Il est intéressant, à mon sens, de replacer les questions qui nous préoccupent dans une dimension internationale et ce notamment dans le cas d'une maladie contagieuse. Réfléchir à un niveau purement local pourrait sembler quelque peu dérisoire.

J'ai ainsi été frappé que l'on se félicite de disposer d'un vaccin avant que la pandémie ne prenne son amplitude maximale. Cela montre combien la réflexion est centrée sur la France: il faut en effet savoir que l'Australie a connu sa vague de pandémie avant nous, durant l'hiver austral, en l'absence de vaccin. Il est intéressant de savoir à chaque fois de qui l'on parle. Lorsque nous affirmons que nous sommes parvenus à disposer du vaccin avant le pic pandémique, ce « nous » ne renvoie pas à l'ensemble des populations humaines, mais à l'hémisphère Nord.

Une grande partie des représentations et des discours des plans au niveau international a par ailleurs été basée sur l'idée que les ressources (en médicaments antiviraux, en éventuels vaccins) seraient rares et posait la question de savoir qui aurait la possibilité de se protéger. L'accès aux éléments médicaux de la protection a été conçu comme visant essentiellement la protection de celui qui en disposerait. Se protéger pour être protégé n'est pourtant pas la seule option envisageable. On peut en effet se protéger pour que d'autres, par cette intermédiaire, puissent être protégés, ou encore protéger d'autres pour que soi-même et d'autres

puissent être protégés. Or ces possibilités n'ont pas réellement été envisagées. Lorsque le corps soignant a pu disposer d'un moyen de protection, l'effet de sidération face à la réponse peu enthousiaste provient de ce décalage. Il a alors fallu introduire dans le discours une notion qui en était absente jusqu'alors, à savoir le fait que, lorsqu'un soignant se protège, il contribue à protéger ceux qu'il soigne. Une bascule brutale a alors eu lieu dans le discours, de la protection pour soi à la protection pour les autres.

Le tissu social est par ailleurs, comme le soulignaient Roselyne Bachelot et Emmanuel Hirsch, notre chance. J'avais déjà dit voici trois ans que la préparation vis-à-vis d'une pandémie grippale pouvait sans doute être une façon de lutter contre l'exclusion, de renforcer le tissu social et ce d'autant plus que la distanciation sociale est un des moyens de diminuer la contagion. Mais qui dit «distanciation sociale» dit risque de rupture du tissu social, en particulier là où il est déjà le moins solide. Les réflexions sur la situation au niveau international nous apportent-elles des enseignements sur la manière dont nous pourrions agir à un niveau national et local ? Que peut-on, à l'inverse, transposer au niveau international ?

L'une des principales questions est de savoir où s'arrête ce que nous considérons comme le tissu social : aux frontières de notre pays, de notre continent, du monde ? Jusqu'où, dans nos raisonnements et nos attitudes vis-à-vis de la menace d'une maladie contagieuse, peut-il y avoir des clivages entre nous et les autres, entre nous et eux ? Lorsque nous parlons de «nous», qui en excluons-nous dans les réponses que nous entendons apporter à une menace ?

La situation d'une maladie à contagion interhumaine constitue une particularité vis-à-vis de la médecine et de la santé publique, dans la mesure où le malade n'est plus seulement considéré comme une victime, mais aussi comme un danger potentiel.

Cette situation pose depuis très longtemps la question de l'exclusion, du risque de discrimination. Il existe en effet une ambivalence entre le fait de porter secours à celui qui souffre (qui constitue la base de la médecine) et celui d'essayer de faire en sorte qu'il ne soit pas source de souffrance pour d'autres. Au cours de l'histoire, les maladies infectieuses ont été des circonstances particulières illustrant ce dilemme.

Se poser la question des libertés, du droit, du respect des droits de chacun prend un relief particulier en matière de santé publique dans ces situations. Comment faire en sorte que le fait de porter secours à la personne et à la collectivité se fasse dans le respect à la fois de l'individu et de la population ? Ce questionnement surgit chaque fois que la collectivité est menacée, que ce soit par une maladie infectieuse ou par le terrorisme. Barack Obama disant lors de sa campagne électorale qu'il était possible de protéger la collectivité en respectant les principes fondateurs d'un pays constitue une réflexion du même ordre. Jusqu'où des situations potentiellement catastrophiques sont-elles compatibles avec le respect de ceux qui composent ces sociétés ? Les droits de chacun, qui représentent une valeur essentielle tant que la situation n'est pas menaçante, cessent-ils de

l'être quand elle le devient ? Peuvent-ils continuer à l'être, mais dans des configurations et des modalités d'expression, d'articulation, différentes ?

Cette frontière entre nous et les autres, dans des situations épidémiques, comporte une dimension importante : celle de la vulnérabilité préexistante. Devant les catastrophes naturelles qui nous menacent, les personnes qui sont déjà les plus fragiles avant la survenue de la catastrophe font souvent partie, de manière assez paradoxale, des victimes majoritaires. Cela est vrai pour le Sida, qui est devenu, dès lors que des traitements sont apparus, une maladie des pauvres, mais aussi de la tuberculose. De même, certains désastres climatiques, comme la canicule ou, à une autre échelle, l'ouragan Katrina, ont touché de manière privilégiée les gens qui se trouvaient déjà auparavant dans des situations de grande vulnérabilité.

On a coutume de penser, dans le cas d'une infection extrêmement contagieuse, que l'acteur principal de la maladie, voire de son issue fatale, est le virus, qui n'a *a priori* pas de cible privilégiée. Or une étude scientifique, publiée voici quelques années dans le journal médical *Lancet*, visait à étudier la grande pandémie grippale de 1918-1920, dont on estime qu'elle a tué vingt millions de personnes dans le monde, essentiellement des adultes jeunes. Notons au passage que cette pandémie a été qualifiée, avec un certain européanocentrisme, «grippe espagnole», alors qu'elle a touché le monde entier. Cette étude a repris les registres de mortalité dans les vingt-sept pays dans lesquels ils étaient disponibles, ainsi que dans certains états des États-Unis et de l'Inde. La question était de savoir si la mortalité avait varié d'un endroit à l'autre. La réponse a été positive : entre ces différents pays et états, la mortalité a varié d'un facteur 30. Existait-il un facteur de corrélation ? Le seul élément découvert était le revenu moyen par habitant. Une corrélation linéaire a ainsi été mise en évidence : 10 % de plus de revenu moyen correspondait à 10 % de mortalité en moins. Dans un contexte où n'existait ni vaccin, ni traitement antiviral, les conditions socio-économiques ont fait varier la mortalité vis-à-vis d'une maladie virale d'un facteur 30. On mésestime habituellement à quel point une vulnérabilité préexistante, pas uniquement due aux conditions physiologiques (maladie, grossesse), mais aussi à une fragilité socio-économique ou culturelle, joue un rôle important dans la capacité à se défendre contre ces maladies.

L'OMS, depuis quelques semaines, signale ainsi que la mortalité en réponse à l'infection est, au niveau mondial, très supérieure dans des populations défavorisées d'un point de vue socio-économique et dans des minorités culturellement défavorisées dans le pays dans lequel elles vivent. Nous retrouvons donc dans cette pandémie H1N1, dont la gravité est fort heureusement sans comparaison pour l'instant avec celle de 1918-1920, ces critères, que l'OMS dénomment «*la dimension socio-économique et culturelle de la santé et de la maladie*».

Didier Houssin évoquait le fait que l'action était souvent aiguillonnée par la perception d'un risque. Cette vulnérabilité préexistante pourrait fort bien être considérée comme une situation défavorable qu'il faudrait

corriger. Devons-nous faire en sorte que les personnes les plus vulnérables soient particulièrement protégées en cas d'accident (canicule, pandémie) ou considérer que le renforcement du tissu social (c'est-à-dire la prévention des vulnérabilités) constitue un enjeu important, indépendamment des périodes où une menace semble se profiler? Je perçois là un enjeu important. Considérons-nous ces vulnérabilités comme allant de soi mais demandant une action particulière face à une menace de catastrophe naturelle ou de pandémie, ou comme constituant en elles-mêmes une situation qu'il serait bon de corriger?

Cette question de la solidarité se pose au niveau de notre pays, mais aussi au niveau international. La réflexion menée depuis trois ans, tant en France qu'à l'échelle internationale, a déjà changé les choses. Vous savez peut-être qu'aujourd'hui les capacités de vaccins sont de 3 milliards de doses; il y a deux ans, elles étaient de 450 millions de doses. Face à la menace de pandémie, il s'est produit une augmentation considérable des capacités de production.

La disparité entre nous et les autres existe pourtant toujours. Nous disposons, en France, de 90 millions de doses de vaccin. Les quatre-vingt-quinze pays les plus pauvres du monde ont actuellement, du fait des efforts internationaux, 200 millions de doses. La plus grande partie de l'humanité dispose donc d'une quantité de doses qui ne permettrait de vacciner que 5 à 10 % de sa population. Le souci de l'autre se concrétise par la mise à disposition, auprès des pays les plus pauvres, de la possibilité de se protéger; il n'en subsiste pas moins une disparité entre pays riches et pays pauvres.

Une réponse contre une pandémie peut-elle, doit-elle se penser au niveau d'un pays, voire d'un continent ou au niveau international? Est-il logique de penser interrompre la progression d'une pandémie qui contournerait un pays? L'un des buts de santé publique n'est-il pas, pour stopper la propagation d'une pandémie, de le faire partout où cela est possible? Cela pose cette question de « nous » et des « autres », dans une dimension internationale de protection.

Permettez-moi de vous relater un épisode particulièrement significatif. Voici deux ans, la grippe aviaire H5N1, potentiellement très dangereuse, tuait plus de 50 % des personnes touchées. Ces cas se développaient dans les pays les plus pauvres, en Asie du Sud-Est et particulièrement en Indonésie. Or l'Indonésie, comme tous les pays voisins, envoyait ses souches à l'OMS, qui les transmettait à des laboratoires afin qu'ils développent des vaccins. L'Indonésie a alors décidé de passer un contrat avec un laboratoire indiquant que si la pandémie de grippe H5N1 commençait dans ce pays, celui-ci serait le premier à bénéficier du vaccin. Elle a donc cessé d'envoyer ses souches à l'OMS. Cela a créé un scandale au niveau international, comme si le fait qu'un pays décide, alors qu'il est le plus susceptible d'être atteint par la pandémie, de se protéger en priorité était inacceptable. Il semblait aller de soi que les pays riches, capables d'acheter le vaccin, soient protégés en premier et que les pays pauvres, susceptibles d'être les premiers atteints, envoient les souches

destinées à l'élaboration du vaccin. Ce cas a fait énormément avancer la réflexion en matière de stratégie vaccinale. Il est apparu qu'une véritable protection contre une maladie touchant l'humanité devait être envisagée comme une réponse globale.

La dissociation entre la gravité de cette pandémie telle qu'on l'attendait et la grippe H1N1 est importante. La pandémie actuelle est, d'un point de vue quantitatif, peu grave. L'OMS a ainsi répertorié, au dernier comptage, 6 700 morts dans le monde. Il faut savoir que l'épidémie de grippe saisonnière tue chaque année quelque 5 000 personnes en France, 36 000 aux États-Unis et 500 000 dans le monde. Il existe donc une discordance dans l'esprit de beaucoup de gens entre la gravité de ce qui est en train de se produire aujourd'hui (qui ne préjuge en rien de ce qui peut se produire demain) et nos réponses habituelles à des menaces connues.

Se pose donc une interrogation quant au changement de stratégie. Devant cette pandémie, on a ainsi décidé que si tout le monde se vaccinait, chacun protégerait quelqu'un d'autre. Je vous rappelle qu'une vaccination comme celle contre la grippe saisonnière ne protège individuellement que de l'ordre de 70 ou 80 %. La diffusion du virus ou du microbe ne s'interrompt que lorsqu'un nombre suffisant de personnes est vacciné. Le facteur de protection collective est donc important. Vis-à-vis de la grippe saisonnière, nous avons choisi de protéger les gens jugés vulnérables, en particulier les personnes âgées. La réponse face à la pandémie H1N1 correspond à un changement de stratégie, l'idée étant que si l'ensemble de la population se protège, cela contribuera à une meilleure protection des personnes à risque, qui ne sont pas les mêmes que pour la grippe saisonnière.

Cela pose la question suivante : dans une situation de propagation de virus grippal, quelle est la meilleure stratégie ? Est-ce d'identifier les personnes à risque et de les protéger sans pour autant freiner la diffusion du virus ou de protéger la population entière ?

J'aimerais revenir sur ces situations de vulnérabilité dans le contexte international. Certaines maladies infectieuses existent dans les pays du Sud et ne remontent pas dans les pays du Nord, pour des raisons de progrès médical et de mode de société. L'OMS a ainsi indiqué récemment que plus de deux millions d'enfants de moins de cinq ans (soit plus de 4 000 par jour) mouraient chaque année de pneumonies évitables, pour lesquelles nous disposons de vaccins et de moyens antibiotiques. Chaque jour, meurt de pneumonies évitables d'un point de vue médical le même nombre d'enfants que de personnes mortes depuis mars 2009 de la pandémie de H1N1.

La question n'est pas d'opposer des situations de vulnérabilité, mais de se demander si une réponse de santé publique vis-à-vis de maladies infectieuses, de catastrophes naturelles, ne doit pas se penser de manière globale et non comme une succession de réponses spécifiques aux problèmes ponctuels lorsqu'ils surgissent. La mort par pneumonie n'est pas un problème nouveau : cela constitue une sorte de bruit de fond avec lequel nous sommes habitués à vivre. Il serait intéressant de consi-

dérer avant tout la gravité des problèmes et non leur caractère récent ou leur probabilité de toucher les pays de l'hémisphère Nord.

Au-delà de la réponse en urgence à une situation d'urgence, la pandémie ne devrait-elle pas nous inciter à revisiter la manière dont nous nous comportons, au niveau national et international, vis-à-vis des tragédies auxquelles nous sommes habitués et qui touchent ceux que nous avons tendance à considérer comme « les autres » ?

D'une manière générale, le principe de précaution vise-t-il à nous protéger contre des risques nouveaux qui nous menacent ou à protéger ceux qui sont les plus menacés et les plus vulnérables, y compris si nous ne sommes pas menacés ?

Ce qui est vrai à l'échelle internationale l'est aussi pour notre pays, où certaines personnes, bien qu'en nombre plus restreint, vivent dans des situations de précarité comparables à celles qui existent dans des pays pauvres.

Il est intéressant que quelqu'un comme Amartya Sen ait constaté que les famines survenaient la plupart du temps non lorsqu'il y avait défaut de nourriture, mais lorsqu'il n'existait pas d'accès, pour certaines personnes, à une nourriture disponible. La réponse qu'il apportait à ce problème résidait dans un débat raisonné au sein d'une société et dans l'existence d'instances indépendantes susceptibles de l'animer, c'est-à-dire dans la démocratie. Il avait remarqué que dans des pays souffrant de famine et dans lesquels des régimes démocratiques avaient été instaurés, les famines cessaient.

Il existe, comme Jonathan Mann l'avait inscrit au cœur de sa lutte contre le Sida, un lien entre la capacité donnée à chacun de manifester son autonomie en participant au débat et la réponse vis-à-vis d'un élément que l'on a toujours tendance à attribuer à des causes extérieures (famine due à un manque de nourriture, mortalité due à un virus). L'environnement biologique, naturel, joue évidemment un rôle important, mais il ne faut pas sous-estimer la place que nous avons dans le remodelage de cet environnement. Lorsqu'il s'agit de pollution et de changement climatique, nous réalisons soudain que notre mode de vie, dans ce qu'il a apparemment de moins naturel, influe, modifie la nature. Lorsqu'il s'agit de maladie, nous avons tendance à dissocier ce qui est d'ordre social ou culturel de ce que nous percevons comme des phénomènes naturels. Si nous nous inquiétons, à juste titre, du retentissement de notre mode de vie sur des éléments de la nature, il faut aussi nous interroger sur notre impact sur certains éléments touchant aux maladies.

On parle beaucoup actuellement de développement durable. Dans la très grande inégalité qui est celle de l'humanité au niveau des risques en matière de santé et de maladie, il existe un risque que le développement durable fasse perdurer des tragédies. La question est de savoir si nous pouvons, dans le domaine médical, rendre un développement équitable, avant de faire en sorte qu'il soit durable.

S'interroger sur les meilleurs moyens de répondre à une menace naturelle comme une pandémie gagnerait à être traduit non seulement comme une réponse ponctuelle à ce risque, mais comme une occasion de réparer les déchirures, les vulnérabilités qui existent aujourd'hui, au-delà de l'attention qui leur est portée dans le cadre de la lutte contre une menace précise.

Merci.

Débat avec le public

Pierre Le COZ

Merci beaucoup, Jean-Claude, pour cet éclairage complémentaire.

Il est souvent dit dans la presse que la grippe saisonnière cause beaucoup plus de morts que cette grippe ponctuelle, qui n'est qu'exceptionnellement grave. Or nous avons abordé cet aspect dans notre avis, à la page 7, en nous posant naïvement la question de la finalité du plan de lutte. Cette finalité devrait-elle être la réduction du nombre totale de décès ? Imaginons qu'une grippe saisonnière tue 200 000 personnes dans le grand âge. Du point de vue de la justice au sens égalitaire et individuel du terme, ces personnes ont une valeur absolue, une dignité à laquelle nous sommes attachés. Si l'on a par ailleurs la perception qu'il est préférable pour la société de protéger les nouvelles générations, la mort de 200 000 personnes âgées sera émotionnellement moins vive que celle de 20 000 enfants ou jeunes adultes. La finalité sera alors la quantité d'années corrélée à la qualité de vie globale. Ce chiffre a-t-il donc vraiment une signification ou est-ce nous qui déterminons la finalité des plans de lutte, c'est-à-dire en l'occurrence le nombre d'années de vie gagnées lorsqu'on sauve un enfant plutôt qu'un vieillard ou le plus grand nombre possible de personnes sauvées ?

Jean-Claude AMEISEN

Mesurer la manière de se protéger contre un risque faible est compliqué. Nos amis australiens, qui ont connu la pandémie de grippe H1N1 en l'absence de vaccin, ont constaté un nombre de morts rare, mais dans des conditions dans lesquelles la médecine ne pouvait rien. Paradoxalement, le facteur limitant pour eux a été la capacité de pratiquer de la réanimation de très grande qualité chez un nombre restreint de personnes. Ils ont donc développé des appareils transportables permettant de faire de la réanimation de très grande qualité avant que la personne ne soit admise dans le centre hospitalier. Nous sommes à deux extrêmes : la protection de chacun et la capacité collective à prodiguer des soins très sophistiqués vis-à-vis d'un faible nombre de victimes, mais qui risquent de mourir.

Si nous avons tous été profondément bouleversés par la canicule, c'est indépendamment du fait que les personnes qui mourraient avaient une espérance de vie plus faible que celle d'un nourrisson. Mesurer le risque en terme de fréquence est très difficile. Comment faire une réponse collective pour se protéger contre quelque chose de grave, mais de rare ? La particularité de la grippe H1N1 est qu'elle tue moins, pour l'instant, qu'une grippe saisonnière, mais provoque la mort de certaines personnes qui ne sont habituellement pas touchées par la grippe saisonnière. Elle tue de manière privilégiée des personnes atteintes de pathologies, dont l'espérance de vie moyenne est peut-être inférieure à celle d'autres personnes. Je ne pense pas que nous ayons à juger par un certain nombre de critères, surtout lorsque les ressources ne sont pas limitées, quelle vie mérite plus qu'une autre d'être vécue.

J'ai évoqué précédemment les deux millions d'enfants de moins de 5 ans qui meurent chaque année de pneumonies évitables. Il faut savoir par ailleurs que selon l'OMS, le nombre d'enfants mourant chaque année dans le monde de maladies évitables est de neuf millions. Ceci constitue un grand progrès puisqu'il était de quinze millions il y a dix ans. La nouvelle catastrophe est néanmoins que neuf millions d'enfants meurent toujours dans ces conditions chaque année. L'urgence ne vient pas du fait que cette situation est nouvelle, mais que cela se déroule chaque jour sur la planète.

Il faut que la capacité d'une société à s'approprier le problème et la meilleure réponse à y apporter fassent de chacun un acteur de cette réponse. Devant une menace qui est aujourd'hui potentiellement grave mais heureusement statistiquement rare, il convient de définir quel est le meilleur moyen, à titre individuel et collectif, pour qu'il y ait le moins de victimes possible. Ce débat est important.

Nous préparons la réponse à une pandémie grippale depuis trois ans. Or il est surprenant que peu de médecins se vaccinent. On aurait pu, lors de débats entre médecins, réfléchir collectivement et ainsi ne pas être pris au dépourvu. Le présupposé selon lequel le grand risque serait de ne pas disposer, à titre personnel, de la protection, a fait que la démarche altruiste, solidaire, collective, n'a été l'objet d'aucune réflexion. Lorsque cet aspect d'une vaccination destinée à protéger les autres a été évoqué, cela est apparu totalement nouveau. Personne ne s'était demandé jusqu'alors ce qu'il pourrait faire pour éviter que son voisin meure, la seule question étant de savoir comment faire en sorte de ne pas mourir soi-même. Si la question de la protection collective avait été posée dès le début, cet effet de déstabilisation ne se serait probablement pas produit.

Alain GRIMFELD

Je ne souhaite pas m'attarder sur la question du taux de mortalité. Il m'intéresse en revanche davantage d'opposer, en termes de dialectique, le système de la pandémie à celui de la poly-épidémie. En définitive, les gens ne sont pas choqués par le fait qu'il y ait peu de morts actuellement. Cela pourrait toutefois changer si le mutant repéré dans les pays

nordiques relance la pandémie sur des modalités fort différentes, susceptibles de rejoindre celles d'une pandémie H5N1.

Il existe une dualité entre la perception d'une pandémie, avec des possibilités d'extension au niveau planétaire, et celle d'une poly-épidémie.

Permettez-moi d'effectuer un parallèle qui pourra sembler trivial. Beaucoup parlent actuellement du changement climatique et de ce que l'on doit en attendre, notamment en ce qui concerne les migrations de plusieurs dizaines de millions d'individus depuis les pays atteints par ce changement climatique vers les pays non touchés. En matière de pandémie, il est très curieux, pour une population n'ayant pas la notion de santé publique au plan national et international, de se dire qu'elle n'est pas concernée de la même manière par une épidémie saisonnière dont elle sait qu'elle va se disperser selon des modalités connues et tuer tant de milliers de personnes et par une pandémie qui part d'un endroit et va peut-être atteindre leur pays. On peut ainsi concevoir l'acceptation de la vaccination contre la grippe épidémique saisonnière et pas contre la pandémie grippale qui se propage d'un pays à d'autres de par le monde.

J'aimerais beaucoup avoir votre avis sur cette différenciation entre la pandémie, avec ses caractéristiques propres d'extension, et les poly-épidémies, qui reviennent chaque année sur notre planète. Je pense que le comportement des populations et, *in fine*, les attitudes individuelles dépendent énormément de cette différence de perception.

Jean-Claude AMEISEN

Un risque nouveau est toujours, indépendamment de la manière dont il peut être quantifié, vécu différemment d'un risque connu. Un fait nouveau conduit à des situations différentes. Je suis ainsi très frappé du fait que la grippe saisonnière n'a jamais, à ma connaissance, posé de problème de vaccination. Personne n'a jamais évoqué la potentielle dangerosité du vaccin et le risque d'effets secondaires. Or l'arrivée de cette nouvelle grippe et de ce qui est perçu comme un nouveau vaccin génère des inquiétudes quant à la pandémie elle-même et aux moyens de protection.

Il est également assez frappant de constater que chacun voulait utiliser du Tamiflu®, qui présente pourtant de très nombreux effets secondaires : or cela ne préoccupait personne.

Les effets rares des vaccins préoccupent beaucoup plus les gens que les effets secondaires fréquents des médicaments, au point qu'il a fallu faire des campagnes afin que les gens n'utilisent pas d'antibiotiques quand cela n'était pas nécessaire. Il existe donc une dimension psychologique considérable. Cela pose aussi la question de la place du vaccin dans la réflexion médicale et éthique.

Il ne faut pas oublier que deux années de grippe saisonnière tuent autant de personnes que la canicule. Or la canicule a été vécue, à juste titre, comme une catastrophe, alors que l'on ne s'émeut pas des morts générés par la grippe saisonnière, dans la mesure où cela est vécu

comme du quotidien, de l'habituel. Dans le cas de maladies, de sources de souffrance ou de vulnérabilités même catastrophiques mais auxquelles on est habitué, la tendance à réagir, positivement ou négativement, est émoussée.

Le fait d'être confronté à un risque nouveau, avec une stratégie nouvelle (se rendre dans un gymnase pour se faire vacciner) et un nouveau vaccin, inquiète. Cela résulte notamment d'une difficulté de communication, d'appropriation, d'explicitation sur ce changement de stratégie. La perte des repères habituels crée une césure et produit de l'inquiétude. Le fait de développer des réponses collectives ancrées dans la proximité et dans l'histoire familiale des gens aide au contraire à apaiser par rapport à la survenue d'une situation en partie nouvelle, car cela fait appel aux repères anciens.

Le *Lancet* disait récemment que si la dénutrition, qui touche actuellement un milliard de personnes dans le monde, était considérée comme une maladie dont le traitement serait médical et prendrait la forme d'un vaccin ou d'un antiviral, alors on considérerait que la nourriture, qui constitue ce traitement, devrait être apportée. Nous sommes tellement habitués au fait que l'absence de nourriture entraîne la dénutrition et des maladies pouvant causer la mort que cette réponse, d'une simplicité extraordinaire, ne nous effleure même pas. Cette approche reviendrait à considérer qu'un milliard de personnes souffrent d'une maladie dont le traitement est de la nourriture.

Tout ce qui permet de faire le lien et de construire des réponses nouvelles à partir de réflexions, de repères et de principes anciens permet d'éviter ces effets de sidération, de déstabilisation. La nouveauté absolue crée un mouvement de recul, que l'on pourrait interpréter comme l'initiation d'une réflexion visant à comprendre avant de se précipiter.

Sadek BELOUCIF

Il existe également une différence entre traitement préventif et curatif.

La vaccination en elle-même est porteuse d'enjeux éthiques et questionnements particuliers. Au Royaume-Uni, lorsqu'a eu lieu l'épisode de suspicion d'autisme autour du vaccin MMR, nous nous sommes moqués d'eux en oubliant que nous avons, en France, la même tension entre le vaccin contre l'hépatite B et la survenue de sclérose en plaques. Il existe la responsabilité individuelle et la logique de groupe. Nous disposons en France de davantage de doses de vaccin que d'habitants et personne ne veut se faire vacciner. Les États-Unis ont 30 millions de doses pour 300 millions de personnes, ce qui génère des files d'attente de plusieurs heures pour accéder au vaccin. Cela témoigne de l'existence de logiques particulières.

Concernant la distinction effectuée précédemment entre «eux» et «nous», je vous renvoie à la lecture d'un article paru dans *Le Monde* voici

un mois environ, dans lequel un philosophe conseillait de relire *La peste* d'Albert Camus.

Au tout début de cet ouvrage en effet, la question est de savoir comment se protéger pour pouvoir garder ses propres enfants, sans voir que la solution va venir d'une réflexion sur la manière de protéger les autres et, *in fine*, de se protéger soi-même.

Jean-Claude AMEISEN

Je mentionnais spécifiquement le Tamiflu® car il me semble qu'il n'existait aucune crainte devant une approche préventive fondée sur un médicament. Il émergeait même une tentation d'y recourir de manière non raisonnable. La question n'est donc pas uniquement dans l'opposition entre curatif et préventif, mais entre médicament et vaccin, comme si la multiplication du nombre de médicaments était une bonne chose (alors que chacun sait que même l'aspirine a des effets secondaires qui ne sont pas forcément négligeables) alors que le vaccin était soumis à une suspicion.

Toutes les réflexions menées depuis soixante ans en matière d'éthique médicale ne se sont pas faites dans le domaine du vaccin. Le vaccin a pendant longtemps été considéré comme surgissant du XIX^e siècle, relevant de la santé publique et ne devant à ce titre pas être discuté : la vaccination était alors obligatoire à l'école. La notion de consentement libre et informé, qui est devenu un des piliers de la recherche et de l'acte médical, ne concernait pas le vaccin. Nous voyons aujourd'hui resurgir cette discordance. La réflexion sur le vaccin n'ayant jamais été entreprise, on constate des réponses archaïques différentes de celles que l'on peut avoir par exemple vis-à-vis d'une intervention chirurgicale, des médicaments ou d'actes diagnostics très compliqués. Tout se passe comme si le vaccin surgissait d'un monde antérieur à tout cela.

Certains vaccins ne font que protéger la personne. Ils concernent les maladies d'origine microbienne à contagion non interhumaine. Ainsi, la vaccination antitétanique protège la personne vaccinée, mais non son voisin. Or elle est obligatoire. Est-il raisonnable d'être obligé de se protéger soi-même à un moment où la loi Kouchner du 4 mars 2002 dit que l'on peut refuser un traitement, y compris lorsqu'il sauve la vie ?

Il existe un autre type de vaccin, qui protège la personne qui le reçoit, mais aussi son entourage et la collectivité en général. On estime alors que si deux tiers de la population sont vaccinés, chacun est protégé car la diffusion de la maladie s'interrompt.

Or aucune réflexion visant à dissocier les questions posées par ces deux types de vaccins n'a été menée. Ce défaut de réflexion fait que les gens ne savent pas aujourd'hui différencier les situations dans lesquelles la vaccination peut être un acte de solidarité de celles dans lesquelles elle constitue un acte raisonné de protection individuelle.

Jean-Louis VILDÉ, membre du CCNE

Ma question porte sur les antagonismes existant entre la solidarité internationale et l'égoïsme des États. Avez-vous, comme moi, le sentiment que des évolutions se sont produites en la matière depuis trente ou quarante ans ?

Prenons le cas de l'éradication de la variole voici une trentaine d'années. Ce sont les pays occidentaux, au premier rang desquels les États-Unis, qui se sont aperçus que la vaccination antivariolique était très efficace, mais très coûteuse sur le plan médical et des complications. Si on voulait l'arrêter, compte tenu de la contagiosité de la maladie et de la persistance de foyers dans des pays comme l'Inde ou la Somalie, il fallait vacciner la planète entière et traquer le dernier cas de variole. Les États-Unis ont donc mis les moyens nécessaires, dans un but pas uniquement altruiste, mais selon une stratégie dont tout le monde a profité.

La variole a ainsi disparu, ce dont nous ne pouvons que nous féliciter, dans la mesure notamment où son association avec l'infection au VIH, qui est apparue quelques années plus tard, aurait été catastrophique.

Nous arrivons me semble-t-il aujourd'hui à une organisation plus solidaire, avec des échanges d'informations. Les accords de Doha, dans le cadre de l'Organisation mondiale du commerce (OMC), ont par ailleurs permis de considérables avancées en matière de médicaments contre l'infection au VIH.

Cet antagonisme va-t-il donc selon vous s'atténuer ?

Jean-Claude AMEISEN

Des changements considérables se sont produits depuis environ trois ans, à l'occasion de la préparation internationale face à la menace de grippe aviaire H5N1. Je vous rappelle qu'au début les pays riches avaient des stocks de Tamiflu®, contrairement à l'OMS et aux pays pauvres. Les ambassades de certains pays, dont le nôtre, disposaient de Tamiflu®, avec pour instruction de ne le donner qu'aux ressortissants du pays. Il existait donc vraiment deux mondes : ceux qui pouvaient acheter les antiviraux et les autres.

Peu à peu, la situation a évolué. L'idée s'est développée selon laquelle permettre aux autres de se protéger contre une pandémie constituait un très bon moyen de se protéger soi-même. Des travaux de modélisation ont ainsi montré que si des antiviraux étaient disponibles dans le premier pays atteint, alors cela retardait la propagation de la maladie de façon significative. L'altruisme a donc cessé d'apparaître comme un devoir original de la médecine visant à porter assistance à celui qui souffre, pour être perçu également comme une manière de se protéger.

Il n'existe pas d'antagonisme à ce niveau. Comme le rappelle souvent Jean Leonetti, on a parfois le sentiment, en médecine, que l'éthique freine l'efficacité. Or les deux vont souvent de pair. Si nos sociétés sont fondées sur un certain nombre de valeurs, cela ne résulte

pas seulement du fait que celles-ci permettent de fonctionner dans les périodes où tout va bien, mais constituent des réponses non seulement humaines mais aussi parfois très efficaces en situation de crise. Permettre aux autres de se protéger peut être la meilleure garantie.

Le plus triste est que, lorsque ces risques ne touchent pas l'hémisphère Nord, on ne s'en préoccupe pas. Dans les colloques consacrés à la question du réchauffement climatique, une des principales peurs est que les maladies du Sud comme le paludisme remontent jusque chez nous. Le fait que le paludisme tue plusieurs millions de personnes dans les pays du Sud est perçu comme quelque chose de normal, relevant de la vie quotidienne. En revanche, le fait que cette maladie puisse nous toucher est considéré comme une catastrophe. Nous souhaitons que l'ensemble des pays du monde, y compris ceux du Sud, se mobilise, afin que nous ne soyons pas exposés à une menace qui est pour eux permanente.

De même, vacciner des enfants, en Afrique ou en Asie, contre le pneumocoque, la rougeole ou *hemophilus* ne nous protège pas, car nous vivons dans des conditions telles que ces maladies ne nous menacent pas. Dans ces cas, la stratégie consistant à vacciner la planète entière, dont vous faisiez état au sujet de la variole, n'existe pas.

Lorsque nous évoquons une menace pesant sur l'humanité, nous voulons en général parler d'un risque touchant notamment les pays de l'hémisphère Nord. Les fléaux ne concernant que les pays du Sud ne sont pas considérés comme des menaces pour l'humanité.

Il me semble donc essentiel d'adopter une vision collective et de se dire qu'un enfant qui meurt est un enfant qui meurt, quel que soit le lieu ou les circonstances dans lesquelles cela survient. Ces morts sont d'autant plus scandaleuses lorsqu'elles sont évitables, qu'il s'agisse d'enfants, d'adultes ou de personnes âgées.

Nous comptons le nombre de morts causées par la pandémie H1N1 : cela est important, tout comme il est important de se protéger. Mais il ne faut pas que cela ait un aspect presque obscène et conduise à oublier les désastres quotidiens. Je vous rappelle que 4000 enfants meurent chaque jour de pneumonies évitables sans que personne ne les compte. Il ne faudrait pas que les tragédies survenant dans nos pays nous amènent à nous masquer celles qui se déroulent ailleurs et que seule la pandémie H1N1 nous intéresse car elle peut nous toucher.

Il ne s'agit pas d'opposer les souffrances, mais d'utiliser une souffrance que l'on veut prévenir pour essayer d'aborder toutes les autres.

De la salle

Nous avons la chance de disposer d'un vaccin contre le virus H1N1. Ne croyez-vous pas que la réticence de nombreuses personnes à se faire vacciner est due aux éclats des médias ?

Pourquoi existe-t-il par ailleurs deux vaccins, l'un avec adjuvants, l'autre sans ? Ne pensez-vous pas que cela est susceptible d'accroître les

réticences, dans la mesure où les personnes ne perçoivent pas nécessairement la différence entre les deux ?

Pierre Le COZ

La démarche menée au Québec et consistant à expliquer ce qu'est un virus me semble très profitable. Peut-être aurions-nous dû, en France, commencer par là.

Jean-Claude AMEISEN

L'OMS a mis en place, depuis quelques années, des *community-based approaches*. Lorsque les problèmes techniques sont complexes, l'OMS encourage, à côté de l'innovation technique, ce qu'elle appelle l'innovation sociale. Il s'avère que lorsqu'on entend prévenir la mortalité infantile ou celle des femmes en train d'accoucher, indépendamment des moyens médicaux mis à disposition, on aboutit à des résultats infiniment plus rapides et efficaces quand on informe les proches, des volontaires, la communauté, la collectivité, que lorsqu'on apporte de haut en bas des moyens techniques médicaux. Il est possible de construire des réponses collectives par l'implication des réseaux dans lesquels chacun est impliqué. Cela permet de poser des questions, d'explicitier les choses et de ne pas avoir l'impression qu'elles tombent du ciel.

De la salle

J'aimerais juste apporter une précision technique au sujet des vaccins, puisque je travaille à l'AFSSAPS. Il n'existe aucune différence, tant en termes d'efficacité que de risque, entre les vaccins avec et sans adjuvants.

Pierre Le COZ

Le mot-clé de cette matinée aura donc été le mot «*perception*», sur lequel l'éclairage des sciences humaines peut être particulièrement intéressant.

Merci à tous.

Mardi 24 novembre 2009

Après-midi

Présentation du thème de réflexion

Modérateur: Ali BENMAKHLOUF, membre du CCNE

Cette seconde table ronde s'intitule «Éthique et médecine de la reproduction: diagnostic préimplantatoire, diagnostic prénatal (à propos de l'avis n° 107 du CCNE) et gestation pour autrui».

Nous allons écouter successivement Madame Dominique Stoppa-Lyonnet, membre du CCNE et rapporteur de cet avis, puis Monsieur Stéphane Viville qui nous présentera un exposé sur les questions éthiques liées au diagnostic préimplantatoire. Madame Chantal Seror nous parlera ensuite des limites de la compassion, avant que Monsieur Chneiweiss n'intervienne sur la question de savoir si l'extension du diagnostic préimplantatoire conduit à un eugénisme positif.

Je souhaiterais, avant de leur donner la parole, vous dire quelques mots de la manière dont nous travaillons au sein du CCNE. Nous sommes un Comité d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé et nous saisissons à ce titre des questions liées aux innovations scientifiques.

Notre travail n'est par ailleurs pas celui du législateur: nous sommes, je vous le rappelle, un comité consultatif. Il nous appartient donc de convertir le seuil de ces innovations non en normes, mais en questions que nous cherchons à approfondir. Notre objectif n'est pas tant de proposer des valeurs que de les évaluer.

Or c'est précisément dans le cadre d'une évaluation des valeurs, avec une ouverture au maximum d'information, que chaque individu peut au final se forger son propre questionnement et affiner sa réflexion sur des sujets comme le diagnostic préimplantatoire et prénatal.

Je cède donc la parole à Dominique Stoppa-Lyonnet pour une présentation de l'avis n° 107 du Comité, intitulé «Avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals: le diagnostic préimplantatoire (DPI)».

Présentation de l'avis n° 107 *Dominique STOPPA-LYONNET, membre du CCNE*

Bonjour Mesdames et Messieurs,

Chers amis,

Chers collègues,

Je vais tenter de vous présenter brièvement l'avis n° 107 du CCNE. Il s'agit d'un avis sur les problèmes éthiques liés aux diagnostics anténatals, qu'il s'agisse du diagnostic prénatal ou préimplantatoire. Cet avis procède d'une autosaisine du CCNE.

D'autres instances ont également publié sur ce sujet, dans le cadre des travaux préparatoires à la révision des lois de bioéthique prévue en 2010.

Cet avis est une réflexion sur ce que sont ces pratiques, sur leur organisation et les risques de dérive que d'aucuns redoutent. Il s'est voulu pédagogique et a rappelé notamment la différence entre le dépistage des anomalies fœtales et le diagnostic prénatal proprement dit. Le diagnostic des anomalies fœtales est proposé à toutes les femmes enceintes; dans un second temps, devant des signes échographiques ou un seuil de risque pour une anomalie chromosomique, un diagnostic prénatal proprement dit peut être proposé.

L'avis a tenu à rappeler que le diagnostic prénatal pouvait conduire dans un certain nombre de cas à des mesures de soin ou de prévention pour le fœtus ou le nouveau né. Cette dimension du diagnostic prénatal est en effet trop souvent passée sous silence: nous avons donc estimé nécessaire de rappeler que DPN ne rimait pas forcément avec interruption médicale de grossesse. Néanmoins, dans bien des cas, devant des anomalies graves et incurables, un diagnostic prénatal peut conduire une femme enceinte, un couple, à demander une IMG.

Que ce soit dans la phase de dépistage ou à l'issue d'un DPN défavorable, lorsque la femme est confrontée à une décision d'IMG ou que le couple s'interroge sur un DPI, apparaît selon nous la nécessité d'une information la plus complète, mais aussi la plus neutre possible. Cette information doit porter sur ce que l'on sait de l'expression de la maladie et des capacités de prise en charge, notamment sur le plan médical. Nous avons également insisté sur la nécessité d'un temps de réflexion. Il est en effet essentiel de créer pour le couple, pour la femme, les conditions d'une réflexion non contrainte.

Le CCNE, soulignant que la décision *in fine* d'un éventuel recours à l'IMG ou au DPI appartient aux couples, a considéré que la réalisation du diagnostic prénatal, de l'IMG et du DPI ne s'inscrivait pas, de ce fait, dans une politique eugéniste. Il a rappelé par ailleurs, que le législateur condamnait l'eugénisme, dont la définition repose sur l'existence d'un programme politique hygiéniste visant à améliorer l'espèce humaine, associé à une politique coercitive, attentatoire aux libertés individuelles.

Le Comité s'est néanmoins interrogé sur le pouvoir de la norme dans la décision éthique et a rappelé qu'il était nécessaire, afin de préserver la liberté de choix des couples, de développer la recherche médicale, scientifique, sur ces maladies génétiques et d'améliorer l'accueil des personnes porteuses de handicap. Il a également insisté sur le devoir de solidarité nationale, inscrit dans la loi du 4 mars 2002.

L'avis propose également une réflexion sur l'analyse de la gravité et de l'incurabilité de la maladie par les centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal (CPDPN). Ces instances, composées de professionnels de santé, sont aujourd'hui en France au nombre de quarante-huit. Elles sont agréées par l'Agence de la biomédecine.

Les CPDPN attestent de la gravité de la maladie, de son incurabilité, ce qui permet aux femmes et aux couples de recourir s'ils le souhaitent à une interruption médicale de grossesse ou à un DPI. Le CCNE a rappelé que devaient être prises en compte non seulement la souffrance attendue pour l'enfant à naître, liée à la connaissance de la maladie, mais aussi celle du couple et de la famille (notamment de la fratrie), causée par l'accueil éventuel d'un enfant malade.

Le CCNE appelle par ailleurs au maintien de l'absence de liste de maladies pour lesquelles une demande d'IMG ou de DPI serait recevable. Cela permet en effet l'analyse au cas par cas et préserve la prise en compte de la singularité de chaque situation familiale. Cela contribue également à limiter les discriminations qui ne manqueraient pas d'intervenir contre les personnes atteintes des maladies qui composeraient cette liste.

Concernant les maladies à révélation tardive (maladies neuro-dégénératives ou certains cancers héréditaires), et notamment lorsque l'histoire familiale proche est très grave, il n'existe pas, dans l'avis, d'opposition à l'acceptabilité de telles demandes de la part de couples. Le CCNE a rappelé qu'il convenait de considérer avant tout la gravité de la maladie et non sa nature proprement dite.

Nous avons en outre mené une réflexion sur l'extension possible de la recevabilité des demandes de diagnostic préimplantatoire. Le DPI épargne l'épreuve possible de l'interruption médicale de grossesse et la suppression d'un fœtus. Il n'empêche qu'il conduit à la suppression, *via* le tri embryonnaire, d'une personne potentielle. Le Comité a tenu à rappeler ce qui est déjà inscrit dans la loi, à savoir qu'il ne faut pas dissocier la recevabilité d'une demande de DPN et d'IMG de celle d'un DPI, puisque ce sont, dans les deux cas, la gravité et l'incurabilité de la maladie qui sont appréhendées. Si les conditions d'accès au DPI sont réunies pour un couple (je vous rappelle que le recours au DPI est possible aujourd'hui lorsqu'une anomalie génétique a été identifiée chez l'un des deux membres du couple et que le couple présente les conditions requises pour l'acte de fécondation *in vitro*), le CCNE considère que c'est au couple de choisir entre DPN et éventuellement IMG vs DPI. Le fait de ne pas dissocier la recevabilité de ces deux demandes constitue sûrement le plus sûr moyen de se prémunir contre le risque de dérive, de pente glissante, anticipé et dénoncé par certains.

Aujourd'hui, la loi n'autorise le recours au DPI que pour la recherche d'une altération génétique, génique ou chromosomique, associée à une maladie grave et incurable, présente chez l'un des deux membres du couple. Le CCNE propose néanmoins que les couples déjà engagés dans un processus de DPI puissent, s'ils le souhaitent, demander à ce que soit effectuée, lors du DPI, une recherche d'anomalie chromosomique de trisomie 21, non présente chez les parents et pouvant résulter d'un accident génétique. Ceci conduirait à modifier la loi, qui interdit actuellement ce « couplage ». Il convient de souligner que cette pratique ne serait mise en œuvre que si le couple en faisait la demande. On pourrait s'attendre, si l'âge maternel est élevé, à ce que ces demandes soient plus importantes.

Le Comité a rappelé qu'aujourd'hui le dépistage de la trisomie 21 et, si nécessaire, le diagnostic prénatal, sont proposés à toutes les femmes enceintes. La proposition de recherche de trisomie 21 est également faite lorsqu'une femme effectue un DPN pour une maladie génétique ou une suspicion de maladie génétique devant une anomalie échographique. Cette levée d'interdiction ne serait néanmoins envisagée que si l'analyse pouvait être faite sur le même prélèvement embryonnaire, en d'autres termes s'il n'existait pas de risque d'augmentation du taux d'échec du DPI. Il faut souligner que cette proposition n'a pas fait l'unanimité du groupe de travail, certains membres voyant là un risque important de dérive et craignant que cela ne conduise à une modification de fond de la pratique, en abolissant la limite initiale voulue par le législateur.

En revanche, dans le cas d'une FIV classique motivée par une infertilité, le CCNE recommande de maintenir la restriction existante et de ne pas autoriser la recherche de trisomie 21 qui nécessiterait alors un geste supplémentaire, à savoir une biopsie embryonnaire.

Le CCNE a également rappelé que le recours au DPI pour des motifs de qualité de vie (comme le choix du sexe en vue d'un équilibre familial) devait rester non recevable.

Le Comité a en outre souligné l'insuffisance des moyens alloués en matière de DPI. Seuls trois centres sont ouverts aujourd'hui en France, avec une capacité de réalisation de DPI de l'ordre de trois cents par an. Or la demande est supérieure. Cette insuffisance de moyens confine au problème éthique, dans la mesure où les délais d'attente pour la réalisation du DPI sont de plusieurs mois, voire de plusieurs années. Chaque DPI nécessite en effet une mise au point expérimentale spécifique.

Nous avons enfin tenté de mener une analyse prospective. On peut en effet s'attendre, du fait de la combinaison de plusieurs avancées des connaissances, au développement de divers éléments qui risquent de placer les couples ou les femmes enceintes face à des situations complexes. Il s'agit notamment de l'analyse de l'ADN ou de l'ARN fœtaux à partir d'un prélèvement sanguin maternel, et ce à un stade très précoce de la grossesse, avec une obtention des résultats dans les délais de l'interruption volontaire de grossesse. Il s'agit également des capacités d'analyse extensibles du génome et de la génération d'un très grand nombre de marqueurs, dont beaucoup ne disposent pas encore de validation clinique. Le troisième élément réside dans l'augmentation de l'offre de tests sur internet. Ce cocktail, assurément détonnant, risque de confronter des couples à la prise de décision abortive précipitée, non accompagnée.

Que répondre à ces scénarios ? Le CCNE insiste sur l'importance de l'information, de l'éducation et d'une législation européenne homogène.

Pour les couples à risque dans une période préconceptionnelle et pour les femmes enceintes, le CCNE s'est interrogé sur la recherche, à titre systématique, de mutations dans des gènes associés à des maladies. Aujourd'hui, cela se fait dans certains pays, notamment dans les pays méditerranéens, pour la recherche d'anémies profondes. L'avis n° 107 a rappelé l'avis n° 83, qui s'était montré extrêmement prudent en la matière, et a insisté sur l'importance de juger au cas par cas, pour une maladie donnée, et de toujours s'interroger sur la valeur prédictive des mutations, y compris des mutations inactivatrices introduisant un signal d'arrêt de synthèse de la protéine. Il s'agit là d'un encouragement à aller vers des études épidémiologiques génétiques de grande ampleur.

En résumé, cet avis a retenu que le cadre législatif actuel était satisfaisant et n'appelait pas de remise en cause majeure. Le groupe de travail a été très soucieux de respecter les choix des femmes enceintes, des couples et d'insister sur la nécessité que ces choix soient accompagnés et encadrés par les professionnels de santé.

Éthique et diagnostic préimplantatoire

Stéphane VIVILLE, chef de service de biologie de la reproduction, hôpitaux universitaires de Strasbourg

Je tiens tout d'abord à remercier le CCNE de m'avoir convié à cette manifestation. C'est pour moi un honneur de pouvoir m'exprimer dans le cadre de ces Journées annuelles d'éthique, même si je ne suis pas spécialiste d'éthique.

Je vais commencer par vous présenter brièvement le contexte du diagnostic préimplantatoire, ainsi que certaines questions qui me semblent légitimes, sans toutefois y apporter de réponse. J'ai par ailleurs certaines certitudes que je tiens à vous exposer.

Qu'est-ce que le DPI ?

Le diagnostic préimplantatoire (DPI) consiste à proposer à un couple qui se sait à risque de transmettre une maladie génétique de réaliser une fécondation *in vitro* (FIV). La FIV présente en effet deux avantages majeurs : elle va permettre d'obtenir des embryons en dehors de l'utérus de la femme et ce en grand nombre (c'est-à-dire quatre, cinq ou six embryons, et non des milliers comme on l'imagine parfois). Cela fait maintenant dix ans que nous faisons du diagnostic préimplantatoire et la moyenne est de 5,2 embryons obtenus par tentative.

Les maladies pour lesquelles le DPI est proposé sont celles pour lesquelles le risque de transmission est de 1 sur 2 ou de 1 sur 4. Le fait de disposer de quatre, cinq ou six embryons offre de bonnes chances d'obtenir, parmi cette cohorte, des embryons indemnes de la pathologie.

On laisse ces embryons se développer jusqu'au stade de huit cellules, ce qui prend trois jours. On va alors pouvoir se permettre de prélever une ou deux cellules sans abîmer le potentiel de développement de l'embryon. Sur cette ou ces deux cellules, va être réalisée une analyse génétique nous permettant de distinguer les embryons sains et

les embryons porteurs de la maladie, l'idée étant de ne transférer dans l'utérus de la femme, au quatrième jour, que les embryons indemnes. La démarche peut paraître simple : en réalité, il n'en est rien.

La loi du 6 août 2004, qui régit cette pratique, est actuellement en cours de révision. Je pense personnellement, comme le CCNE, que la législation française est bien faite. J'en retiendrai juste deux points, qui serviront peut-être à alimenter la discussion : le DPI concerne des maladies génétiques d'une particulière gravité et reconnues comme incurables au moment du diagnostic.

Contraintes et difficultés du DPI

Je vais vous exposer les contraintes et difficultés du DPI pour le couple et passerai volontairement sous silence, faute de temps, les contraintes et difficultés auxquelles est confronté le biologiste.

Pendant longtemps, a été évoquée la difficulté pour le couple d'avoir à passer par la fécondation *in vitro*. Or la première difficulté n'est pas celle-là, mais réside pour le couple dans le fait de se savoir et d'assumer d'être à risque de transmettre une maladie génétique. Dans le cas d'une pathologie dominante, l'historique familial est généralement dramatique. Dans le cas d'une maladie récessive, le couple prend souvent connaissance de ce risque à la naissance d'un enfant atteint ou lors des examens échographiques.

Il n'en demeure pas moins que la FIV n'est pas une partie de plaisir. J'ai coutume de dire qu'il sera toujours beaucoup plus agréable de concevoir un bébé sous une couette que dans mes tubes. La nécessité de passer par la FIV constitue donc un des principaux freins à cette activité, avec, même pour des couples fertiles, des taux de grossesse équivalents à ceux de la fécondation *in vitro* et un nombre restreint de diagnostics préimplantatoires disponibles.

Voici quelques chiffres pour vous donner une idée de notre activité entre octobre 1999 (date du début de notre activité) et décembre 2008.

Nous avons ouvert, durant cette période, environ 800 dossiers, dont 22 % correspondent à des demandes de couples présentant un historique d'enfant atteint et 28 % (qui peuvent parfois être les mêmes que les précédents) ayant un historique d'IMG. Il n'est pas rare que nous accueillions des couples ayant trois, voire quatre expériences d'IMG. Il nous est même arrivé de recevoir un couple ayant subi sept interruptions médicales de grossesse avant de nous solliciter.

Environ un quart de nos patients est opposé à l'IMG, pour des raisons culturelles, culturelles. Enfin, 34 % des couples que nous voyons présentent, en plus du risque de transmission d'une maladie génétique, une hypofertilité liée ou non à la pathologie.

Le parcours lié au DPI n'est pas simple. La prise en charge implique tout d'abord une découverte du risque, soit par le biais d'un historique familial, soit par la naissance d'un enfant atteint. S'ensuit la nécessité

d'un conseil génétique. Si le couple en fait la demande, se posera alors la question de la possibilité ou non de réaliser une fécondation *in vitro*. Dans l'affirmative, la demande de DPI va être formulée, acceptée ou non en fonction des critères de recevabilité précédemment énoncés. Une demande d'attestation va être adressée au CPDPN, auquel il incombe de se prononcer sur la particulière gravité et le caractère d'incurabilité de la pathologie. Une fois ces différentes étapes franchies, il est alors possible de réaliser un DPI.

Ceci implique un certain nombre de délais, variables dans la phase de découverte, mais aussi entre le moment où ont lieu le conseil génétique et la demande de diagnostic préimplantatoire. Certains couples, estimant que l'existence d'un risque sur quatre laisse trois chances sur quatre au fœtus d'être indemne, tentent en effet des grossesses spontanées, avant de revenir parfois vers nous. Enfin, le délai entre la formulation de la demande de DPI et la réalisation du diagnostic est malheureusement, dans les trois centres, extrêmement long, avec une moyenne de vingt mois, ce qui pose un problème considérable.

Nous disposons actuellement, au centre de Strasbourg, d'une liste d'une cinquantaine de pathologies pour lesquelles nous pouvons réaliser un DPI, ce qui nécessite le développement de plus de deux cents diagnostics. La prise en charge correcte de certaines pathologies implique en effet la mise au point de plusieurs types de diagnostic, dans la mesure où peuvent exister, pour une même maladie, différentes mutations.

Concernant les indications disponibles en matière de cytogénétique, c'est-à-dire les indications chromosomiques, nous sommes capables, à Strasbourg comme dans les deux autres centres, de prendre en charge à peu près tous les types de translocation, sachant que chaque translocation est unique et nécessite une mise au point spécifique pour chaque couple.

Depuis fin 1999, la demande ne cesse d'augmenter. Nous sommes arrivés, dans les trois centres, à saturation : nous sommes en mesure de réaliser entre cent et cent trente tentatives par an, pas plus. Or la demande va croissant et les délais suivent par conséquent la même courbe.

Les taux de grossesse sont par ailleurs tout à fait comparables aux données observées dans le cadre du consortium européen de diagnostic préimplantatoire, de l'ordre de 35 % par transfert et 25 % par ponction ovarienne, c'est-à-dire par recueil des ovocytes.

Nous sommes malheureusement confrontés à un certain nombre de difficultés qui entravent cette pratique du DPI. Cela relève assurément du problème éthique.

Ainsi, certains de nos collègues professionnels, particulièrement des généticiens, sont opposés, pour des motifs d'ordre éthique, à la pratique du diagnostic préimplantatoire et du diagnostic prénatal, ce qui génère une mésinformation des couples susceptibles d'avoir recours à ces techniques.

Je suis par ailleurs particulièrement exaspéré par la mise en avant récurrente de la notion de mérite et de souffrance : certains de mes collègues considèrent en effet que les couples n'ont « droit » au DPI que s'ils ont vécu au préalable une certaine souffrance et ont par exemple eu un enfant né atteint et une ou plusieurs IMG. Autant vous dire que je suis tout à fait opposé à cette vision : le recours à ces pratiques (DPN, DPI, IMG) relève du choix du couple informé.

J'aimerais enfin revenir sur le manque de moyens auquel nous devons faire face, qui conduit à un allongement considérable des délais. Proposer à un couple qui a un projet parental de l'aider à le réaliser dans un délai de plus de deux ans est extrêmement difficile, pour le couple comme pour le praticien.

DPI et DPN

La notion de particulière gravité et d'incurabilité

L'esprit initial de la loi était de considérer le DPI comme une forme ultra-précoce de DPN. Cette approche est d'ailleurs reprise dans l'avis 107, qui parle de « *diagnostics anténatals* », notion qui recouvre les deux types de diagnostic, prénatal et préimplantatoire. Un distinguo entre ces deux pratiques est toutefois effectué plus loin dans le texte de l'avis.

Je vais m'appuyer, pour étayer cette réflexion sur l'évaluation du caractère de gravité et d'incurabilité, sur quatre exemples : la myotonie myotubulaire liée à l'X, la mucoviscidose, l'achondroplasie et la maladie de Huntington. Étant donné le peu de temps dont je dispose, je prie par avance mes collègues généticiens de bien vouloir excuser les raccourcis que je vais être conduit à effectuer.

La myotonie myotubulaire liée à l'X est une pathologie qui touche principalement les garçons et se caractérise par une absence de maturité musculaire. Cela se traduit dans de nombreux cas par une mort *in utero* et une absence de mouvement, éventuellement détectée à l'échographie. S'il y a naissance, l'enfant est une véritable poupée de chiffon, sans muscle, avec une espérance de vie extrêmement réduite. Dans ce cas, juger de la particulière gravité et de l'incurabilité est relativement simple.

La mucoviscidose est une maladie récessive, avec un risque de transmission d'un sur quatre. Elle se caractérise par un panel de plus de 1 000 mutations, avec des phénotypes très variables, allant d'une mucoviscidose sévère, avec une espérance de vie réduite (même si elle a considérablement augmenté ces dernières années) à des manifestations de la pathologie limitées à une agénésie des canaux déférents, qui crée une infertilité masculine.

Entre les deux, existe tout un éventail d'expressions de la maladie : or nous sommes actuellement incapables, dans la grande majorité des cas, de savoir si l'association de deux mutations va provoquer une pathologie grave, très grave ou juste une infertilité, d'où une difficulté particu-

lièrement importante à juger de la gravité de la pathologie chez le futur enfant.

L'achondroplasie est un cas très intéressant. Il s'agit d'une forme de nanisme, avec un handicap de taille et de scoliose. Les personnes atteintes ne présentent par ailleurs aucune déficience intellectuelle et ont une espérance de vie à peu près normale. Il existe, pour cette pathologie, une demande de diagnostic préimplantatoire qui résulte, à mon avis, davantage d'un handicap social que d'un véritable handicap. Cela me touche énormément. Comme cela est signalé dans l'avis n° 107 du CCNE à propos notamment de la trisomie 21, je crois que la prise en charge du handicap en France est mauvaise et qu'une amélioration ferait évoluer la demande de diagnostic prénatal ou préimplantatoire.

Nous avons enfin énormément travaillé, à Strasbourg, sur la maladie de Huntington. Nous sommes un des premiers centres européens en la matière. Je vous rappelle qu'il s'agit d'une pathologie neuro-dégénérative, conduisant à une démence rapide et à une mort dans des conditions abominables. Il s'agit toutefois d'une maladie à révélation tardive: les signes débutent en moyenne vers l'âge de 40 ans. Est-ce une maladie d'une particulière gravité? La notion de révélation tardive doit-elle être prise en compte? Toutes ces questions restent ouvertes.

Dans la mesure où il s'agit d'une maladie dominante, certaines personnes dont le père ou la mère souffrent ou sont décédés de cette maladie ne veulent pas savoir si elles-mêmes vont la développer, tout en ne souhaitant pas la transmettre à leurs enfants. Nous pratiquons alors une forme particulière de diagnostic préimplantatoire dit «*d'exclusion*», permettant de répondre à cette demande. Nous avons en cela suivi l'avis du CCNE.

DPI et DPN: similitudes et différences

Dans l'esprit du législateur, le DPN et le DPI sont deux pratiques assimilables, le DPI étant considéré comme une forme ultra-précoce du DPN.

Il existe toutefois certaines différences, que j'aimerais souligner.

Ainsi, le DPN est un test *in utero*, qui s'adresse à tous les couples. Toutes les femmes enceintes ont ainsi droit à plusieurs échographies au cours de leur grossesse, remboursées par la Sécurité sociale. Or l'échographie est la première forme de diagnostic prénatal.

Le DPN concerne bien entendu également les couples avec des antécédents, ayant eu un enfant présentant une malformation. La femme va alors bénéficier d'un suivi plus attentif. S'il s'agit d'une maladie génétique, un test va éventuellement lui être proposé afin de déceler si le futur fœtus est à risque ou non. La détection de l'anomalie se fait en cours de grossesse, *in utero*.

Le DPI est quant à lui un test *ex utero*, qui s'adresse uniquement à des couples ayant des antécédents et chez lesquels l'anomalie a été caractérisée. Ces couples peuvent également présenter des problèmes

d'infertilité en plus du risque génétique. La grande différence avec le DPN est que le test est effectué avant que ne soit initiée la grossesse.

Ceci soulève un certain nombre de questionnements. Le DPI est-il vraiment un DPN ultra-précoce ?

En fonction de la réponse que l'on apporte, apparaît une seconde question: existe-t-il des cas dans lesquels le DPN serait inacceptable, alors que le DPI serait tolérable? De ce fait, le DPN et le DPI sont-ils à considérer comme deux entités différentes ?

État des lieux

À l'issue de dix ans de pratique, il nous est possible de dresser un état des lieux de la pratique des trois centres de DPI français. Il apparaît ainsi que le DPI répond à une demande des couples, contrairement par exemple à l'échographie, qui fait partie de la procédure légale prévue pour toutes les femmes et remboursée par la Sécurité Sociale. Le DPI s'effectue à la demande des couples et s'inscrit généralement dans un historique dramatique d'enfant atteint et/ou d'interruption médicale de grossesse.

Jusqu'à présent, tous les cas acceptés en diagnostic préimplantaire ont fait l'objet en France d'interruptions médicales de grossesses; pour les pathologies en question, le DPN avait donc été accepté, éventuellement suivi d'une IMG. La règle suivie par les trois centres consiste à considérer que si le DPN est praticable, le DPI peut l'être.

Quelques points m'apparaissent enfin inconcevables. Nous avons par exemple entendu certains députés parler d'établir une liste des pathologies admises en DPN ou en DPI. Cela me semble, et je partage en cela l'avis exprimé par le CCNE, tout à fait inacceptable: ce serait antirépublicain et présenterait un aspect discriminatoire vis-à-vis des personnes atteintes par ces pathologies. L'aspect normatif d'une telle liste ôterait par ailleurs la possibilité d'étudier les situations au cas par cas, en tenant compte notamment de l'environnement familial.

Je tiens enfin à signaler que le travail effectué à Strasbourg est l'œuvre d'une équipe extraordinaire, que j'aimerais ici remercier. Elle mène un travail remarquable, mais manque malheureusement cruellement de moyens.

Je vous remercie de votre attention.

Ali BENMAKHOUL

Merci pour cet exposé très riche.

Vous avez commencé votre intervention en précisant que vous n'étiez pas spécialiste d'éthique. Je tiens à vous rassurer: il n'existe pas de compétence éthique. Il n'y a que des compétences et des savoirs particuliers: or les vôtres sont assurément très grands.

Vous avez apporté de nombreux éléments propres à nourrir le questionnement éthique. J'en retiendrai quatre.

Je pense tout d'abord à la nécessité d'informer: je rappelle que l'avis n° 107 indique qu'il est essentiel d'informer «*pour que le choix reste ouvert sur plusieurs possibilités d'actions*». Ce point nous a semblé très important, face à une variabilité de l'expression de la maladie.

Vous avez également insisté sur le fait que la souffrance ne saurait être une valeur. Il n'y a pas de mérite à souffrir. Je trouve cette phrase extrêmement forte. Vous avez substitué le choix à la souffrance.

Vous avez aussi souligné le problème du délai de réalisation des DPI, en raison du degré de saturation des centres. Cette donnée, bien que très technique, constitue assurément un problème de nature éthique.

Le caractère inconcevable de l'établissement d'une liste de pathologies éligibles au DPI et au DPN, sur lequel vous avez clos votre propos, est également explicitement exprimé dans notre avis. Il faut en effet dissocier entre la certitude de la gravité et la stigmatisation par le biais d'une telle liste.

Je donne à présent la parole à Madame Chantal Seror, présidente d'honneur de l'association Pauline et Adrien, qui va nous parler des limites de la compassion.

Les limites de la compassion

Chantal SEROR, présidente d'honneur de l'association Pauline et Adrien

Je souhaite tout d'abord remercier le président Grimfeld et l'ensemble des membres du CCNE de m'avoir conviée à ces Journées annuelles d'éthique.

J'ai créé l'association Pauline et Adrien en 1989, car j'ai été une patiente infertile. J'étais déjà maman d'un premier enfant. Dix ans plus tard, après plusieurs opérations successives et un passage par la fécondation *in vitro*, j'ai accouché de jumeaux prénommés Pauline et Adrien. Comme je désirais quatre enfants, j'ai recommencé et eu des triplés.

J'ai géré cette association jusqu'en 2003. En 1998, a été publié un guide de bonnes pratiques, demandant aux équipes médicales d'assurer un suivi à long terme des enfants nés de ces techniques. J'ai ainsi créé, avec l'équipe qui m'entourait et un comité scientifique, une structure nommée *Follow Up*, qui suit depuis onze ans une cohorte de plus de 30 000 enfants.

Le sujet qui m'est proposé n'est pas aisé. Je suis néanmoins ravie de relever ce défi avec vous. Je vais donc vous parler, en toute humilité, de la compassion et de ses limites dans la pratique singulière de l'AMP.

J'aimerais tout d'abord souligner, bien que cela puisse sembler évident, que les couples qui recourent à l'AMP n'ont pas le choix. On ne fait pas un « enfant FIV » parce que c'est la mode, mais parce qu'il n'existe pas d'alternative. Commence alors pour ces couples un parcours médical et extra-médical composé de multiples entretiens, avec des psychologues notamment, au cours desquels ils doivent justifier une démarche déjà longuement mûrie devant un panel de consciences qui tend à dicter leur conduite.

Le couple infertile vit une souffrance ressentie comme une injustice, qui se manifeste parfois par une certaine agressivité à l'égard des

soignants et de l'entourage, souvent doté d'enfants et ne partageant pas leurs soucis.

Le couple attend par ailleurs du personnel médical qu'il lui apporte une information la plus claire, la plus honnête et la plus sérieuse possible.

Quid de la compassion dans un tel contexte ? J'ai cherché plusieurs définitions et ai trouvé notamment celle-ci : « La compassion est le sentiment par lequel on est porté à percevoir ou ressentir la souffrance des autres et poussé à y remédier ». Il est certain que les couples infertiles ne sont pas des patients comme les autres. En effet, ils ne sont pas malades. Le désir d'enfant est un sentiment qui s'immisce dans un couple petit à petit, plus de plus en plus fort. Lorsque l'enfant ne vient pas, ce désir devient obsessionnel jusqu'à en être douloureux. Je qualifierais cet état de « malaise psycho-social ».

Pour autant, une prise en charge uniquement compassionnelle serait malvenue. L'idéal serait un accompagnement chargé d'espoir et faisant entrevoir un succès possible, mais non garanti, teinté d'un discours médical sérieux. L'emploi du langage médical, quelque peu ésotérique pour la plupart des couples, crée une grande difficulté de communication. Il arrive encore très fréquemment que, lorsque les patients sortent d'une consultation avec des ordonnances et des papiers plein les mains, ils soient dans l'incapacité d'expliquer ce qu'est une FIV ou la nature du traitement qui leur a été prescrit. Les médecins se protègent par l'emploi d'un langage spécifique et utilisent rarement un abord plus direct appelant à la raison ou à la réflexion, dans une démarche plus compassionnelle et plus vraie.

Beaucoup d'entre eux n'ont reçu aucune formation psychologique au cours de leurs études et leur attitude devant un couple en souffrance est improvisée, faisant davantage appel à des arguments médicaux bruts.

Faut-il leur demander plus d'empathie ? Je crois que oui. Ceci leur permettrait en effet de sortir parfois des sentiers battus de leur exercice médical.

Les couples peuvent-ils les y conduire ? Oui, assurément, en les invitant à considérer des arguments autres que médicaux, à prendre en compte le temps qui passe, leur ardent désir de grossesse, le souhait de la femme de porter son enfant, le poids de la pression sociale.

L'assistance médicale à la procréation peut également remettre en cause les valeurs religieuses des couples et les structures familiales. N'oublions pas par ailleurs que les traitements appliqués actuellement à l'infertilité peuvent affecter sérieusement la sexualité des couples, les faire douter de leur potentiel de parentalité, voire les atteindre dans leur identité personnelle. Si elle peut être considérée comme une véritable prouesse médicale, un miracle, l'AMP peut aussi détruire les familles, d'où l'importance de l'attention des équipes médicales envers ces patients.

Or force est de constater qu'à compétences égales des équipes médicales, l'écoute offerte aux couples, donc la compassion, diffère large-

ment d'un endroit à l'autre. Ainsi, dans les centres hospitaliers publics en particulier, l'AMP reste le parent pauvre ; l'infertilité n'est absolument pas prioritaire. Le budget qui permettrait aux équipes d'avoir davantage de personnels, de psychologues, de matériel de pointe, un laboratoire plus développé, est souvent réduit à peau de chagrin. L'AMP ne fait pas le poids face aux pathologies lourdes (comme le cancer, le Sida...), dans lesquelles la vie est en jeu. On attribue de gros budgets pour sauver la vie, la prolonger, mais pas pour la donner. C'est la raison pour laquelle certains couples, aux moyens financiers plus élevés, se dirigent vers des équipes privées ou se rendent à l'étranger, d'où une inégalité de chances pour les plus modestes.

Si cette compassion est indispensable, il existe toutefois un revers à la médaille. Lorsqu'une équipe médicale explique qu'il n'est plus possible de continuer le processus d'AMP et qu'il serait préférable que le couple envisage une autre solution, il n'est pas rare que celui-ci s'y refuse et essaie de trouver d'autres praticiens qui acceptent de procéder à une nouvelle induction d'ovulation. On peut légitimement se poser la question de savoir ce qui pousse ces praticiens à accepter cette demande : est-ce de la compassion, leur intime conviction ou une façon de pervertir la compassion, car ils sont seuls à connaître la faible efficacité de ce nouveau traitement ? Chaque praticien espère en effet toujours mieux faire que son confrère, en cherchant à effectuer une prouesse dont il pourra ensuite se prévaloir pour attirer d'autres patients en détresse.

L'offre de soin est aujourd'hui si importante que le couple revendique des droits, notamment celui de pouvoir accéder à un énième traitement, quelle qu'en soit l'issue. Une certaine homogénéité des pratiques médicales serait salutaire : mais est-ce possible ? Cela demeure délicat, particulièrement dans les milieux ruraux où les couples consultent ce qu'il est convenu d'appeler un spécialiste, dont ils peuvent être captifs durant de nombreux mois avant de s'adresser à un centre spécialisé qui ne peut malheureusement qu'entériner la perte de temps et l'aspect tardif de leur démarche. Comment alors ne pas éprouver de la compassion et accompagner ces couples dans une ultime démarche thérapeutique avant de changer de voie ?

Les sentiments du couple, parfois violents, se cristallisent autour du droit à l'enfant. Ce droit existe-t-il ? Je ne le pense pas. Il n'est présent que dans la tête de ces couples qui vivent leur infertilité comme une injustice et se demandent ce qu'ils ont fait pour mériter cela. Il suffit parfois qu'une femme ait subi une IVG avant son mariage pour qu'elle pense que l'infertilité de son couple relève d'une punition divine. L'agressivité remonte alors à la surface et ce droit à l'enfant est jeté en pâture à qui veut l'entendre.

Il faut comprendre la réticence des couples à renoncer à ce projet, qui envahit leur existence au quotidien. Ils doivent renoncer à la parentalité biologique et à la grossesse, ce qui demande du temps. Ils savent par ailleurs que même si l'adoption peut constituer une alternative, ce nouveau parcours sera lui aussi semé d'embûches. Ces couples psycho-

logiquement atteints devront en effet subir de nouveaux entretiens préalables au cours desquels on va juger de leur aptitude à être parents.

Dans ces conditions, on comprend aisément que le médecin soit porté à percevoir la souffrance d'un couple et tente d'y remédier par un minimum d'empathie et de compassion, passant par une ultime tentative. Mais cette réaction de solidarité active ne doit être ni apitoiement, ni complaisance, ni condescendance, qui ne sont en rien utiles au couple. La compassion est un acte de partage, qui doit s'exercer pour tout acteur de procréation médicalement assistée, en toute transparence. Cela implique l'acceptation de la vérité, tant par le médecin et le personnel médical que par les couples candidats. Ainsi, un âge supérieur à 40 ans, caractérisé par un déficit ovarien avéré, est dans la très grande majorité des cas sanctionné par un échec de procréation.

Notre société a changé. Les femmes font pour la plupart de longues études, entrent plus tard dans la vie professionnelle et commencent à se poser la question de l'enfant rarement avant 35 ans, âge auquel elles veulent tout réussir : avoir une belle carrière, être propriétaire d'un logement, disposer d'un compte en banque bien rempli et avoir des enfants. Mais le temps passe. Nous ne sommes plus au temps du slogan féministe « *un enfant quand je veux* ». Maintenant, il s'agit plutôt d'« *un enfant quand je peux* ». Là réside toute la différence. Lors des multiples réunions de couples que j'anime, j'essaie de leur faire comprendre qu'avoir un enfant jeune est mieux pour tout le monde, y compris pour l'enfant à venir, qui aura une maman en âge d'être maman et non grand-mère. La réponse d'une femme m'a un jour particulièrement interpellée. Elle m'a dit : « *Encore faut-il trouver un homme* ». Peut-être est-ce là un nouveau fait de société.

L'information prodiguée en AMP doit être la plus objective possible et procéder d'une exigence de vérité et d'écoute, respectant les règles éthiques et les valeurs morales de chacun. Cette écoute doit se faire dans les deux sens : du corps médical vers le patient et inversement. Or il est difficile pour les couples d'écouter un médecin, alors que la seule pensée qui les obsède est d'avoir un enfant, à tout prix.

Cependant, le médecin et son équipe ne doivent pas abuser de leur supériorité, de leur pouvoir, et doivent accompagner les patientes le mieux possible. Le devoir des médecins est d'informer et celui des couples d'en accepter les conséquences, même si cela peut être difficile et sembler injuste. Malheureusement, la vulgarisation de la médecine et les nombreuses inexactitudes retrouvées dans les forums sur internet ont rendu difficile l'acceptation de la vérité médicale, qui ne coïncide hélas pas toujours avec l'immense espoir des couples de concevoir un enfant.

De plus, trop d'information tue l'information. Internet, bien qu'étant un outil merveilleux, peut devenir dangereux quand il est mal utilisé, avec tous ces forums déformant souvent la compréhension et alarmant les patients.

L'équipe médicale aide les couples dans leur prise de conscience de toutes les difficultés qu'ils vont rencontrer sur le chemin de l'AMP.

Cette étape est indispensable pour préparer le plus rapidement certains d'entre eux à envisager d'autres voies d'accès à la parentalité, telles que l'adoption, le don d'ovocytes ou le don de sperme.

Il ne faut pas oublier que ces couples ne sont pas débiles mentaux et que, bien que fragilisés par le problème de procréation qu'ils rencontrent, ils peuvent réfléchir, poser d'excellentes questions : il est donc temps de les responsabiliser, et non de les infantiliser en décidant de leur sort à leur place.

Je pense par ailleurs qu'ils méritent davantage de compassion de la part du législateur, qui rédige des lois bonnes, qui ont le mérite d'exister, mais qui pénalisent aussi parfois certains patients devant recourir à l'AMP.

Prenons l'exemple du don d'ovocytes en France. La loi prévoit anonymat et gratuité. Or cela est complètement hypocrite. Je ne conteste pas du tout le principe d'anonymat, mais m'élève contre la notion de gratuité. Les femmes qui ont la générosité de donner leurs ovocytes, se déplacent et manquent le travail pour aller au laboratoire ou chez le médecin, avec des pertes de salaire et des problèmes de garde d'enfants à la clé, ne perçoivent en France ni rémunération, ni défraiement. Nous sommes le seul pays en Europe à procéder de la sorte. La loi a donc, de ce fait, engendré un tourisme médical non contrôlé et totalement injustifié dans la mesure où nous disposons en France d'excellents médecins. Nous sommes notamment la risée de l'Espagne, principal pays pourvoyeur d'ovocytes : en effet, les couples français y sont considérés comme des vaches à lait, puisqu'une tentative y est facturée environ 6 000 euros. La loi française prévoit que le directeur de l'hôpital peut décider d'attribuer un certain montant aux donneuses d'ovocytes à titre de défraiement ; mais les budgets alloués à l'AMP sont si maigres que ce n'est jamais le cas. Aujourd'hui, au centre de Toulon, nous avons six ans d'attente pour un don d'ovocyte.

Toutefois, il faut savoir que si vous venez accompagnés d'une donneuse, l'hôpital peut vous trouver en échange une femme prête à vous donner ses ovocytes. Ceci introduit dans la démarche la notion de redevabilité du couple vis-à-vis de l'amie qui aura accepté de donner ses ovocytes pour qu'il puisse à son tour bénéficier d'un don.

Certes, l'équilibre entre information, compassion, acceptation de la prise en charge ou au contraire refus d'y répondre favorablement est délicat. Mais ces couples méritent attention et compassion, sans apitoiement, en espérant que les démarches nécessaires au recours à un autre mode de parentalité soient un jour réellement simplifiés.

Je terminerai en transformant quelque peu la fameuse citation de Rabelais « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme », pour l'appliquer au sujet du jour et vous dire qu'« assistance médicale à la procréation sans compassion n'est que ruine de l'espoir du couple ».

Ali BENMAKHOUL

Merci, Madame Seror, pour cet exposé très incisif et suggestif.

J'en ai retenu principalement trois points, qui pourront peut-être être mis en discussion à l'issue du dernier exposé de la table ronde.

Vous avez tout d'abord souligné votre suspicion à l'égard de la plainte, qui témoigne peut-être plus d'une projection de son propre malheur que d'une attention portée à la souffrance de l'autre.

Vous avez également indiqué qu'il y a loin de la compassion à la sollicitude. La sollicitude ne s'ajoute pas à l'estime de soi.

La thématique du «*pouvoir sur*», qui constitue l'un des fils rouges de ces Journées, a par ailleurs été parfaitement illustrée par le fait que des couples fragilisés, qui se résolvent à l'AMP sans l'avoir choisie en toute autonomie et en toute bonne volonté, peuvent être soumis à des formes variables de pression, allant de l'influence à l'abus si l'on exploite leur détresse.

Je vous remercie pour cet exposé.

Nous allons à présent écouter la dernière intervention de cette table ronde, autour de l'extension du diagnostic préimplantatoire et de la question de savoir si elle conduit ou non à un eugénisme positif. Nous accueillons Monsieur Hervé Chneiweiss, directeur de recherche au CNRS et membre du Comité ERMES.

L'extension du diagnostic préimplantatoire conduit-elle à un eugénisme positif ?

*Hervé CHNEIWEISS, directeur de recherche au CNRS,
membre du Comité ERMES*

Je vais essayer d'être bref, dans la mesure où il me semble important, après les différents exposés que nous venons d'entendre, de laisser un peu de place au débat.

Je me permettrai donc de vous soumettre seulement quelques réflexions, à commencer par un point qui peut sembler une évidence, mais qu'il me paraît intéressant de rappeler: certains choix effectués par le législateur ont pour conséquences de nouvelles souffrances. Je pense ici à l'insuffisance de la recherche sur la fécondation *in vitro*, due à l'interdiction de créer des embryons. S'ensuit une inefficacité majeure: Stéphane Viville parlait ainsi de 35 % de réussite pour un centre extrêmement expérimenté. Deux tiers des tentatives de FIV se soldent donc par des échecs. Cela provient notamment de l'impossibilité de travailler sur les mécanismes élémentaires de la fécondation humaine, par exemple utiliser des ovocytes congelés; cela nécessiterait en effet la réalisation de tests de fécondabilité, qui est interdite. L'interdiction de certaines recherches conduit donc à la création de souffrances. Citons Isaac Asimov: «*La connaissance pose des questions auxquelles l'ignorance ne répond jamais*».

Il m'a été demandé d'évoquer la question de l'eugénisme, probablement pas parce que je suis médecin, neurologue ou que je dirige un laboratoire travaillant sur les cellules souches neurales ou les tumeurs cérébrales, mais plus vraisemblablement parce que j'ai eu, dans le processus de révision des lois de bioéthique, à partir de 1999, la responsabilité de travailler sur ces questions pour le ministère de la Recherche, avec René Frydman. À l'époque, la question était celle de l'encadrement du DPI et de sa possible extension au typage HLA pour permettre de soigner un frère ou une sœur grâce à des cellules souches du sang de

cordon ombilical parfaitement compatibles au plan immunitaire. Je vous renvoie notamment pour cela à la lecture de l'avis n° 72 du CCNE. Nous avons notamment été confrontés au cas de la petite Molly Nash, atteinte de la maladie de Franconi. Plusieurs cas du même ordre avaient alors conduit à cette réflexion et à l'avis positif du CCNE quant à cette pratique.

Indéniablement, le mot «*eugénisme*» fait peur et évoque immédiatement le souvenir des horreurs nazies. Malheureusement, on ne peut effectuer une césure nette: il n'y a pas les bons d'un côté et les mauvais de l'autre. Ce serait trop simple. L'eugénisme a également été pratiqué par les nations démocratiques, que ce soit en Scandinavie ou aux États-Unis, non seulement avant guerre mais aussi très tardivement, en particulier pour stériliser des populations de malades mentaux, quand il ne s'agissait pas d'éliminer ou de stériliser des homosexuels, assimilés eux aussi à des malades mentaux. Les nazis ne sont donc pas les seuls à avoir pratiqué un programme politique visant à la normalisation biologique selon des *a priori* idéologiques: «*La maladie mentale serait une tare dont la base serait génétique donc la stérilisation éviterait la propagation*». Ce programme était explicitement eugénique.

Bien évidemment, cela constitue une vraie question pour tout démocrate: comment des pays comme les nôtres ont-ils pu pratiquer de telles choses, qui plus est à grande échelle, sur des centaines de milliers de cas? Comment éviter que cela ne se reproduise?

L'un des points que je souhaite soumettre à votre réflexion est celui du drame que constitue une certaine assimilation entre les données génétiques et le déterminisme: *un variant = un destin*.

Stéphane Viville a rappelé à juste titre à quel point il est difficile, même dans le cas d'une maladie identifiée comme étant la conséquence d'une mutation génétique (comme la mucoviscidose), d'associer le génotype (la mutation au niveau de l'ADN) au phénotype (l'expression fonctionnelle au niveau de l'organe ou de l'organisme), c'est-à-dire la mutation d'un déterminisme. Un gène n'est pas le destin tracé, même si certaines anomalies (exceptionnelles comme dans le cas de la maladie de Huntington) peuvent effectivement être associées avec une pénétrance de 100% à une maladie donnée.

Je voudrais vous citer ici un passage d'un commentaire du livre de Jurgen Habermas *Vers un eugénisme libéral*, publié dans la très bonne revue *Le Banquet* par Cyrille Begorre-Bret: «*Pourquoi ne pas soulager l'humanité des maux innombrables que provoquent des combinaisons génétiques malheureuses, pourquoi même ne pas confier aux parents le soin de développer chez leurs enfants des capacités, des aptitudes dont le support génétique est avéré et dont les bénéfiques individuels et collectifs ne sont pas négligeables? Pourquoi ne pas autoriser, pourquoi même ne pas encourager l'auto-optimisation de l'humanité?*».

Voilà toute l'erreur dans laquelle nous sommes. Nous sommes aujourd'hui capables, dans quelques rares cas, de déterminer les mauvaises formes d'un gène: une amplification de certains triplets dans

le gène de la maladie de Huntington va provoquer une maladie grave, dramatique. Il existe quelques cas (une liste de cinquante cas a été évoquée par Stéphane Viville) où une mutation entraîne un défaut qui va provoquer à son tour une maladie grave.

Mais en aucun cas nous ne pouvons établir la liste des bons gènes, pour la bonne et simple raison qu'ils n'existent pas. Qui déterminera (exception faite de quelques systèmes politiques dévoyés) qu'il faut être grand et blond avec les yeux bleus pour être un être humain digne d'une vie qui vaille la peine d'être vécue? Fort heureusement, tous les goûts sont dans la nature. Même si l'on autorisait par exemple le choix du sexe du futur enfant, évoqué par Dominique Stoppa-Lyonnet, les études d'opinion réalisées auprès de la population française montrent que la moitié environ préférerait avoir un garçon et l'autre moitié une fille. Nous sommes dans un pays ouvert, ce qui n'est malheureusement pas le cas en Inde ou en Chine, où la sélection n'est effectuée ni par le DPI ni par le DPN, mais par des méthodes beaucoup plus drastiques, parfois même après la naissance.

Pour revenir à la question de l'eugénisme, la possibilité existe dans quelques trop rares cas de pouvoir éviter une maladie particulièrement grave grâce au DPI. L'extension du typage HLA permet par ailleurs, sans aucun avantage ni risque pour l'individu à naître, d'entrer dans la vie dans une dimension d'altruisme, en ayant l'opportunité de pouvoir sauver la vie de quelqu'un d'autre. C'est le cas pour la maladie de Franconi notamment. C'est dans ce contexte que le CCNE avait reconnu dans son avis n° 72 la possibilité et le caractère utile de cette démarche. Nous montrons là qu'il ne s'agit pas d'un eugénisme, qui déterminerait la bonne vie et le choix des bonnes personnes à faire vivre, mais de permettre à un malade d'être soigné grâce à un artifice technique qui n'apporte ni ne retire rien à l'enfant à naître. La question fondamentale est de permettre à la science ce qu'elle peut malheureusement trop peu, à savoir aider l'humanité souffrante sans atteindre aux principes fondamentaux d'une société.

Je vous remercie.

Ali BENMAKHOUL

Merci d'avoir abordé cette question autour d'un mot qui, comme vous l'avez rappelé, fait dresser les cheveux sur la tête. Les mots ont effectivement une histoire, une atmosphère.

J'ouvre sans plus tarder la discussion.

Débat avec le public

Joëlle BELAISCH-ALLART, membre du CCNE

Merci à tous pour vos remarquables interventions.

Vous nous avez, Monsieur Chneiweiss, proposé un exposé fantastique, mais vous avez employé une phrase que j'ai, en tant que responsable d'un centre d'AMP, quelques difficultés à accepter. Vous nous avez en effet parlé d'une «*inefficacité majeure*». Stéphane Viville a parlé de 35 % de grossesses par transfert. La fécondabilité naturelle est de l'ordre de 25 % par cycle à 25 ans et 12 % à 35 ans : on ne peut pas dire que la nature soit d'une «*inefficacité majeure*». Je vous rejoins sur le fait qu'il serait mieux de pouvoir effectuer des recherches sur l'embryon, mais peut-être cette expression est-elle un peu excessive. Je n'ai pas le sentiment de passer ma vie à faire de «*l'inefficacité majeure*» !

Plus sérieusement, vous nous avez dit, Monsieur Viville, que si le DPN était accepté, alors le DPI devait l'être. Cela semble logique. La question est alors la suivante : une femme de 40 ans qui, en France, veut avoir recours à une amniocentèse, donc à un diagnostic prénatal, peut en bénéficier. Jusqu'au récent décret sur le dépistage différent de la trisomie 21 par les marqueurs du premier trimestre, cela était totalement pris en charge. Imaginons à présent le cas d'une femme de 40 ans qui aurait besoin d'une FIV parce que ses trompes seraient bouchées ou d'un ICSI parce que son mari aurait une oligo-asthéo-térato majeure : si vous en aviez les moyens et s'il existait davantage de centres de DPI, seriez-vous opposé à ce que, comme en Belgique, cette femme puisse bénéficier de sa tentative d'AMP, FIV et ICSI et d'un DPI dans le même temps, plutôt que la laisser faire une FIV ou un ICSI, puis, avec un peu de chance, mener une grossesse avec un dépistage prénatal et, en cas de malheur, subir une interruption de grossesse ?

Stéphane VIVILLE

Je peux répondre à cette question en dehors de toute considération de moyens. Une pratique s'est développée aux États-Unis sous le nom d'*aneuploidy screening*. Avec l'âge, le risque augmente pour une femme de concevoir des enfants présentant des anomalies du caryotype, en particulier la trisomie 21. Cette technique consiste donc à proposer à ses femmes, initialement dans un contexte de fécondation *in vitro* avant que cela ne soit élargi, de faire un test concernant cinq à huit chromosomes au maximum, afin d'éliminer les embryons présentant des anomalies du caryotype, pour favoriser le transfert d'embryons indemnes. En soi, l'idée est assez bonne. Le contexte en filigrane est toutefois, à mon sens, surtout économique : les centres de DPI ont développé cette pratique car le DPI n'est pas une activité rentable, à la différence de l'*aneuploidy screening*. Selon moi, le nerf de la guerre était au départ, une fois de plus, financier.

Or il est prouvé que cette méthode n'augmente pas les chances de succès, voire les diminue. Nous savons en effet depuis peu que le fait de prélever deux cellules sur un embryon de huit cellules diminue légèrement les chances que cet embryon s'implante.

Nous faisons tout notre possible, en diagnostic préimplantatoire, pour développer des tests suffisamment fiables pour ne pouvoir prélever qu'une seule cellule. Cela n'est malheureusement pas toujours possible.

À l'heure actuelle, je suis donc tout à fait opposé à ce que l'on puisse proposer une telle méthode, qui donne un faux espoir aux couples.

De la salle

Comme nous l'a rappelé Monsieur Chneiweiss, il est sûr, dans certains cas, qu'une modification génétique donnée aboutisse à une maladie grave. Le cas de la mucoviscidose montre en revanche qu'il peut parfois exister une très grande diversité d'anomalies chromosomiques, avec des conséquences variées. L'information donnée aux couples tient-elle compte de ce caractère de variabilité et fait-elle état des progrès qui se dessinent à l'heure actuelle et des possibilités, pas si lointaines que cela, de beaucoup mieux soigner ces maladies? Le texte de loi parle de « *maladie incurable dans les données actuelles de la science* ». Mais quelle est la frontière entre les données actuelles et les données à venir, dans un futur raisonnablement proche? J'aimerais avoir votre avis sur l'information donnée aux couples: est-elle éthiquement complète et satisfaisante?

Stéphane VIVILLE

Je vais répondre à plusieurs niveaux. Tout d'abord, il faut savoir que les couples qui nous sollicitent, principalement dans le cadre de la mucoviscidose qui est une maladie récessive, ont déjà un enfant atteint d'une forme grave de la maladie. Leur question, tout comme la réponse que nous y apportons, est alors relativement simple. Il est vrai toutefois que nous accueillons parfois des couples dans lesquels l'homme est par exemple porteur de deux mutations et la femme d'une mutation: nous savons très bien, dans la mesure où ils ont déjà un enfant malade et parce que nous avons une connaissance de la pathologie assez importante, que deux des mutations vont donner une pathologie grave et la troisième probablement la pathologie dont souffre Monsieur, à savoir une agénésie des canaux déférents. Cela est extrêmement débattu et discuté avec les couples.

L'information est à mon sens relativement bien donnée car, dans la majorité des cas, les couples sont prêts à ce qu'on leur transfère les embryons présentant le même phénotype que Monsieur.

Mais les connaissances sur la mucoviscidose ne permettent pas toujours de donner une information aussi précise. Cela devient alors très difficile et entraîne de longues discussions dans le cadre du CPDPN. Nous nous référons alors à ce qui est fait en diagnostic prénatal. Si un DPN est demandé dans un tel cas de doute, il est généralement accepté avec possibilité de pratiquer une interruption médicale de grossesse. Notre attitude, à Strasbourg, consiste donc à proposer un DPI lorsque nous savons qu'une des associations de mutations va provoquer une mucoviscidose grave. Nous nous autorisons à ne pas transférer, dans le doute, les embryons pour lesquels nous n'avons pas de certitude, afin de ne pas prendre de risque et de répondre à la demande du couple.

Il est vrai par ailleurs que la loi indique que « *la maladie doit être incurable au moment du diagnostic* ». Or à l'heure actuelle, la muco-

viscidose relève de ce cas de figure. Le seul traitement existant est la greffe cœur-poumons, mais elle ne permet pas une guérison complète et génère d'autres problèmes. Des progrès considérables ont toutefois été réalisés dans la prise en charge de la mucoviscidose, principalement dans le domaine symptomatique et préventif. On sait désormais qu'une prise en charge précoce de l'enfant permet d'augmenter considérablement son espérance de vie. La mucoviscidose reste toutefois une pathologie mortelle, avec une espérance de vie réduite. Je m'en tiens pour ma part à ce que dit la loi: il n'existe, en 2009, aucun traitement pour la mucoviscidose, qui reste une maladie incurable.

On peut toutefois, comme vous le faites, se placer dans des perspectives plus encourageantes. J'ai débuté la recherche voici maintenant assez longtemps; j'étais alors fou d'enthousiasme face à la thérapie génique. Or, bien des années après, cette thérapie reste encore à ses balbutiements.

Promettre à des patients, quelle que soit la pathologie génétique, que l'on va pouvoir les soigner dans quelques années est un chemin dans lequel je ne me permettrai pas de m'engager.

Claude SUREAU, membre du CCNE

J'aimerais tout d'abord exprimer ma plus vive reconnaissance à Chantal Seror pour son exposé, comme d'habitude excellent, et surtout pour l'action qu'elle mène depuis une vingtaine d'années. Je crois que l'ensemble de la population française, y compris les médecins, doit lui être reconnaissant d'avoir osé entreprendre la démarche qu'elle a réalisée et menée avec succès.

Ma question s'adresse à Monsieur Chneiweiss. Au tout début de votre exposé, vous avez, me semble-t-il, fait allusion à l'éventualité de créer des embryons pour la recherche. Cette question se posera au CCNE comme à un certain nombre d'instances réglementaires. Il s'agit d'un vrai problème. Personnellement, je n'y vois *a priori* aucune objection. J'aimerais avoir votre sentiment d'une manière explicite.

Hervé CHNEIWEISS

L'un des intervenants disait précédemment que certains mots polluent la réflexion. Ce mot, en l'occurrence, est celui d'«*embryon*». Vous connaissez ma position sur la question. À un moment donné, il existe des cellules (un ovocyte d'un côté, des spermatozoïdes de l'autre) et des processus biologiques. J'ai toujours appelé de mes vœux et essayé de défendre dans les différentes fonctions que j'ai exercées la possibilité de travailler sur des processus biologiques, fussent-ils humains, fussent-ils dans certains cas à l'origine d'une vie humaine, avec la différence fondamentale que, même si la biologie est pour moi quelque chose d'ouvert sur le monde, il n'existe de personne humaine que dans un projet qui commence par le désir de deux parents de procréer, se poursuit par le fait de mener ce dessein à bien, parfois avec de grandes difficultés, et s'inscrit dans l'histoire d'une humanité en construction.

Pour moi, étudier une cellule est une recherche biologique dont la dimension doit être particulièrement encadrée, compte tenu de l'origine et de la préciosité des cellules considérées. Je suis très attentif à la non-marchandisation du corps humain et ne pourrais pas souscrire, Madame Seror, à vos propos sur les défraiements à accorder éventuellement aux donneuses d'ovocytes. Nous savons dans quelles conditions, en Angleterre ou en Espagne, certaines fécondations *in vitro* sont proposées à moindre coût, en échange de ces cellules. La tentation de la marchandisation systématique et permanente, contre laquelle il convient de lutter de façon extrêmement active, est grande.

Néanmoins, une cellule est une cellule. Il me paraît s'inscrire dans le dessein et la nécessité humains de mener des recherches à tout âge de la vie, fusse avant même que cette vie n'existe. Ma réponse à votre question, Monsieur Sureau, est donc clairement oui.

Stéphane VIVILLE

Je suis très sensible à ce sujet et suis entièrement d'accord avec votre analyse : ce qui fait l'existence d'un embryon, voire d'un enfant, est bien avant tout le projet parental.

Je suis aussi très attaché à la non-commercialisation des éléments du corps. Ceci dit, je ne suis pas sûr que le mot polluant soit en l'occurrence celui d'« *embryon* ». Il s'agit plutôt à mon sens du terme « *création* », qui est attaché à une certaine divinité et fait tout de suite appel à l'idée de la création telle qu'on l'entend d'un point de vue biblique, religieux.

Chantal SEROR

Je n'ai pas parlé de marchandisation. Mon idée n'est pas de payer les donneuses, mais de leur rembourser les frais engagés. Ma proposition consisterait à ce que chaque couple mette par exemple 1 000 euros dans une institution qui générerait cela en toute transparence. Le problème en France est de trouver des donneuses. Or seul le ministère de la Santé peut actuellement faire de la publicité ou organiser des campagnes pour promouvoir ces dons. Nous sommes restreints de partout. Cela contribue à créer une médecine à deux vitesses, dans laquelle ceux qui ont de l'argent vont à l'étranger, alors que les autres sont contraints de s'inscrire sur des listes d'attente de plusieurs années.

Père de DINECHIN

Je souhaiterais faire une remarque sur le passage de l'avis du CCNE concernant l'extension du diagnostic préimplantatoire.

Je signale par ailleurs que je suis en total désaccord avec le professeur Sureau notamment sur le statut de l'embryon précoce, défini uniquement à partir du projet parental. Cela ne tient pas la route au plan philosophique.

Mais revenons à la question du DPI. Dans un avis dans l'ensemble remarquable, qui reconnaît la sagesse de la loi française, le Comité s'est

interrogé à juste titre sur l'extension du DPI à propos de la trisomie 21 et la possibilité de faire entrer un deuxième critère. Cette question d'un double critère avait été étudiée une première fois par le CCNE, dont j'étais membre à l'époque, dans le cadre du traitement de la maladie de Franconi. Nous avons longuement hésité, pour finalement accepter ce second critère. Ici, le Comité se prononce également favorablement par rapport à l'analyse chromosomique qui va permettre une FIV sans problème.

Le Comité reconnaît toutefois, avec une très grande honnêteté, l'existence en son sein d'une minorité en désaccord avec cette position. Les raisons de ce désaccord sont, si je comprends bien, des motifs de principe: le risque est que la trisomie 21 figure, de fait, dans la liste des maladies pour lesquelles l'interruption de grossesse ou le tri d'embryons peuvent être pratiqués sans problème. J'aimerais que l'un des membres du CCNE faisant partie de ceux ayant émis ces réticences puisse s'en expliquer.

Je trouve honnête que le Comité ait marqué le fait que le débat reste ouvert. Je m'inquiète malgré tout car, selon les échos que je peux avoir des CPDPN (qui font au total un travail assez positif par rapport à l'anarchie qui existait auparavant), le cas de la trisomie 21 n'y est plus réellement discuté au cas par cas. Nous avons là l'impression d'un basculement.

Autrement dit, je trouve, au nom de toutes les familles ayant un enfant trisomique, que le Comité a été tout à fait limite quant à la question de la valeur d'une personne humaine porteuse de trisomie 21. Je tenais à ce que cela soit souligné publiquement aujourd'hui.

Dominique STOPPA-LYONNET

Il ne s'agit pas véritablement d'un deuxième critère, comme cela est le cas pour un DPI réalisé dans le cadre d'une maladie de Franconi, où sont effectuées conjointement une recherche de la maladie et une recherche de compatibilité HLA. Il s'agit en fait d'anticiper ce qui sera de toute façon proposé ultérieurement lors de la grossesse, comme à toutes les femmes enceintes, avec les deux temps de dépistage de la trisomie 21 et de diagnostic prénatal proprement dit si la femme se situe dans un groupe à risque.

Je rappelle que 800 000 naissances ont lieu en France chaque année et que plus de 100 000 amniocentèses sont pratiquées, dont 80 000 dans le cadre du dépistage, soit environ 10 % des grossesses. Cela signifie que, dans 10 % des cas de grossesses en cours à la suite d'un DPI, on serait amené à faire un geste invasif sur le fœtus, avec un risque inhérent de perte fœtale liée au geste. C'est donc au nom d'un certain pragmatisme que le Comité a proposé de lever ce qui est jusqu'ici une interdiction juridique. Je précise par ailleurs que cela se ferait selon le choix des couples, qui se trouveraient de toute façon confrontés ultérieurement à un choix du même ordre dans l'hypothèse d'une grossesse.

Pierre Le COZ

Le CCNE n'a pas, contrairement à ce qui a été relaté dans une certaine presse, recommandé que les professionnels pratiquent ce geste de façon systématique, mais préconisé qu'ils ne soient pas poursuivis et sanctionnés si, au détour d'une biopsie, ils déterminaient si l'embryon à implanter était ou non porteur d'une trisomie 21. Concrètement, si Stéphane Viville réalise aujourd'hui une biopsie et décide de vérifier, parce qu'il en a la possibilité technique, si l'embryon est ou non porteur d'une trisomie 21, la loi peut le sanctionner. Or cela nous a semblé quelque peu choquant. À l'inverse, nous proposons que même si un professionnel ne recherche pas la trisomie 21 au moment où il pratique ce diagnostic préimplantatoire, il ne puisse être poursuivi en justice. Nous avons par ailleurs précisé que la biopsie s'effectue de toute façon sur une cellule et souligné que nous ne voulions pas d'un geste supplémentaire.

Stéphane VIVILLE

En aucun cas je n'ai dit que l'individu ne se définissait que par l'existence d'un projet parental. J'ai simplement dit qu'un projet parental était nécessaire, ce qui ne signifie bien évidemment pas que cela soit suffisant. Cela n'est en outre pas incompatible avec la philosophie, mais avec une philosophie que nous ne partageons pas tous ici.

Pour ce qui est de la trisomie 21, nous accueillons effectivement un certain nombre de patientes de plus de 35, 36, voire 38 ans, qui nous sollicitent pour un diagnostic préimplantatoire.

Malheureusement, pour les femmes de 38 ans, nous commençons à nous dire que ce n'est pas la peine de leur proposer, étant donné les délais d'attente pour une prise en charge. La perte de chance qui en découle nous contraint à nous fixer une limite d'âge aux alentours de 38 ans. Considérons que nous puissions continuer à les prendre en charge : nous allons pouvoir leur faire une recherche de mucoviscidose, de maladie de Huntington. Nous disposons ainsi à Strasbourg d'une liste d'une cinquantaine de pathologies. Nous allons ainsi pouvoir dire à ces femmes que les embryons qui vont leur être transférés sont indemnes de la maladie qu'elles sont à risque de transmettre.

Régulièrement, nous est posée la question de la trisomie 21. Or nous sommes contraints de leur dire que nous n'avons pas le droit de déterminer si l'embryon est ou non porteur de la trisomie 21, mais qu'elles bénéficieront en revanche d'un test prénatal, susceptible de les conduire éventuellement à une décision d'interruption médicale de grossesse. Or ces couples viennent nous consulter pour un DPI justement pour éviter de recourir à une IMG. Cela est donc paradoxal.

Il faut par ailleurs remettre en perspective le fait qu'il existe une proposition quasi systématique de recherche de la trisomie 21 à toutes les femmes enceintes. Toutes ont droit à un test sérique, échographie et éventuellement à une amniocentèse (avec un risque de 1 % de fausse couche lié au geste) remboursés par la Sécurité Sociale. Toutes les femmes

auxquelles nous sommes contraints actuellement de refuser la recherche de trisomie 21 dans le cadre d'un DPI se verront proposer ultérieurement de recourir à ces différents tests.

Je suis donc, dans ce cadre, favorable à la possibilité de rechercher la trisomie 21 dans le cadre d'un DPI pour certaines patientes.

De la salle

Avez-vous réfléchi, au CCNE, aux répercussions des méthodes de diagnostic prénatal et préimplantatoire sur les personnes handicapées ? Certains de mes proches sont atteints de myopathie et de *spina bifida* et me disent combien le fait de savoir que des parents font le choix de supprimer des fœtus porteurs du même handicap qu'eux est difficile à vivre. Ces personnes se posent également la question des progrès de la recherche sur leur maladie, dans la mesure où on peut faire le choix d'éliminer les fœtus atteints.

Jean-Claude AMEISEN, membre du CCNE

Ce débat est très intéressant. En fait, à partir du moment où la proposition d'un test de dépistage de la trisomie 21 est systématiquement faite aux femmes au cours de la grossesse, il existe une certaine intolérance à considérer que ce qui est licite en cours de grossesse ne le serait pas avant l'implantation. Il faudrait donc, comme le soulignait Stéphane Viville, une mise en cohérence entre le préimplantatoire et le prénatal.

J'aimerais en outre revenir sur la question de la liste. Quelqu'un a dit que tout ce qui donnait lieu à l'établissement d'une liste était discriminatoire et normatif. Cela justifiait le fait qu'aucune liste ne soit établie en matière de DPI et de DPN. Mais la trisomie 21 n'est-elle pas la seule exception ?

La décision n'est alors pas prise en fonction d'une décision ; le test s'affiche et est proposé comme quelque chose correspondant à une liste. N'y a-t-il pas là un paradoxe, dans la mesure où existe, même vis-à-vis de maladies mortelles à court terme après la naissance, un refus de faire une liste alors que la trisomie 21 est l'élément unique d'une liste ?

Stéphane VIVILLE

Vous avez tout à fait raison. Cette situation est extrêmement difficile. Nous y sommes régulièrement confrontés dans le cadre du DPN, voire du DPI. Reprenons l'exemple de l'achondroplasie : elle fait l'objet de demandes de DPI et de DPN, de la part de couples dont l'un des membres est lui-même achondroplase. Le couple se place donc dans une situation où la personne atteinte demande à son conjoint ou sa conjointe, qui l'aime pourtant tel qu'il ou elle est, de ne pas faire naître ce qu'elle est elle-même : cela crée des situations dramatiques. Je n'ai personnellement aucune solution. Le fait de ne pas établir de liste résulte de la volonté de ne pas enfoncer davantage le clou dans ce genre de situation. Concernant la trisomie 21, je suis tout à fait d'accord avec vous : nous disposons d'une

liste constituée de ce seul élément. Ce qui est parfois élégamment qualifié de pression sociale peut conduire vers une éventuelle pratique eugénique et une discrimination.

Dominique STOPPA-LYONNET

Il existe effectivement une tension éthique entre la souffrance annoncée, qui peut conduire au geste transgressif de l'interruption médicale de grossesse ou à un tri d'embryons, et le droit à vivre d'une personne porteuse d'un handicap, d'une maladie. Ceci constitue un réel déchirement et la raison pour laquelle nous avons tenu à rappeler l'importance d'une part de la loi sur les droits du malade et du devoir de solidarité qui y est inscrit, d'autre part de la recherche.

Ce déchirement est vécu au quotidien par les couples qui ont un premier enfant atteint d'une maladie génétique, l'accueillent, l'aiment, l'entourent et refusent néanmoins d'avoir un deuxième enfant atteint de la même maladie.

Hervé CHNEIWEISS

Il ne s'agit absolument pas de stigmatiser qui que ce soit, mais de permettre qu'un enfant indemne de la maladie naisse. Il existe là une opposition majeure entre le processus «DPN + IMG» et le DPI. Dans le cas d'un DPN suivi éventuellement d'une IMG, on va interrompre un processus en cours, alors que le DPI permet d'implanter un embryon non atteint. Cela s'inscrit dans une référence historique au fait d'éviter la souffrance, non de stigmatiser.

Ali BENMAKHOUL

Merci beaucoup à l'ensemble des orateurs et des intervenants.

Présentation du thème de réflexion

Modérateur: Jean-Claude AMEISEN, membre du Comité consultatif national d'éthique

Cette troisième table ronde de la journée va être consacrée à la thématique « Progrès scientifique dans les sciences de la vie et société ».

Qu'appelle-t-on « progrès scientifique » ?

Il existe des avancées scientifiques, des avancées de la recherche, de la connaissance, qui peuvent se traduire, d'un point de vue humain, sociétal, éthique, par ce qu'il est convenu d'appeler un progrès, mais aussi par un certain nombre de problèmes.

Madame Seror nous disait ainsi lors de la table ronde précédente que l'assistance médicale à la procréation progressait et qu'il s'agissait d'une avancée médicale et scientifique extraordinaire, mais que cela pouvait aussi détruire des vies, des familles.

Avant de parler de progrès dans les sciences du vivant, sans doute est-il donc préférable de parler d'avancée dans les recherches, les connaissances et les applications et d'envisager ensuite comment faire en sorte que cela se transforme en progrès.

La première intervention de cette table ronde sera celle de François Ewald, consacrée au thème « Médecine prédictive et société ».

Médecine prédictive et société

François EWALD, directeur de l'École nationale d'assurances, Conservatoire national des arts et métiers (CNAM)

Merci, Monsieur le président, de m'avoir invité à évoquer un sujet voisin de celui que le CCNE m'avait déjà convié à traiter dans les années 1990, sous l'ère du président Jean-Pierre Changeux, à savoir « Médecine prédictive et assurance ».

Il existait alors une grande émotion autour de la médecine prédictive, et notamment des tests génétiques : l'assurance servait d'exutoire à des bouleversements philosophiques, scientifiques et éthiques que l'on ne savait pas vraiment comment traiter. Depuis le début des années 2000, ce sujet est retombé dans une espèce de silence médiatique.

Il faut se souvenir que les années 1990 ont été marquées en la matière par une série de législations nationales, européennes et mondiales. Une convention de l'ONU, élaborée par Noëlle Lenoir à l'Unesco, traitait ainsi de ces questions. Les grands thèmes de réflexion étaient à l'époque centrés sur les notions d'exclusion, de sélection et de discrimination.

Mais la question qui m'est posée aujourd'hui n'est pas celle de la médecine prédictive et de l'assurance, mais de la médecine prédictive et de la société. Le thème est plus large. Or il se trouve que, dès qu'il ne s'agit plus d'assurance, je cesse d'être compétent. Aussi, ne vais-je pas aborder ce thème par l'aspect sociétal, mais plutôt par le biais de la médecine prédictive. Je m'efforcerai ensuite de vous faire part de quelques conclusions, que j'ai eu l'occasion d'envisager dans le cadre du projet « France 2025 », mis en place en 2008 par Éric Besson, alors en poste au secrétariat d'État à la Prospective. La présidence de l'un des groupes de travail de « France 2025 », dédié à une réflexion sur le thème « Risque et Protection », m'avait alors été confiée : nous avons, dans ce cadre, eu l'occasion d'aborder précisément cette question.

- Mon exposé s'articulera autour de deux points :
- une première partie s'attachera à pointer l'existence d'une révolution épistémologique, dans laquelle s'inscrit la médecine prédictive. Ici réside selon moi la principale différence de point de vue entre les années 1990 et la période actuelle : ces questions de prédictivité ne concernent en effet plus seulement la médecine. C'est là que se pose un problème de société plus large ;
 - une seconde partie sera consacrée aux conséquences sociales de cette révolution dans le savoir. J'en examinerai principalement trois : les conséquences pour la société en général, pour certains domaines spécifiques et pour les individus.

La dimension épistémologique

Le groupe « Risque et Protection » a consacré une de ses séances de travail à cette question de la dimension épistémologique. Nous avons pour l'occasion convié d'éminents médecins. Or il était extrêmement frappant, pour l'observateur que je suis, de constater que n'existait, chez les médecins, aucun doute, aucune hésitation concernant la validité, la prospérité, la promesse de ce paradigme prédictif.

La thèse de Daniel Cohen consistait ainsi à dire qu'il s'était quelque peu trompé précédemment quant à l'importance des facteurs environnementaux, mais que nous aurions, dans un horizon relativement proche, la capacité de prédiction, par la connaissance non seulement du patrimoine génétique des individus, mais aussi de ses conséquences dans ses relations avec l'environnement. Il prédisait un avenir radieux.

Ceci a évidemment pour conséquence immédiate l'existence d'un schéma médical d'anticipation, d'un rêve général dans lequel tout est anticipable. De ce point de vue, la maladie cesse d'être subie pour devenir choisie. J'exagère à dessein, mais à partir du moment où l'on dispose des informations permettant de savoir dans quelle mesure un environnement serait susceptible d'avoir des conséquences néfastes pour la santé d'une personne, il appartient à cet individu de faire des choix en conséquence.

Le plus important, me semble-t-il, est que ce schéma s'inscrit dans une révolution générale de la connaissance. Nous passons, actuellement, d'une société de sous-information à une société de surinformation. Jusqu'à récemment, l'information était rare, chère et difficilement manipulable. Aujourd'hui, elle est abondante, peu coûteuse et très facilement manipulable. Cela change considérablement la donne. On peut parler de « société de la connaissance », mais le paradoxe de cette situation est que les problèmes sociaux ne sont pas liés au fait que l'on ne sache pas, mais au fait que l'on en sache trop. Comment gérer trop de savoir ? Cela est assez nouveau dans l'histoire des sociétés. Le principe de précaution se pose précisément non parce que l'on ne sait pas, mais en raison de l'abondance de savoir, qui fait de l'incertitude un vrai problème lié à la controverse, au conflit.

Il existe de multiples exemples de ces situations, dans le domaine économique notamment, avec les problèmes de *scoring* bancaire, mais

aussi les difficultés liées aux gestionnaires de fichiers sur internet. Internet est en effet une immense machine à produire de l'information. Récemment, la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a ainsi eu à traiter des problèmes posés par l'existence d'assurances automobiles liées à l'observation permanente de la conduite des conducteurs. Dans le système du *pay as you drive*, l'assuré demande en effet à être observable et à payer une prime en fonction des informations produites grâce à l'intégration d'un GPS dans sa voiture.

Ces situations concernent également la météo. Aujourd'hui, on prévoit le climat à deux cents ans : c'est le problème du réchauffement climatique. Mais on prévoit aussi, avec une très grande précision, l'incidence du temps à une semaine, de telle manière que ce qui se vend aujourd'hui est la capacité de gérer par exemple une entreprise de bâtiment en fonction du temps qu'il va faire. La problématique de l'assurance consiste ainsi à aider quelqu'un à sortir sa grue au bon moment, et non plus à indemniser le sinistre. Nous sommes là dans des schémas d'abondance de connaissances très différents de ceux qui prévalaient auparavant. L'exemple de la grippe H1N1 est également parlant : on anticipe l'épidémie, alors qu'on subissait la grippe saisonnière. Finalement, la seule chose que l'on n'anticipe pas aujourd'hui, ce sont les crises financières !

Ceci a des conséquences épistémologiques, philosophiques, considérables. Notre rapport au monde est, comme vous le savez, lié à la notion de risque. L'événement était, depuis quelque temps déjà, pensé sous le terme de risque. Or la notion de risque change avec cette évolution. Le risque, chez les assureurs, est fondamentalement identifié à l'aléa. Or nous entrons actuellement dans un schéma dans lequel le risque est sans aléa. La disparition de l'aléa est à mon sens l'un des aspects les plus fascinants de cette évolution. L'aléa signifie que la plupart des événements qui nous arrive ne dépend pas de nous ; au contraire, nous en dépendons. Nous disposons toutefois, pour y faire face, de moyens, de ruses, de mesures non de prévention, mais de compensation, grâce à l'association, à la mutualisation. Dans un univers de risque sans aléa, il est clair que l'assurance n'est plus le grand schéma de réponse sociale : le contexte est tout à fait différent.

Avant, existait une part d'inconnu, un partage entre ce que nous savions et ce que nous ignorions. Aujourd'hui, la question se pose en termes de prévisible et d'imprévisible, à partir d'une hypothèse de prévisibilité générale. On aspire à réduire, voire supprimer l'imprévu. Cette idée se cristallise dans le principe de précaution. Après les attentats du 11 septembre, la première compagnie de réassurance mondiale avait ainsi formulé le mot d'ordre suivant, assez surprenant de la part d'un assureur : « *Il faut penser l'impensable* ». Or c'est précisément ce qu'un assureur ne peut pas faire : comme vous le savez, l'assureur ne pense que ce qui s'est déjà passé et dont il estime que cela va se reproduire, avec une certaine probabilité. L'idée de penser au-delà de ce que les statistiques peuvent révéler est difficile pour un assureur.

Par ailleurs, la connaissance sur le risque n'est plus aujourd'hui une connaissance abstraite, au sens où l'on raisonne sur les grandes masses, les populations. Elle devient différenciée, ciblée, individualisée. Elle ne mutualise pas, mais différencie, produit de l'hétérogénéité.

Les conséquences

Conséquences générales

La première conséquence générale réside dans une modification des politiques de protection. Au sein du groupe «France 2025», j'ai réussi à faire établir le budget des protections dans un pays comme la France en 2007 ou 2008 : il est d'environ 950 milliards d'euros, soit la moitié de la richesse nationale, répartis comme suit :

- 1 % revient à la police et à la justice : c'est infime ;
- 4 % pour l'armée, ce qui est totalement marginal. Le budget des fonctions régaliennes de l'État, dont on nous annonce le retour, est donc seulement de 5 % ;
- 4 % pour l'environnement ;
- 90 % sont liés à l'assurance, dont 60 % pour la Sécurité sociale et 30 % à l'assurance privée.

Cela est extrêmement éclairant sur ce qu'est un pays moderne : il s'agit d'un pays dans lequel la protection s'effectue majoritairement par des mécanismes d'assurance, privée ou publique.

Il y a un siècle et demi, les rapports étaient exactement inversés : 90 % des budgets de protection étaient alors consacrés à la police, la justice et l'armée et 1 % à l'assurance. En un siècle de développement économique, le schéma de répartition s'est complètement déformé.

Quid de l'évolution future ? Il semble que le changement épistémologique que je viens de décrire va déformer encore ce schéma, car les politiques de protection vont être de plus en plus des politiques de prévention. En effet, la connaissance oblige à prévenir, nous rend responsables de la prévention et moins des politiques d'assurance. Nous allons entrer dans une ère de la prévention, qui accompagne la gestion de la connaissance.

La seconde conséquence globale concerne la gestion de l'information et les libertés publiques. Ceci constitue un énorme problème. Un des principaux instruments de régulation de cette société de la connaissance est la CNIL. La forme que prendra cette gestion dépendra de la manière dont on pourra ou non utiliser l'information disponible. La CNIL devrait être appelée (alors que l'on réduit pourtant malheureusement son budget) à jouer un rôle de plus en plus important.

Troisième conséquence générale : les problèmes de l'État en matière de cohésion sociale. Ce savoir individualise, disperse, fait éclater la société. Dans le cadre de «France 2025», des médecins généticiens nous ont dressé des portraits tels de la différence des individus, de leurs chances, de leurs destins les uns par rapport aux autres que la question

se posait de savoir ce que nous avons encore de commun. Se produit la situation inverse de celle de Marx vis-à-vis des Droits de l'homme, qu'il accusait de cacher la vérité de la différence des individus: la question des politiques publiques aujourd'hui est de déterminer comment faire disparaître l'information pour conserver un socle commun, une cohésion sociale.

Conséquences particulières

J'aimerais évoquer tout d'abord le domaine spécifique de l'assurance. Il ne s'est strictement rien passé dans ce secteur depuis les années 1990, car cette connaissance était encore à l'époque tellement imprécise et aléatoire qu'elle n'était pas vraiment utilisable.

Il est par ailleurs intéressant d'examiner les implications de ce phénomène en termes de pensée. Deux schémas se concurrencent.

Dans le débat français, ces questions ont contribué à la promotion d'une notion plus anglo-saxonne que française, à savoir le thème de la discrimination. Comment utiliser ces informations afin qu'il ne se crée pas de discrimination? Nous entrons là dans une casuistique extrêmement importante (dont la régulation des tests génétiques au Royaume-Uni offre un parfait exemple) sur la pertinence de l'information par rapport aux buts fixés. Cette approche indique que l'on peut tenir compte de l'information, à condition que cela ne soit pas discriminatoire.

La deuxième politique passe par l'interdiction. Certaines informations sont prohibées dès lors qu'elles sortent d'un usage médical. C'est la position française. Il ne s'agit pas d'une politique d'anti-discrimination, mais bien plutôt d'égalité et de solidarité. Cette vision, qui prévaut à l'échelle européenne, est extrêmement intéressante, car elle signifie que le rôle des États dans cette conjoncture va être de développer les conditions de l'existence d'institutions sociales passant par le fait qu'elles sont fausses en réalité. Ceci conduit à des politiques contre factuelles. L'exemple le plus probant en est sans doute la directive européenne sur l'égalité homme-femme: le principe fondamental qui prévaut est que l'on doit traiter les hommes et les femmes de la même manière, quelles que soient les différences, en particulier en termes d'espérance de vie. Il est pourtant incontestable que les femmes vivent plus longtemps que les hommes. Le régulateur indique précisément en l'occurrence que l'existence de cette réalité n'implique pas nécessairement que l'on en tienne compte dans les tarifs d'assurance. La loi ne tient aucun compte de ces différences. La construction sociale est alors indépendante. On considère que la politique n'a pas à s'appuyer sur les faits, à copier la réalité.

Le troisième type de conséquence concerne le changement du rapport à la santé. Désormais, le *care* l'emporte sur le *cure*, dans la mesure où la gestion prédictive de la santé implique de gérer correctement sa vie. Il n'y a plus à distinguer entre le moment où on est malade et celui où on est bien portant. L'une des conséquences essentielles en termes de système de soin réside dans la séparation qui va s'opérer entre ce qui est de l'ordre du soin et ce qui relève de la prévention: ces deux notions

vont avoir tendance à s'autonomiser de plus en plus. La problématique d'accès aux soins s'inscrit dans une démarche de solidarité et d'égalité, alors que la problématique de prévention relèvera d'une logique de ciblage, de segmentation, d'individualisation, comme cela est déjà le cas actuellement. Ceci aura bien entendu des répercussions sur le médecin, sur l'organisation du système de soin, l'idée étant que la part du soin (*cure*) tende à se réduire au profit de l'aspect relevant du *care*.

Certaines personnes auditionnées dans le cadre du programme «France 2025» avaient même affirmé que nous n'aurions plus, à terme, besoin de médecins et qu'il suffirait de quelques bons chefs de service dans les hôpitaux, gérant une armée d'agents, sorte de sous-médecins ou de surinfirmiers chargés de réaliser les examens.

Conséquences singulières

Les principales conséquences singulières de ces transformations sont à mon sens au nombre de quatre.

La première est la question du droit de savoir ou de ne pas savoir. Que faire de l'information que nous sommes capables de produire sur nous-mêmes ? Cela complique singulièrement la situation. Chacun aura la possibilité de connaître un grand nombre d'informations sur lui-même : imaginez que l'on choisisse de ne pas savoir. Cela pose, me semble-t-il, un problème dans le rapport à soi-même, à la vérité.

Le deuxième aspect concerne la question du rapport à la santé. Certaines personnes revendiquent ainsi non le droit d'être en bonne santé, mais celui d'être malades, c'est-à-dire différentes. Dans ce contexte, la norme globale tombe et la question est de savoir comment être différent (malade, handicapé...), comment vivre cette situation.

La troisième conséquence se situe dans le rapport à soi : c'est le problème de la responsabilité. Le plus petit geste alimentaire devient un choix extrêmement compliqué. Choisir tel ou tel yaourt améliore-t-il mon espérance de vie en fonction de mon patrimoine génétique ? Nous sommes placés face à des choix permanents. Nous devons gérer, dans notre vie, de l'éthique au quotidien. Alain Ehrenberg parlait ainsi déjà, voici une dizaine d'années, de la «*fatigue d'être soi*», née de la décision individuelle permanente à laquelle nous sommes confrontés. Nous ne sommes plus liés à de grands schémas (du type «formation, travail, retraite»), mais constamment placés en position de choisir, de décider. Tous les choix incombent désormais aux individus, ce qui complique singulièrement la situation.

La dernière question est enfin celle du rapport aux autres. Qu'est-ce qui nous rassemble ? Qu'est-ce qui nous sépare ?

Conclusion

Je retiendrai, sur ce sujet, trois grandes idées.

La première réside dans l'amplification du thème de la société du risque lié non à l'inconnu, mais à la connaissance infinie disponible.

Le deuxième aspect fondamental est le passage de l'assurance à la prévention. L'assurance a été beaucoup critiquée: or nous allons certainement découvrir qu'elle était extrêmement protectrice des libertés.

J'aimerais enfin insister sur le rôle de l'État, ou plus exactement sur la grande difficulté d'un nouveau jeu entre l'État et l'individu. L'État n'est pas disqualifié, bien au contraire: il est très sollicité pour mener des politiques contre factuelles. Face à cela, les droits de l'individu sont considérablement augmentés, ce qui suppose une gouvernance très compliquée.

Je vous remercie.

Jean-Claude AMEISEN

Merci beaucoup pour votre intervention.

Comme vous le souligniez, l'assurance prend une part absolument essentielle dans le budget; or il s'agit principalement d'une assurance de réparation, non de prévention. Dans notre pays, le budget de santé ne représente que 5 % de ce budget total.

Le deuxième paradoxe qui m'est apparu en vous écoutant est le suivant: prédire, c'est-à-dire effacer l'épaisseur du temps à venir, se double d'une sorte de fascination pour la fin de l'histoire. C'est comme si l'épaisseur du temps, passé et à venir, pouvait être abolie, créant l'illusion d'un présent perpétuel.

Vous évoquez également la volonté de maîtriser le risque et l'aléa. Cela me renvoie à la réflexion sur l'eugénisme, qui correspondait voici un siècle, avec les conséquences dramatiques que l'on connaît, à la volonté délirante de maîtriser l'aléa dans sa dimension la plus humaine, en essayant de préfigurer la naissance des prochaines générations. L'illusion de pouvoir maîtriser l'avenir, l'aléa et le risque est très ancienne. Elle existe quel que soit le niveau des connaissances scientifiques.

Vous avez également indiqué que les politiques ne s'appuyaient pas nécessairement sur un savoir, sur des données factuelles. Cela signifie au fond que l'information scientifique est mise au service de quelque chose qui la dépasse, et qui est l'usage que l'on en fait, le choix libre et informé. Ce que l'on fait de l'information dépend bien évidemment de l'information dont on dispose: ceci nous conduit à la question de la communication scientifique, qui est sans doute l'un des éléments essentiels de la possibilité même, au niveau individuel ou collectif, d'exercer la démarche du choix libre et éclairé.

Je vous propose d'entendre sur ce thème la communication de Jean-Pierre Beaudoin.

Communication scientifique

Jean-Pierre BEAUDOIN, directeur général du Groupe i&e,
conseil en management des stratégies d'opinion

Merci de m'avoir invité à intervenir en clôture de cette table ronde. Je mesure ce faisant le risque qui se présente à moi : parvenir à être intéressant après l'exposé de François Ewald et le commentaire de Jean-Claude Ameisen est en effet un réel défi !

Plutôt que de vous parler de communication scientifique sur le plan général, je vous propose de partager avec vous quelques observations sur ce qui me semble être le contexte d'opinion dans lequel la fonction de communication scientifique s'exerce ou devrait s'exercer.

Jean-Claude Ameisen a souligné dans son introduction les difficultés soulevées par l'emploi même du terme « *progrès* ». Les avancées scientifiques sont en effet d'abord des problèmes, avant qu'il ne soit démontré dans quelle mesure elles représentent un progrès. Nous nous trouvons dans un contexte d'opinion dans lequel la science est problème. Vous avez, dans l'intitulé de cette table ronde, réuni les termes les plus explosifs qui soient en matière d'opinion : je veux parler de « *progrès* », « *sciences* », « *vie* » et « *société* ». Tout ce qui touche à la vie provoque les réactions les plus vives dans l'opinion. Il n'existe pas de sujet traité dans l'espace public qui suscite plus de réactions diverses et rapides que les questions relatives à la vie, notamment à la vie individuelle.

« *Progrès* », « *sciences* », « *vie* » et « *société* » sont en effet les éléments de la plainte des scientifiques (que l'on entend périodiquement se lamenter du fait que leurs contenus ne sont pas compris par l'opinion) et d'une prétendue plainte du public. Je ne suis pour ma part pas absolument sûr que le public se plaigne s'agissant d'information scientifique. En tout cas, s'il se plaint, ce n'est assurément pas de l'information scientifique en tant que telle, mais plutôt d'une part de son opacité (alors même qu'elle vise la transparence), d'autre part de son déficit (alors qu'elle est paradoxalement de plus en plus disponible). Ces quatre termes

alimentent également la plainte des journalistes, qui ont un rôle dans la communication de l'information scientifique à des publics. J'emploie ici le pluriel à dessein, car nous savons bien, depuis trente-cinq ans, que l'opinion publique n'existe pas, même si l'on continue à utiliser ce terme par simplicité. Or les journalistes se plaignent de ne pas trouver dans le monde scientifique de bons produits d'information en dehors des cas où il y a danger. Ils déplorent également que les scientifiques soient incapables de dire « *ceci est blanc, ceci est noir* » : or c'est précisément le rôle même du scientifique de ne pas se prononcer de la sorte et de se situer plutôt, pour filer la métaphore, dans des nuances de gris. Cette position scientifique est absolument contraire au fonctionnement des médias les plus diffusés.

Ainsi, chacun, dans ce théâtre de l'opinion, se plaint de tous les autres.

Pour essayer d'éclairer les conditions du drame autour de la communication scientifique (drame étant entendu au sens de spectacle, non de catastrophe), j'ai repris, par commodité, les trois pouvoirs que vous proposez dans l'intitulé de ces Journées annuelles d'éthique : le « *pouvoir de* », le « *pouvoir sur* » et le « *pouvoir pour* ».

Je vous propose d'examiner brièvement ces trois pouvoirs dans leurs relations à la question de l'opinion.

Il me semble que la question du pouvoir de faire, lié à la connaissance scientifique dans l'opinion, est plus une question de contexte qu'autre chose.

J'ai par ailleurs le sentiment que la question du « *pouvoir sur* » est de nature rhétorique : sur quoi la science donne-t-elle du pouvoir ?

Pour ce qui concerne le « *pouvoir pour* », nous nous situons dans un domaine plus philosophique, qui me rappelle la question que posait Holderlin en son temps : « *Pourquoi des poètes en ces temps de disette ?* ». Adaptée à la situation actuelle, elle pourrait être la suivante : pourquoi des chercheurs en ces temps d'incertitude ?

La question du « pouvoir de »

L'attitude de l'opinion face au « *pouvoir de* » de la science, à l'espérance prédictive évoquée à l'instant par François Ewald, est une réponse de déception, qui va croissant depuis les années 1970. Dans la période antérieure, y compris dans l'immédiate avant-guerre, on a eu l'impression, par une sorte de scientisme ambiant, que la science et les techniques allaient tout pouvoir. En effet, parmi les enjeux auxquels était confrontée notre société, figuraient certains enjeux infectieux, jusqu'à l'arrivée de la pénicilline. De même, on a cru, à la sortie de la guerre, que la maîtrise de l'atome allait apporter une réponse à tous les problèmes.

Or ce sentiment du « *tout est possible* », cette espérance prédictive de l'immédiate après-guerre, a basculé vers une déception d'autant plus profonde qu'il est apparu non seulement que cela ne libérait pas des

éventuels risques naturels, mais que cela produisait en outre des risques nouveaux, fabriqués, issus de l'application des connaissances. On ne semblait en aucun cas capable de disposer des connaissances et des applications permettant de maîtriser ces phénomènes.

Dès lors, on comprend que la déception de l'opinion, qui espérait tout, soit symétriquement profonde. Cela a eu des conséquences sur les acteurs de l'information scientifique. L'expert est aujourd'hui discrédité, avec toutefois des disparités selon les pays. La figure de l'expert continue par exemple de disposer d'un degré de crédibilité aux États-Unis, à la différence de la France, et plus généralement de l'Europe du Sud. Chaque fois, en France, qu'un expert dit quelque chose, il se trouve une figure d'expert pour affirmer autre chose.

Sous cette étiquette, se cachent en fait aujourd'hui trois types d'acteurs se revendiquant de l'expertise :

- des experts qui, parce qu'ils ont la compétence, sont incapables de dire « *ceci est noir, ceci est blanc* », mais « *voici une nuance de gris* », « *voici ce que l'on sait aujourd'hui* » ;
- des militants qui entonnent un discours d'expert, au service d'une idéologie, afin de poser des exigences ;
- des oracles qui utilisent également ce discours pour annoncer ce qui va advenir dans les prochaines décennies.

Dans l'espace public, notamment celui figuré par les médias, ces trois figures d'experts se valent. Pour le public, la différence n'est pas faite entre l'expert spécialiste, l'expert militant et l'expert oracle, les deux dernières catégories entretenant leur fonds de commerce de manière extrêmement précautionneuse.

L'opinion fait par ailleurs assez fortement la séparation entre science et technique. La science continue d'être porteuse d'espérance en soi. Mais dès qu'elle trouve une application technique, que la connaissance passe à l'acte, elle devient génératrice d'angoisse, car on ne sait plus ce que cela va produire.

Cette mise en cause du « *pouvoir de* » dans l'opinion me conduit naturellement à examiner la question du « *pouvoir sur* ».

La question du « pouvoir sur »

À quoi s'applique le pouvoir conféré par la science ? Que pense l'opinion du pouvoir que donne la science à des instances qui utilisent des techniques ?

Nous sommes là dans l'angoisse généralisée de la mise en œuvre et de ses conséquences à terme. Cela est particulièrement vrai dès que la science touche à la génétique ou, plus généralement, aux sciences de la vie. L'angoisse est en effet directement proportionnelle à l'intimité de l'objet de la science. La science de ce qui est en soi est la plus inquiétante, suivie de près par la science de ce que l'on absorbe (l'alimentation), de ce que l'on se met sur la peau (la cosmétique), de tout ce qui touche à l'air,

que l'on respire et que l'on ingère (nanotechnologies, microparticules). Vient ensuite l'angoisse du reste.

Les angoisses intimes sont assurément les plus intenses. Elles sont d'autant plus fortes que les technologies en question sont invisibles : on ne voit ni les gènes, ni les microparticules, ni les nanotechnologies. Penser qu'existe un danger que l'on n'est pas en mesure de repérer est d'autant plus angoissant.

Ainsi, ces techniques issues de sciences (et donc les sciences elles-mêmes) sont de plus en plus exposées au risque d'opinion, sensible aux dangers qu'on lui brandit.

Les deux demandes de l'opinion vis-à-vis des applications de ces sciences sont toujours les mêmes. Il s'agit tout d'abord de poser un moratoire : attendons de voir les conséquences de ces applications à long terme avant de décider de les utiliser ou non. Mais comment disposer du recul nécessaire sur l'emploi de ces techniques si on ne les utilise pas ?

L'autre aspect de cette demande se cristallise dans le débat public : surtout ne rien mettre en œuvre dont tout le monde n'ait eu au préalable l'occasion de débattre. Ces Journées annuelles d'éthique sont un symptôme de cette demande de débat public : au fond, on y offre une fois par an l'opportunité aux publics de venir entendre des interventions sur ces sujets et d'échanger à leur propos. L'archétype de cette nécessité du débat avant la prise de décision est ce qu'il est convenu d'appeler des « Grenelles ». Remarquez bien qu'à partir du moment où l'autorité publique a ouvert une zone de débat avant que le législateur ne se prononce, la législation passe ensuite sans que l'opinion le voie. Si vous introduisez au contraire des textes législatifs en débat au Parlement alors que l'opinion a le sentiment que les sujets en question n'ont pas été discutés, le débat législatif va devenir impossible sous la pression de l'opinion. Le seul fait d'avoir initié un débat public, dans des formats assez bien compris aujourd'hui, vient avant la nécessité du débat plus institutionnel.

La question du « pouvoir pour »

Qu'est-ce qui justifie que l'on continue de chercher, de faire évoluer les techniques ? Pourquoi la technologie est-elle aujourd'hui source d'un tel débat ?

L'opinion développe à ce propos un certain nombre de questions émergentes. Dans l'esprit du public, la science doit précéder la technique. La logique chronologique perçue et admise dans la plupart des composantes de l'opinion est que l'on ne devrait pas mettre en œuvre une technique dont la science ne nous aurait pas éclairés sur la totalité des conséquences. On perçoit dans le même temps qu'il n'y a pas de progrès de la science sans mobilisation d'innovations techniques.

Qu'est-ce qui doit être premier ? Faut-il s'en remettre à la capacité d'évolution technique pour permettre le progrès de la science ou exiger que ce progrès soit complètement éclairé avant de mettre en œuvre une technique ?

Si l'on considère que la maîtrise technologique doit être la source de la science (c'est le cas en économie), on parle de progrès «incrémental». C'est la logique qui prévaut dans un certain nombre d'industries très dépendantes de la recherche technologique. Les conséquences financières ne sont pas nulles. Si le principe de la recherche n'est pas celui de l'économie, mais de la connaissance, alors ce dernier ne suppose pas que la technique qui va en déboucher soit déjà identifiée : on se situe alors dans l'espérance de saut technologique. Les allocations budgétaires ne sont pas indifférentes au choix de l'un ou de l'autre.

L'opinion qui appelle en premier la science condamne l'innovation ; celle qui veut privilégier le saut technologique aura ensuite, éventuellement, recours au juge pour faire juger des conséquences éventuelles d'un saut technologique dont tout n'aurait pas été mesuré.

J'aimerais, à ce tableau très schématique des trois postures de l'opinion vis-à-vis des trois questions du «*pouvoir de, sur et pour*», ajouter quelques éclairages complémentaires de tendances émergentes.

Tendances émergentes

Apparaît dans l'opinion l'exigence de débat préalablement à toute décision, en matière de science et technique comme dans tout autre domaine. Il s'agit là en effet d'une tendance assez générale.

À cela, s'ajoute aujourd'hui l'exigence d'un débat sur le débat. Comment le débat public est-il organisé ? Qui y est convié ? On appelle ainsi à un débat sur les conditions du débat, avant le débat sur le fond proprement dit. Cela allonge sensiblement les durées de décision, si l'on veut que la décision proposée ne rencontre pas une opposition telle dans l'opinion que son application soit éventuellement impossible. Je vous rappelle ainsi que les OGM ont été autorisés en Europe en 1997 et qu'ils sont toujours interdits de culture en France.

Par ailleurs, l'écart entre la communication scientifique et les conditions dans lesquelles l'opinion y prête attention est marqué par deux grandes caractéristiques.

D'une part, le trop plein d'informations, mentionné par François Ewald, se prend pour un trop plein de connaissances ; or il est seulement un trop plein d'informations, parfois erronées. Les données accessibles à l'opinion pour lui permettre de se forger un jugement sont éventuellement marquées par un certain nombre d'erreurs ou d'intentions en provenance des oracles ou des militants dont je parlais précédemment, avec des degrés d'éloignement plus ou moins grands avec ce qui peut être considéré comme un savoir.

L'information n'est plus, d'autre part, ce qui existe dans l'espace public. Si vous voulez que votre information parvienne à un public, il faut que vous racontiez une histoire. En anglais, on appelle cela le *story telling*. La condition de performance d'une information dans l'espace public est qu'elle raconte une histoire : or la mise en récit d'une information répond à un schéma connu depuis qu'un certain nombre de théoriciens se sont

penchés sur le sujet. Il faut réunir les ingrédients suivants: une grande cause, un coupable, une victime, un héros et une dose d'actions. Si le scientifique se borne à dire: «*Voici ce que je vois, faites-en ce que bon vous semble*», il ne produit aucune intelligibilité pour le public, car il se cantonne dans son propre langage. Or la responsabilité d'être intelligible revient à l'émetteur, non à celui qui écoute. Le scientifique qui se plaint de ne pas être compris devrait commencer par essayer d'adopter le langage de celui auquel il s'adresse, faute de quoi la communication n'aura jamais lieu.

Outre un langage approprié, il faut également adopter le mode adéquat, qui est celui du récit. Il convient donc de chercher au service de quelle grande cause est cette information scientifique. Si elle n'est qu'au service de soi-même (ce qui est quelquefois le sentiment dans l'opinion), la recherche tourne en rond: cette situation fait que la critique du «chercheur qui n'est pas un trouveur» rencontre de l'écho dans l'opinion publique. Il faut donc trouver au service de quoi est mis l'effort de recherche et quel genre de héros vous êtes, qui viendrait au secours d'une victime de quelque chose, en luttant contre le coupable responsable de cette chose. Il faut parvenir à se scénariser pour exister dans l'espace public. Si vous ne le faites pas et que l'un des transformateurs d'informations en récit vous entend et y trouve une valeur pour lui, il va créer son propre récit avec votre information, qu'il va détourner et que vous n'allez alors plus reconnaître. Or c'est son récit à lui qui va trouver de l'écho dans l'opinion, non votre information brute.

Face à ce risque, il faut être capable de marquer ce qui est un état du savoir par rapport à un discours militant et à une proposition d'oracle et parvenir à se mettre en récit si l'on souhaite que l'opinion évolue dans ses jugements ou dans son appréciation du «*pouvoir de*», du «*pouvoir sur*» et du «*pouvoir pour*».

Merci.

Débat avec le public

Jean-Claude AMEISEN

Merci pour ces interventions qui remettent en question un certain nombre d'idées reçues. Ce récit, plutôt que d'être un récit au sens classique, pourrait être une information sur ce qu'est la démarche scientifique. La démarche scientifique constituerait alors le cadre, le récit épique dans lequel cette information viendrait s'intégrer.

Nous avons à présent le temps pour quelques questions.

Stéphane VIVILLE

Merci beaucoup pour ces présentations toutes plus passionnantes les unes que les autres. Vous nous avez expliqué, Monsieur Ewald,

que sous-information et surinformation généraient finalement la même problématique. Il est également apparu par la suite que la surinformation conduisait, à la différence de la sous-information, à de la mésinformation, qui a une utilité pour certains, soit en vue d'une marchandisation de cette information, soit pour gérer sa propre carrière.

Vous avez en outre souligné la différence existant d'un individu à l'autre. J'aimerais rappeler qu'entre un chimpanzé et un homme, on considère qu'il y a seulement 1 % de différence. Il existe donc très peu de différence entre un singe et un homme. En revanche, il y a énormément de différences entre des individus au sein de la population humaine.

François EWALD

Je n'ai pas eu le sentiment de dire que la sous-information et la surinformation revenaient au même. J'ai dit au contraire que le passage de l'une à l'autre changeait tout, en particulier dans ce qui concerne le rapport au monde. Il est clair que l'inconnu n'est pas la même chose que l'erroné.

Jean-Claude AMEISEN

Merci à tous.

Je vous propose d'accueillir à la tribune Madame la ministre de la Santé, qui nous fait le plaisir de clore les travaux de cette première Journée annuelle d'éthique.

Clôture de la Journée

*Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN,
ministre de la Santé et des Sports*

Monsieur le président,

Mesdames, Messieurs,

Mes chers amis,

Merci de me recevoir en cette fin d'après-midi. C'est toujours un bonheur pour moi de vous rejoindre, pour m'accorder, pour nous accorder le temps de la réflexion, temps d'autant plus précieux pour moi qu'il est trop souvent compté par tous ceux qui nous pressent de franchir sans tarder des pas décisifs, au nom d'un progrès sans cesse invoqué et jamais défini.

Nous voici donc aujourd'hui pourvus de moyens inouïs et nous hésiterions à les mettre en œuvre. Nous voici aujourd'hui capables de combler tant de désirs, de soulager tant de souffrances, d'épargner tant de détresse, de guérir, de sauver des vies même, et nous nous payerions le luxe du doute.

La vigilance éthique, qui interdit de succomber à l'argument du progrès thérapeutique porté par une rhétorique compassionnelle, ne serait donc que l'autre nom d'une hostilité inavouable au développement des sciences du vivant et des techniques biomédicales.

Nous savons tous ici que ce n'est pas le cas. Nous savons tous ici que la fin ne justifie pas les moyens et que le scrupule moral contrarie parfois l'empathie. Les médecins, depuis que l'art médical existe, partagent la conviction qu'il faut une éthique commune. La finalité thérapeutique n'implique pas l'usage de tous les moyens. On ne guérit pas à tout prix. De même, l'objectif palliatif ne saurait davantage constituer une raison suffisante pour justifier une pratique. La finalité thérapeutique, voire palliative, peut donc bien définir une condition d'autorisation nécessaire si l'on veut par exemple éviter l'usage dévoyé d'une technique biomédicale à des fins de convenance ou strictement cosmétiques, mais non un principe éthique suffisant.

Et pourtant, cet argument de l'utilité thérapeutique ou palliative d'un acte, porté par un discours pétri de bonnes intentions, constitue bien souvent le dernier mot du débat, dès lors que la conscience morale se laisse subjugué par la compassion et que le temps de la réflexion éthique se réduit comme peau de chagrin sous le feu incessant des sollicitations médiatiques.

En effet, l'argument de l'utilité, énoncé de manière empathique, suscite une adhésion immédiate quand il s'agit de répondre sans débattre, par la voie du sondage. Pourtant, ce même argument résiste difficilement à l'épreuve d'une réflexion quand il s'agit de s'accorder sur des principes éthiques au contenu explicite. Il est possible de constater par exemple que, sur le sujet de la gestation pour autrui, l'opinion sondée est plutôt favorable à la légalisation. Qui pourrait se prononcer contre autrui quand la pratique des mères porteuses est rapidement identifiée à un bel acte de générosité, sans que ne soient jamais expliquées et décrites les implications réelles d'une telle pratique, médicales, juridiques, aussi bien qu'éthiques ?

Au contraire, la réflexion induit prudence et questionnement. De toute évidence, l'opinion de chacun est susceptible de varier, suivant qu'elle se construit par l'échange, se façonne en fonction de considérations d'intérêt général ou reflète un sentiment immédiat et exprime un intérêt particulier. C'est pourquoi je suis résolument favorable à l'élargissement du débat bioéthique bien au-delà du cercle étroit des spécialistes. Nous ne saurions laisser à quelques-uns le loisir de penser et à tous les autres le seul privilège de pouvoir, un jour, être sondés.

Vivant dans une démocratie du public, il faut tout mettre en œuvre pour favoriser l'appropriation par le plus grand nombre des questions délicates et complexes qui engagent notre avenir commun. Une instance comme la vôtre tire une partie de son prestige de sa fonction d'entraînement, du rôle pédagogique qu'elle peut être amenée à jouer. Notre devoir est de faire prévaloir la logique argumentative sur la logique sondagière et la logique techniciste, dont l'alliance objective est de nature à favoriser le triomphe d'une conception strictement utilitariste du droit.

Est-ce le destin que nous voulons ? Nos concitoyens veulent-ils d'un droit suiviste, accompagnant simplement l'évolution des techniques ? Veulent-ils d'un droit favorisant l'adaptation de l'offre disponible à la demande sociale ou d'un droit protecteur des personnes, ne se réduisant pas au seul encadrement compassionnel des pratiques ? Voulons-nous un droit encadrant les pratiques dans le moindre détail, au risque d'épuiser sa substance éthique à force de raffinement ? Quelle serait donc la valeur de principes généraux qui feraient l'objet d'un nombre croissant d'exceptions ? L'alignement progressif du droit sur le moins-disant éthique peut-il être considéré comme un progrès ? Le principe du respect de l'intégrité du corps humain n'est-il que le vestige d'une civilisation perdue ? Le débat sur la servitude volontaire est-il d'un autre temps ?

Les états généraux de la bioéthique ont permis d'apprécier la vitalité de ce questionnement formulé sans détour. Ainsi, une forte demande de

régulation s'est exprimée à travers les nombreux débats qui se sont tenus un peu partout en France, notamment ceux organisés par les Espaces éthiques régionaux. L'organisation de ces états généraux, plus difficiles à mettre en œuvre que n'importe quelle enquête d'opinion, était un pari, celui de la raison commune, de l'échange qui renouvelle les points de vue. La participation du citoyen au débat public oblige en effet à replacer l'éthique au cœur de la réflexion. Elle permet de faire retour à l'essentiel, de s'interroger ensemble sur les finalités poursuivies, à travers le développement de nouvelles techniques et l'amélioration des techniques existantes. Ce débat portant sur les finalités n'est pas un débat réservé. Comme le faisait remarquer très justement un citoyen participant à l'un des trois forums régionaux de juin dernier, il n'est pas nécessaire de savoir comment marche un navire pour décider de la direction à prendre. C'est d'abord en effet aux citoyens embarqués de se prononcer non chacun pour soi, mais, après avoir eu la possibilité d'en débattre et d'y réfléchir, sur l'orientation à donner à notre histoire commune. C'est aux citoyens de se prononcer sur le sens du progrès.

Ce débat n'est pas seulement le débat entre soi des spécialistes des différentes disciplines. La transdisciplinarité n'assure pas à la bioéthique une assise suffisante. C'est pourquoi je souhaite favoriser et renforcer l'implication des citoyens dans la réflexion continue que nous devons mener sur les questions bioéthiques. Dans cet esprit, les Espaces éthiques régionaux, que je m'appête à instituer, auront notamment vocation à s'ouvrir largement au public.

Les experts, d'ailleurs, ont d'autant moins d'autorité auprès du grand public que ce débat éthique se trouve escamoté, confisqué ou purement et simplement remplacé par la confrontation spectaculaire du discours spontané, fait de défiance erratique et d'emballlements soudains, et du discours savant que structure la rigueur des chiffres.

Ce débat essentiel sur les principes qui fondent nos choix collectifs ne saurait se réduire au face à face de l'opinion et de la science, au match qui oppose la rumeur médiatisée à la communication d'experts.

Vous vous interrogiez, lors de votre dernière table ronde, sur les rapports de la société au progrès scientifique. Sans doute l'information transparente du grand public constitue-t-elle un préalable nécessaire à l'appropriation raisonnée des enjeux par les citoyens. Cependant, informer ne suffit pas. Les statistiques ne font pas des repères. L'expertise ne permet pas de fonder à elle seule une éthique commune. D'ailleurs, la rationalité scientifique qui prétendrait représenter à elle seule toute forme de rationalité risquerait bientôt de se trouver isoler, comme étrangère au monde. L'obscurantisme et la superstition peuvent bien croître, en ce sens, en même temps que la science avance et que notre puissance technique augmente. Le progrès technico-scientifique n'est pas en lui-même pourvoyeur de sens. Bien plus, il lui faut, pour susciter l'adhésion et éviter d'être la proie d'une suspicion grandissante, trouver hors de lui un point d'appui. L'efficacité, la logique rationnelle peuvent être en effet, comme l'histoire du XX^e siècle nous l'a appris, déraisonnables. Aucune

science, aucune expertise ne nous protège de la déraison. La rationalité scientifique n'est pas la rationalité morale, qui invite à distinguer les valeurs permanentes des intérêts momentanés. La rationalité technique, qui permet d'optimiser l'usage de nos moyens, reste indifférente au fait de savoir si la fin visée est bonne ou mauvaise.

Pendant, cette rationalité instrumentale se prend souvent pour fin. C'est là l'inversion bien connue, propre à la prolifération technique, des moyens et des fins. Le savant, le gestionnaire, le technicien, voire le technocrate, défendent sans doute des points de vue particuliers qui cherchent à s'imposer pour normer une communauté.

Voilà pourquoi seule la vigilance éthique peut désormais nous défaire et nous protéger du libéralisme débridé aussi bien que de l'autoritarisme du gestionnaire, qui définissent aujourd'hui de nouveaux conservatismes.

C'est au citoyen, maître de ses pensées, délaissant la posture consumériste où le tient la sophistique esclavagiste des temps modernes, de faire-valoir en toute chose les exigences rationnelles qui fondent une éthique commune.

Cette ambition, conformément à la vocation républicaine de la politique, structure de part en part mon approche des questions bioéthiques. Je sais que cette ambition est aussi la vôtre, car la réflexion que vous menez consiste non pas simplement à accompagner les productions de la techno-science pour les rendre acceptables, mais plutôt à les apprécier dans leurs fondements et leurs conséquences. Cette ambition partagée oblige en effet à ouvrir un questionnement éthique, à partir des outils de la pensée philosophique, éclairée mais non influencée par les données scientifiques et les pratiques médicales. Les questions bioéthiques sont bel et bien des questions avant d'être des dossiers. Vos avis sont en ce sens d'autant plus précieux qu'ils interrogent, d'autant plus riches qu'ils indiquent les écueils possibles en même temps que les solutions préconisées. De la transdisciplinarité qui caractérise la composition du CCNE ne saurait résulter une identité des manières de penser attestant d'un relâchement de la pensée critique. Cette vigilance éthique, dont je viens de rappeler l'impérieuse nécessité et dont vous devez être les messagers créatifs, doit être distinguée de la suspicion qui traverse les sociétés contemporaines face à la nébuleuse des risques. La défiance qu'inspire la puissance technico-scientifique est en effet un phénomène sociétal et non l'expression positive d'une position éthique assumée collectivement. L'anxiété, qu'il ne faut pas confondre avec l'épreuve morale du scrupule, est une caractéristique dominante des sociétés contemporaines. Ce n'est plus seulement la nature qui engendre des risques majeurs ; ce sont d'abord les avancées de la science qui cessent d'être perçues comme des progrès.

Un sentiment d'insécurité prévaut, qui semble alimenté et non diminué par le progrès même de la sécurité. Dans certaines circonstances, le simple fait de fournir plus d'informations scientifiques peut s'avérer inefficace pour soulager les craintes du public. Comme l'ont montré de récentes études, les réticences exprimées notamment vis-à-vis de la biotechnologie ont tendance à croître avec le degré d'information

du public. La qualité de l'information est le préalable nécessaire mais non suffisant à la bonne communication.

En ce sens, l'évaluation du risque *via* le débat remplaçant l'éthique au cœur de la réflexion collective, suscitant la rationalité morale du citoyen, et pas uniquement *via* le conseil scientifique, a vocation à devenir la base d'une véritable participation démocratique aux processus de décision, à laquelle la science a tout à gagner. Il est ici possible de formuler une hypothèse: la vigilance éthique, loin d'être l'autre nom de la suspicion diffuse que peut susciter l'expertise scientifique, en serait l'exact antidote. Cette défiance serait même inversement proportionnelle à notre capacité d'explicitement clairement et d'identifier le fondement éthique qui justifie la mise en œuvre de moyens inédits dont nous disposons désormais. La communication d'experts ne suffit pas, en effet, à valider nos choix.

Il revient donc aux politiques de replacer l'éthique au cœur du débat. C'est à cet exercice délicat, mais ô combien nécessaire, que je voudrais aujourd'hui me livrer devant vous, avec vous qui venez de rendre un avis sur la pandémie grippale et de consacrer une table ronde à ce sujet, dans le cadre de vos Journées annuelles.

Je profiterai donc de cette occasion qui m'est offerte pour expliciter la substance éthique de nos choix, de mes choix. La crise que nous traversons, mettant au jour notre vulnérabilité universelle, appelait en réponse une politique de justice essentiellement déterminée par un principe de solidarité nationale et internationale. La justice suppose en tout premier lieu la plus grande transparence dans la diffusion de l'information qui éclaire des choix concernant l'ensemble des citoyens. Cette exigence constante de transparence structure mon engagement de part en part. La justice implique également d'appréhender la question de l'accès aux soins, en faisant toujours prévaloir le souci d'équité et de non-discrimination. En ce sens, la perspective critique d'un débordement des services hospitaliers et la probabilité d'une dissymétrie entre les ressources de santé disponibles et la demande potentielle ont justifié en amont la dépense engagée et l'organisation préconisée par l'État. Le choix de l'égalité, excluant la pénurie des moyens et la pratique délétaire du passe-droit, est au fondement de notre politique. Ce choix peut être discuté. Il est celui d'une démocratie d'État plutôt que d'une démocratie libérale reposant sur le présupposé d'une autorégulation vertueuse de l'offre et de la demande. Nous l'assumons pleinement. La solidarité est pour nous naturellement induite par une situation de crise qui nous oblige à changer notre manière d'être vis-à-vis d'autrui. La conscience vive d'une vulnérabilité universelle exige en ce sens de transcender nos égoïsmes particuliers, de dépasser la logique utilitariste de l'intérêt réciproque bien compris. La réponse à la pandémie que nous avons mise en œuvre est donc non seulement fondée sur une éthique, mais aussi de nature à modifier sensiblement notre rapport à l'autre, par la conscience qu'elle suscite et ranime d'une communauté de destin.

En ce sens, la vaccination dans des lieux publics, au-delà de son intérêt en termes d'organisation, rappelle à chacun ce qu'il doit à tous. Elle nous rappelle très sensiblement notre inclusion solidaire dans un monde

commun. La participation volontaire à l'effort collectif suppose donc bien que les individus soient assurés et prennent conscience que l'action des pouvoirs publics procède d'une politique de justice visant la plus grande équité possible. La réponse à la pandémie grippale intègre l'éthique non comme un élément accessoire de communication, mais comme l'élément structurant de nos décisions, de mes décisions, notamment en matière de priorités accordées.

Ainsi, le plan que nous déployons doit d'abord être entendu comme un appel civique à la participation. Tout le monde peut être touché par la maladie. La menace invisible, omniprésente, requiert un effort de chacun, dans son rôle, à sa juste place. Dans cet esprit, la France s'est donné non seulement les moyens d'une lutte efficace, puisque nous avons pour l'instant un coup d'avance sur la maladie, mais aussi d'un combat solidaire. La pandémie n'est pas seulement, en ce sens, ce contre quoi il faut efficacement se battre pour maintenir l'activité de la société ; elle est aussi un de ces phénomènes de nature à susciter une modification profonde de notre être au monde. Aussi notre plan de lutte ne saurait en aucun cas être interprété comme s'il participait d'un quelconque esprit guerrier. Il doit au contraire être pensé, parce qu'il a été ainsi conçu, comme un levier providentiel susceptible de retisser le lien social et de promouvoir les valeurs d'entraide et de responsabilité. La pandémie, en révélant notre vulnérabilité, indique aussi qui nous sommes, qui nous voulons être : raisonnables, solidaires, vigilants et attentifs ou bien égoïstes et suspicieux.

Mon intervention aujourd'hui, dans ce cadre propice à la réflexion, était donc, vous l'avez compris, un appel à la vigilance éthique. C'est désormais en effet à la rationalité morale de chacun qu'il convient d'en appeler pour fonder les choix qui engagent notre avenir commun et qui décideront de la forme du monde où nous vivrons demain : une société plus hospitalière ou au contraire un univers toujours plus dur et normatif d'où la vulnérabilité serait exclue.

Le rôle d'une instance consultative comme la vôtre est décisif. Votre mission, en effet, n'est pas de dicter des normes du haut d'un savoir élitiste, mais de fournir matière à réflexion, pour lancer et animer un débat éthique ouvert à tous.

Je voudrais saluer en ce sens l'initiative du président du Comité d'avoir aménagé cette année encore, au sein des Journées annuelles d'éthique, un espace d'échange avec les lycéens. Donner la parole à ceux qui sont appelés à organiser la cité de demain est un geste hautement symbolique à plus d'un titre, qui signifie d'abord que l'éthique n'est pas le lieu d'une délibération en vase clos. L'appropriation par le plus grand nombre de la culture éthique est absolument nécessaire si nous voulons assurer l'effectivité de notre idéal démocratique et aborder en pleine connaissance de cause les défis du monde moderne. En ouvrant le débat démocratique à la jeunesse, le Comité exprime en même temps son souci d'appréhender l'éthique à l'aune de la vie des générations futures. L'éthique du futur n'est pas une éthique de demain : c'est une éthique d'aujourd'hui, au service de demain.

Mercredi 25 novembre 2009

Matinée

Présentation du thème de réflexion

Modérateur: Alain GRIMFELD, président du CCNE

Cette quatrième table ronde est consacrée au thème de l'éthique et de la biodiversité. Nous avons la chance d'accueillir des personnalités éminentes, qui vont aborder ce sujet *via* trois angles d'approche différents.

Le CCNE a ainsi entendu ouvrir la réflexion vers l'écologie humaine et la biodiversité, et ne pas se circonscrire à la question de la reproduction dans l'espèce humaine, certes intéressante et indispensable à aborder dans le cadre notamment de la révision des lois de bioéthique prévue pour 2010, mais pas suffisante pour rendre compte de la réflexion bioéthique dans toutes ses dimensions. Se cantonner à la reproduction dans l'espèce humaine serait par trop réducteur.

J'ai pu constater, pour avoir testé cette appréciation à l'extérieur du CCNE, que beaucoup de mes interlocuteurs y répondaient favorablement et étaient en complet agrément avec cette manière d'envisager les choses.

L'espèce humaine appartient au vivant, non au minéral. Nous avons donc à faire avec notre environnement et, plus généralement, avec l'ensemble de la biodiversité. Il existe des transversalités extrêmement fortes entre la reproduction dans l'espèce humaine et la biodiversité. C'est cette réflexion qui a présidé à la mise en place du thème de cette table ronde. Je ne puis qu'espérer que de plus en plus de personnes y adhéreront.

Je suis particulièrement heureux que certains des lycéens qui interviendront lors de la séance suivante soient présents, car ce sujet est de plus en plus porté par les jeunes de notre population, qui sont intéressés par ces concepts et souhaitent les faire prévaloir et les faire pénétrer plus avant dans notre société. Je sais, pour le vivre au quotidien dans mon activité de pédiatre, que beaucoup de jeunes sont préoccupés par la question de notre existence au sein du vivant et de la biodiversité.

Le premier sujet de cette thématique va être abordé grâce à un exposé de Jean-Marie Pelt, président de l'Institut européen d'écologie à Metz, qui a accepté de considérer la question de «*l'intégration de l'écologie humaine dans la biodiversité*».

Intégration de l'écologie humaine dans la biodiversité

*Jean-Marie PELT, président de l'Institut européen
d'écologie, Metz*

Merci Monsieur le président,

Bonjour Mesdames et Messieurs,

Le thème proposé consiste à jeter un pont entre la biodiversité telle que l'entendent les biologistes (dont je suis) et les sciences humaines.

Le terme « *biodiversité* » a une connotation assez technique, moins facile à médiatiser que des sujets comme le réchauffement climatique. Monsieur Wilson, inventeur de cette terminologie, a d'ailleurs exprimé plus tard quelques regrets, la trouvant un peu sèche.

La biodiversité renvoie évidemment à la diversité des êtres vivants. Nous connaissons actuellement 1,8 million d'espèces, identifiées par la science et dotées d'un double nom latin, selon la terminologie inventée par Linné. Parmi elles, le plus gros contingent est celui des insectes, avec 1 million d'espèces. Les plantes à fleurs comptent 270 000 espèces et les mammifères, dont nous sommes, seulement 5 500 espèces. Il faut toutefois savoir que l'on découvre encore actuellement des mammifères. Nous sommes très loin de connaître l'ensemble des espèces vivantes. Les évaluations quant au nombre total des espèces se situent dans une fourchette extrêmement large, allant de 5 à 50 millions. Les écologistes se doivent donc d'être modestes : nos connaissances sont très limitées, surtout en ce qui concerne les petites espèces et les espèces microscopiques (champignons, bactéries), dont nous sommes encore très loin de pouvoir évaluer le nombre.

Cette notion de biodiversité nous conduit naturellement à celle de diversité, dont il m'est apparu qu'elle n'était pas le seul fait des êtres vivants, mais constituait une loi fondamentale de la nature.

Permettez-moi de vous proposer deux néologismes.

Dans le monde de l'astronomie et de l'astrophysique, les spécialistes vous diront qu'il n'existe pas deux planètes, deux satellites ou deux étoiles exactement identiques. L'identité n'existe pas ; on ne peut parler que de ressemblances. Il existe donc en quelque sorte une « *cosmodiversité* » dans le monde non vivant qui nous entoure, non seulement dans le système solaire, mais dans l'ensemble du cosmos. Ceci se situe en amont de la biodiversité, puisque nous provenons de ce cosmos initialement non vivant.

De même, dans notre espèce, nous sommes tous semblables et néanmoins tous différents. Nous nous reconnaissons par notre visage et avons le potentiel commun d'ADN propre à l'espèce humaine, avec toutefois de légères variations qui font qu'il est possible de nous identifier *via* cet ADN. Dans notre espèce, existe une diversité au niveau de chacun des individus qui la composent, mais aussi de nos cultures. C'est ce que nous pourrions appeler l'« *ethnodiversité* », qui exprime la diversité des cultures, des traditions, des religions, des langues. Il existe de ce point de vue une extraordinaire diversité dans le monde des sciences de l'homme.

La diversité est partout. Elle est d'ailleurs entrée récemment dans le monde de la politique : pour composer un gouvernement, il faut désormais tenir compte de la parité, afin qu'il y ait autant de femmes que d'hommes. Il faut également considérer la diversité, dont Madame Rama Yade est l'emblème national.

Constituer un gouvernement revient aujourd'hui à effectuer une sorte de « casting » et à veiller à désigner des représentants de chacune des communautés composant notre nation.

Ce mot de « diversité », que l'on peut donc décliner de trois manières, est un apport de l'écologie au débat contemporain. Nous venons d'ailleurs de découvrir les fruits positifs de la prise en compte de cette diversité. J'aimerais évoquer à ce propos ma petite enfance, dans mon village proche du fameux Schengen qui a donné son nom aux accords qui ont supprimé les frontières internes à l'Europe. J'étais petit garçon, avant la Seconde Guerre mondiale. Ma famille très catholique : le frère de mon grand-père était évêque de Metz. Nous trouvions alors que les protestants étaient des gens un peu suspects. Je me rappelle avoir appris qu'il existait des hérétiques, des schismatiques et avoir demandé à ma mère de quoi il s'agissait, question à laquelle elle n'avait d'ailleurs pas vraiment su répondre. Nous étions en outre, en tant que Lorrains qui avaient été annexés pendant près de cinquante ans, extrêmement franco-français. Nous n'aimions pas du tout les Allemands. Mais il y avait pire. Dans les jungles profondes, vivaient des « sauvages », qui étaient parait-il des humains (puisque la controverse de Valladolid leur avait donné une âme, ce que j'ignorais alors), réputés extrêmement dangereux, certainement cannibales, et dont certains, comme les Jivaros, réduisaient les têtes. Cet univers était donc pour nous hautement suspect.

Qui trouvait grâce à nos yeux ? Nous seuls, évidemment !

Soixante-dix ans ont passé et le paysage a complètement changé.

Grâce à l'œcuménisme, à Vatican II et à la reconnaissance de la liberté religieuse, les protestants sont maintenant nos frères.

Les Allemands sont devenus nos amis, grâce à l'audace d'un homme dont j'ai été très proche à la fin de sa vie, le président Robert Schuman, fondateur historique de l'Europe par son discours du 9 mai 1950, lors duquel il a, avec Jean Monnet, initié la Communauté européenne du charbon et de l'acier (CECA), première pierre de l'édifice européen. Le 9 mai a ainsi été institué « Fête de l'Europe » : or tout le monde en ignore la raison. Cela est pourtant très simple : ce jour-là, Schuman a prononcé un grand discours, après s'être mis d'accord avec de Gasperi l'Italien et Adenauer l'Allemand pour mettre en œuvre l'Union européenne. La réconciliation entre la France et l'Allemagne a commencé à ce moment-là, et non bien après comme il est de coutume de le dire en France. Il est évident que les Allemands sont maintenant nos amis. Ceci a apporté la paix en Europe. Personne ne sait, en France, que la devise de l'Europe est « *Unis dans la diversité* ». Or le fruit de cette union dans la diversité est la paix. Reconnaître la diversité conduit au respect de l'autre différent.

Pour ce qui est des « sauvages », l'évolution est plus extraordinaire encore. Grâce à Jacques Chirac, ils sont devenus les « peuples premiers ». Un musée leur est même consacré au quai Branly. Nous sommes par ailleurs en train de découvrir qu'ils entretenaient avec la nature des rapports extrêmement pacifiques, chaleureux, positifs, sobres. Lorsqu'ils tuaient un bison, les Indiens mangeaient tout. Si nous sommes des exploitants, voire des exploités de la nature, les « peuples premiers » font au contraire figure de référence. Ils ne sont plus du tout considérés comme des sauvages, mais comme des gens ayant des messages à nous transmettre, des choses à nous apprendre. Ils nous donnent l'exemple en qui concerne l'alliance avec la nature, car, pour eux, chaque pierre, le souffle du vent, les plantes, les animaux sont mus par un esprit avec lequel ils communient intensément. Un « Grand Esprit », que nous appellerions Dieu, anime la nature de l'intérieur. Le dit « sauvage » se sent partie prenante de la nature.

Le concept de diversité conduit donc à l'idée de paix, d'alliance avec la nature, autant de valeurs que nous souhaitons aujourd'hui mettre en avant et défendre, et qui constituent les fruits positifs de l'écologie.

Se pose aujourd'hui la question de savoir si notre société a reconquis le sens de la nature. J'étais hier à Colmar, où j'ai pu m'entretenir avec des lycéens sur le point suivant : lorsqu'on est hermétiquement musicalisé avec des écouteurs dans les oreilles en permanence, technologisé, avec l'écran devant soi, pendant 1200 heures par an (contre 900 heures passées sur les bancs de l'école), reste-t-il encore de la place pour être dans la nature ? J'ai alors assisté à une confession publique. Ces jeunes ont affirmé bien aimer la nature, mais ne pas y être souvent immergés. Cela n'est évidemment pas surprenant. Nous avons en effet cette étrange illusion que nous ne pourrions pas vivre sans nos téléphones portables, nos ordinateurs. J'ai pu voir combien il était difficile pour ces jeunes d'imaginer que c'est de la nature dont nous avons besoin. L'aventure

humaine ne se termine pas par la technologie; elle va bien au-delà. On ne peut demander qu'une chose à la technologie: c'est d'en faire bon usage, ce qui n'est malheureusement pas toujours le cas. Nous sommes loin de la nature. Nous éprouvons des difficultés à imaginer que, sans elle, nous n'existerions pas. Si la nature n'était pas là, nous mourrions pourtant sur le champ, faute d'air, d'eau, de nourriture, de médicament... Nous sommes, par notre corps, complètement intégrés dans la nature.

Retrouverons-nous cette harmonie ?

Pendant quinze siècles en Occident, le christianisme a affirmé qu'il existait deux voies pour atteindre le divin: la Bible et la nature. En contemplant la nature, en se mettant à son écoute et en admirant sa beauté, on découvrait la beauté du Créateur. Les orthodoxes continuent à fonctionner ainsi et sont très sensibles à la beauté. Nous avons au contraire considéré que la nature était un matériau à exploiter. Descartes disait ainsi que nous avons à être les maîtres et les possesseurs de la nature. Ce n'est plus de contemplation dont il est question, mais d'exploitation. Nous avons complètement basculé dans notre approche de la nature, avec des effets très positifs pour nous en termes de progrès scientifique, technique, économique, social.

J'ai commis l'an dernier un ouvrage intitulé *Nature et spiritualité*. Je voulais savoir ce que les grandes traditions spirituelles, religieuses et philosophiques avaient dit des relations entre l'homme et la nature. J'ai ainsi relu le Tao, de nombreux textes bouddhistes, l'Évangile (que je connais par cœur pour le fréquenter tous les jours), le Coran. J'ai été frappé par le fait que, dans tous ces textes, figure l'idée que nous devons entretenir avec la nature des relations de sobriété et de respect.

Ceci est perceptible par exemple dans le *Notre Père*, qui évoque «*le pain de ce jour*»: dans cette prière, on ne demande pas de disposer de réserves, de stocks, d'inutile, de futile, de superflu, mais uniquement de la nourriture nécessaire pour la journée. Les Indiens fonctionnaient ainsi: ils pêchaient un poisson un jour, un autre le lendemain. D'aucuns diront qu'ils pratiquaient ainsi parce qu'ils n'avaient pas de réfrigérateur. Ils ont toujours fonctionné ainsi et continuent dans une certaine mesure de le faire. Lorsque notre civilisation a déboulé, la leur s'est écroulée et ils ont fini dans des réserves, alcooliques et avec des conditions de vie souvent lamentables.

Le Bouddhisme met également en avant cette idée de sobriété et d'un immense respect de la nature, puisqu'il est possible, selon son *karma*, de se réincarner dans tout être vivant. Il convient ainsi de ne pas surconsommer et d'éteindre le désir de consommation, qui peut être source de frustration, donc de souffrance. Toutes les grandes spiritualités prônent un profond respect de la nature.

Chez les philosophes grecs, figurait une autre idée nommée «*la règle d'or*», consistant à ne pas faire aux autres ce que l'on ne voudrait pas qu'ils nous fassent. Les Grecs pensaient que la démocratie, qu'ils venaient d'inventer, ne pourrait fonctionner que dans un respect mutuel.

Ils auraient été épouvantés de la manière dont nos hommes et femmes politiques s'agressent systématiquement. Or ils ignoraient que ce principe était présent dans tous les textes et toutes les spiritualités du monde.

Il figure à l'endroit dans le Christianisme, dans l'Évangile selon Saint-Mathieu, où il est écrit « *ce que vous voulez que les autres fassent pour vous, faites-le vous-même pour eux* ».

Cette idée est très forte. Je me suis d'ailleurs employé à la mettre dans le cœur des lycéens que j'ai rencontrés ces jours derniers, afin de les inciter à aller au-delà de leurs petites habitudes quotidiennes et de leurs engins technologiques. Ce principe est très porteur d'éthique et peut être élargi aux animaux et aux plantes. « Les autres » en question sont bien entendu les humains; ce peut être aussi l'ensemble des autres vivants, dont nous nous sentons alors responsables. Nous sommes responsables de la biodiversité, de la Terre, de la planète.

L'expression « *C'est bon pour la planète* » est bien évidemment ridicule: la planète se moque éperdument du taux de gaz carbonique présent dans l'air. Mieux vaudrait dire « *C'est bon pour nous qui habitons sur la planète* ». Nous retrouvons là aussi la trace des grandes spiritualités. Adam est censé garder la Terre, la jardiner. Dans le Coran, figure l'idée selon laquelle l'homme est le lieutenant d'Allah sur la Terre, c'est-à-dire celui qui « tient lieu de », qui le remplace. Le Coran insiste beaucoup sur la mesure que doit avoir l'homme par rapport à l'utilisation de la nature. À travers ces différentes traditions, émerge toujours l'idée d'une relation apaisée, d'appropriation des hommes vis-à-vis de la nature. Ce sont des valeurs très fortes, portées par toutes les grandes spiritualités, que nous connaissons malheureusement mal, voire plus du tout, dans la mesure où nous sommes en forte perte d'élan spirituel. Cette valeur est également portée par l'écologie.

Je terminerai volontiers cet exposé en citant le naturaliste Ian Mc Millan, ancêtre de l'écologie, qui a vécu voici deux cents ans. Il était absolument horrifié par la brutalité des cow-boys qui fonçaient vers l'Ouest et tuaient notamment des bisons par milliers, non pour les manger comme le faisaient les Indiens, mais pour le plaisir. Ils tiraient aussi sur les grands oiseaux, dont les condors. Mc Millan était ornithologue et se désolait de cette situation. Il a cru que les condors allaient disparaître. Il a ainsi écrit la phrase suivante, que je trouve fort belle et très vraie: « *Il faut sauver les condors, car cela implique de développer des qualités de sensibilité humaine dont nous aurons besoin pour nous sauver nous-mêmes* ».

Merci chers amis.

Alain GRIMFELD

Merci beaucoup Jean-Marie Pelt. Il est toujours aussi agréable de vous écouter, tant vos exposés sont imagés, dynamiques, parfaitement documentés et empreints du désir de faire partager votre réflexion et votre expérience.

Il est tellement nécessaire que nous respections la nature que certains craignent que cela ne nous ramène à une situation vécue à une certaine époque et sous certains régimes dictatoriaux. Ils redoutent que la nature soit privilégiée aux dépens de l'espèce humaine, que les animaux deviennent hommes et soient dénommés comme tels et que les hommes deviennent animaux comme cela s'est déjà produit au cours de l'histoire et notamment au cours de la dernière guerre mondiale.

Tout est question d'équilibre. Personne à cette tribune ne souhaite porter atteinte à l'espèce humaine au motif que l'on doit respecter la nature.

Nous avons ainsi sollicité Raphaël Larrère, directeur de recherche à l'Institut national de la recherche agronomique (INRA), qui a accepté de traiter le sujet «Anthropocentrisme *versus* éco et biocentrisme». Ces termes peuvent sembler barbares à ceux qui ne sont pas familiarisés avec ce type de vocabulaire. Je sais toutefois que Raphaël Larrère, expert reconnu dans ce domaine, saura parfaitement nous éclairer sur ces questions. Je vous propose de l'accueillir.

Anthropocentrisme versus éco et biocentrisme

*Raphaël LARRÈRE, directeur de recherche,
Institut national de la recherche agronomique*

Il existe deux grandes catégories d'éthiques environnementales : d'une part celles, d'origine anglo-saxonne, qui s'intéressent au respect de la nature, d'autre part celles qui concernent le rapport à la technique et la responsabilité vis-à-vis de nos interventions techniques.

Mon exposé n'abordera que le premier volet.

Les éthiques environnementales qui ont émergé aux USA et en Australie et se sont répandues dans les pays de langue anglaise, s'efforcent d'établir qu'il existe des valeurs à respecter dans la nature. Elles critiquent de ce fait ce qu'elles nomment « l'anthropocentrisme », qui ne voit dans la nature qu'un ensemble de « ressources ». Elles se sont ainsi développées autour de l'idée de « valeur intrinsèque ». Cette expression se retrouve chez Kant : a une « valeur intrinsèque » ce qui doit être traité comme une « *fin en soi* », c'est-à-dire l'ensemble des êtres doués de raison. Tout le reste ne saurait avoir qu'une « valeur instrumentale » : « *Les êtres dont l'existence dépend, à vrai dire, non pas de notre volonté mais de la nature, n'ont cependant, quand ce sont des êtres dépourvus de raison, qu'une valeur relative, celle de moyens, et voilà pourquoi on les nomme des choses* ».

L'éthique environnementale a pour ambition de remettre en cause cet « anthropocentrisme » et de montrer que les entités naturelles sont des valeurs intrinsèques.

Le biocentrisme

L'idée est que là où il y a des moyens, il y a nécessairement des fins. Or tous les organismes vivants, du plus simple au plus complexe, qu'il s'agisse d'animaux, de végétaux ou d'organismes monocellulaires, tous déploient, pour se conserver dans l'existence et se reproduire, des

stratégies adaptatives très complexes, qui sont autant de moyens mis au service d'une fin. Il y a donc des fins dans la nature. On peut considérer ainsi tout être vivant comme l'équivalent fonctionnel d'un ensemble d'actes intentionnels, comme « *une fin en soi* ».

Selon Holmes Rolston III, un des théoriciens de la valeur intrinsèque, « les organismes valorisent ces ressources de façon instrumentale, parce qu'ils s'accordent à eux-mêmes, à la forme de vie qu'ils sont, une valeur intrinsèque ».

Il y a donc dans la nature une multiplicité d'individualités qui peuvent toutes prétendre être des « *fins en soi* », et donc avoir une « *valeur intrinsèque* ». Tout organisme est digne de considération morale : c'est ce que l'on appelle le biocentrisme.

L'éthique biocentrique reconnaît une infinité de vouloir-vivre individuels qui sont à l'œuvre dans la nature et transfère à tout ce qui est vivant la dignité morale que l'éthique kantienne n'accorde qu'aux seuls êtres libres et doués de raison, c'est-à-dire aux hommes.

Il s'agit donc d'une éthique du respect de la vie. Et puisque ce respect de la valeur intrinsèque de tout être vivant est un principe moral : le biocentrisme est une éthique déontologique, qui évalue les actions suivant qu'elles respectent (ou non) des principes moraux, sans avoir à se préoccuper des conséquences.

La reconnaissance de la « *valeur intrinsèque* » passe par une sorte de sursaut moral, une attention au vivant qui a rapidement gagné des adeptes. La « *valeur intrinsèque* » est devenue le cri de ralliement de nombreux militants de la protection de la nature. La convention de Rio sur la biodiversité, en affirmant dans son article 1 la « *valeur intrinsèque de la biodiversité* », porte témoignage de l'importance prise par la référence à la valeur intrinsèque. On en retrouve aussi la marque dans les différents textes législatifs qui règlent la protection des espèces et qui proscrirent en général de porter la moindre atteinte à tous les spécimens des espèces inscrites sur une liste limitative d'espèces protégées par la loi.

Mais en poursuivant sa fin (se maintenir dans l'existence, se reproduire), tout organisme (dont les hommes bien évidemment) porte nécessairement atteinte à d'autres organismes. Tout être vivant doit se nourrir, se protéger des prédateurs et des parasites : d'une certaine façon, toute « *fin en soi* » vit aux dépens d'autres « *fins en soi* », sans respecter le moins du monde (sous peine de ne plus pouvoir vivre) leur « *valeur intrinsèque* ». Holmes Rolston III le reconnaît lui-même : « *Nature is not fair* ». Il n'est donc pas évident de traduire la reconnaissance de la « *valeur intrinsèque* » des êtres vivants en normes de comportement.

L'éthique biocentrique a été vivement critiquée.

Une première critique est issue d'une bêtise d'un militant biocentrique qui disait qu'« *entre le dernier loup et le dernier homme, (il choisirait) le dernier loup* ». Or s'il s'agissait vraiment du dernier homme et du dernier loup, mieux vaudrait, à ce point, les laisser s'entre-dévorer. La question

n'est pas de savoir s'il conviendrait de sacrifier les animaux aux hommes ou l'inverse. Elle se situe ailleurs. Du point de vue biocentrique, la destruction de tout être vivant n'est pas moralement neutre et doit donc être justifiée par la nécessité de se nourrir, de se protéger des parasites et des prédateurs.

Plus sérieusement, cette éthique biocentrique a également été critiquée en s'appuyant sur l'argument de bon sens selon lequel instrumentaliser la nature ne conduit pas nécessairement à la détruire. Toute une réflexion d'inspiration pragmatique, d'origine américaine, s'est développée, qui remet en cause la volonté de fonder l'éthique environnementale sur la « *valeur intrinsèque* ». Il est reproché au biocentrisme de faire appel à une métaphysique un peu lourde et de conduire à des positions sectaires. La quête de la « *valeur intrinsèque* » est en fait la recherche d'une théorie unique, moniste de la valeur, à laquelle les pragmatiques opposent une théorie pluraliste et relationnelle.

Quant à l'écocentrisme, dont je parlerai ultérieurement, il reproche surtout au biocentrisme de n'apporter aucune solution pratique.

Vers un écocentrisme élargi

Certains auteurs avancent qu'il est possible de considérer qu'il n'y a rien à respecter dans la nature, que l'homme est la seule source de valeur et la mesure de toute chose, tout en voulant protéger la nature et en la protégeant efficacement.

Inutile d'élaborer des constructions théoriques qui choquent le sens commun et conduisent à des polémiques stériles : respecter la nature est compatible avec un « anthropocentrisme élargi ». Tel est, par exemple, le point de vue de Bryan Norton. Il suffit d'abord de prendre conscience que les hommes n'ont pas que des intérêts matériels, mais aussi des intérêts désintéressés.

Il faut donc élargir la notion de « ressource » : il ne s'agit pas uniquement des usages (fourniture de matières premières et d'énergie, usages alimentaires ou thérapeutiques...), mais aussi des « ressources » scientifiques (nous sommes loin de connaître, comme l'a souligné Jean-Marie Pelt, toutes les espèces vivant sur Terre et *a fortiori* toutes leurs vertus), esthétiques (la beauté de certaines espèces, des paysages naturels), voire symboliques ou religieuses, puisque dans leur diversité toutes les cultures humaines accordent une valeur symbolique ou des vertus surnaturelles à certaines espèces, à certains sites ou paysages.

De même faut-il élargir l'anthropocentrisme en pensant au long terme : tout en exploitant les ressources que nous puisons dans la nature, nous devons prendre en compte les générations futures, auxquelles nous sommes tenus de transmettre un « patrimoine naturel » capable de satisfaire ce que seront leurs aspirations et leurs besoins. Comme nous ignorons tout de ces aspirations et de ces besoins, il convient d'utiliser le patrimoine naturel dont nous avons hérité de façon à laisser aux générations futures la plus grande liberté de choix dans la manière dont elles

pourront bénéficier à leur tour du patrimoine naturel et technologique que nous leur aurons transmis. Cela suppose d'éviter les irréversibilités et de maintenir une grande diversité d'espèces et de milieux. Plus la diversité d'espèces et de milieux sera grande, plus large sera la marge de choix.

L'écocentrisme

Si l'écocentrisme se distingue de l'anthropocentrisme élargi en avançant qu'il faut respecter la nature en tant que telle, il concentre ses critiques sur la façon dont les biocentristes pensent pouvoir la respecter.

La caractéristique de l'éthique biocentrique est en effet d'inviter à respecter et protéger les individus. Or ce qui est en cause lorsqu'il s'agit de protéger la nature, c'est le sort de populations ou d'espèces. Bien plus, la protection des spécimens contre tout prélèvement humain ne saurait suffire à sauver les populations menacées et les espèces en voie d'extinction. Sans doute les exemples ne manquent-ils pas d'espèces animales dont la disparition a suivi des prélèvements intempestifs. Mais la plupart des espèces ne sont menacées ni par la chasse, ni par la cueillette ou la malveillance, mais par la disparition de milieux qui leur étaient indispensables ou favorables, par l'utilisation massive d'herbicides ou de pesticides non spécifiques, par le déboisement ou le drainage des zones humides, par le morcellement des habitats qui résulte de l'urbanisation et des réseaux d'infrastructures, enfin par les pollutions et la concentration d'éléments toxiques le long des chaînes trophiques... bref, par des effets non intentionnels des activités humaines.

Protéger une population quelconque, c'est protéger les milieux dont elle dépend, et non la vie de tous les individus qui la composent, car la vie de tout organisme est naturellement menacée.

L'éthique écocentrique ne se soucie donc guère du sort de tel ou tel spécimen d'animal ou de plante, mais invite à respecter les milieux et les processus naturels, les paysages. Elle se propose moins d'établir que les êtres naturels peuvent bénéficier de droits moraux que de définir des règles de comportement judicieuses vis-à-vis de la nature.

Elle s'inspire de la démarche qui fut celle d'un forestier américain, Aldo Leopold, et que l'on qualifie aujourd'hui d'écocentriste, parce que son porte-parole actuel, Baird Callicott, en bon académicien américain quelque peu scolastique, est intervenu dans les débats concernant la valeur intrinsèque, avançant que seuls les ensembles d'organismes en interaction qui forment une communauté biotique peuvent avoir une valeur en soi.

Fidèle au Darwin de la *Filiation de l'homme* et tenant en ce sens d'une éthique évolutionniste, Leopold admet que les comportements moraux des humains tiennent à ce qu'ils ont toujours vécu en communautés. Pour que celles-ci ne soient pas le théâtre d'une guerre de tous contre tous, pour que leurs membres puissent au besoin se porter assistance, il a fallu apprendre les devoirs associés au fait d'appartenir à une communauté, à savoir en respecter les autres membres et la communauté en tant que

telle. Parce qu'il considère que l'homme fait partie de la nature, le propos d'Aldo Leopold est d'élargir l'éthique aux communautés interspécifiques dans lesquelles les hommes inscrivent leurs actions : « *Toutes les éthiques élaborées jusqu'ici reposent sur un seul présupposé : que l'individu est membre d'une communauté de parties interdépendantes. La Land Ethic élargit simplement les frontières de la communauté, de manière à y inclure le sol, l'eau, les plantes et les animaux* ». Comme les autres éthiques, celle-ci implique le « *respect des autres membres de la communauté et aussi le respect de la communauté en tant que telle* », écrit également Leopold.

Cet élargissement s'effectue tant au niveau global que local. Pour Leopold, « l'homme n'est qu'un compagnon-voyageur des autres espèces dans l'Odyssée de l'évolution. Cette découverte aurait dû nous donner, depuis le temps, un sentiment de fraternité avec les autres créatures, un désir de vivre et de laisser vivre, un émerveillement devant la grandeur de l'entreprise biotique ». De là, se tire un sentiment moral, mais aucune norme précise de comportement. C'est au niveau local (celui que développe l'Almanach d'un Comté des sables d'Aldo Leopold) que l'on peut concrétiser ce « sentiment de fraternité ».

Leopold possède un domaine dans l'État du Wisconsin. Il y a une cabane, des bois et des marais. De bon matin, avec son fusil et son chien, il part l'explorer et met ainsi la chasse au centre des récits de nature qui inaugurent l'*Almanach*, ce qui peut sembler assez surprenant de la part de l'un des pères de l'éthique environnementale écocentrique. Notons que ses successeurs ne l'ont pas suivi sur ce plan. Chaque matin, Leopold découvre que son domaine est fréquenté par bien d'autres usagers que lui-même et que ses proies. Il y a là toute une diversité d'animaux et de plantes qui cherchent et trouvent des ressources dans son marais et dans ses bois. Coexiste ainsi sur son territoire de chasse une multiplicité de points de vue, qui ne sont pas nécessairement compatibles entre eux, pas plus qu'ils ne sont conciliables avec son propre point de vue de chasseur et de forestier. La question qu'il se pose alors est la suivante : comment respecter tous les usagers du domaine ? Comment prendre en considération leurs points de vue ? Toute action (et la sienne en particulier) étant susceptible de nuire à d'autres usagers des lieux, comment savoir si cette nuisance est ou non tolérable ? Leopold découvre alors que le niveau auquel on doit pouvoir juger de la pertinence de cette action est celui de la « *communauté biotique* », c'est-à-dire de l'ensemble des êtres qui vivent en interaction dans un espace donné. Il exprime notamment cette idée dans un chapitre fameux intitulé « Penser comme une montagne ».

Aussi, à l'inverse des éthiques biocentriques, qui sont déontologiques, l'éthique léopoldienne est-elle conséquentialiste : une action est bonne et pertinente selon les conséquences que l'écologie permet d'appréhender, et non parce qu'elle est conforme à des principes universels qui accorderaient des droits à tout être vivant.

Cette éthique léopoldienne est une éthique locale, circonstancielle. Selon le lieu où il se trouve agir, l'homme fait partie d'une « *communauté biotique* » ou d'une autre. Or il n'y a aucune raison pour que les règles de

comportement soient identiques en tous lieux, pas plus que nous ne suivons les mêmes règles de comportement dans les différentes communautés humaines auxquelles nous appartenons ou que nous fréquentons. Ainsi, l'acte de défricher une parcelle dans une plaine boisée n'a pas le même sens que celui d'arasement l'un des derniers bosquets d'une région ou de défricher une pente abrupte au risque d'entraîner une reprise d'érosion. Il en est de même de la chasse : tout dépend de la technique adoptée, de l'époque, de l'importance relative des prélèvements et du dérangement infligé à d'autres espèces que le gibier.

Il ne s'agit donc pas de définir des interdits universels, mais d'inviter à bien se comporter en fonction des circonstances. Il s'agit donc d'agir avec perspicacité, on pourrait même dire avec « civilité ». Mais pour évaluer ces conséquences, il faut une règle commune à la diversité des cas. Cette règle générale aidant à distinguer, dans chaque contexte, le bien du mal, Leopold l'a définie par la formule suivante : « *Une chose est juste lorsqu'elle tend à préserver l'intégrité, la stabilité et la beauté de la communauté biotique. Elle est injuste lorsqu'elle tend à l'inverse* ».

Remarquons que cette formule tend à concilier les points de vue écocentrique (l'intégrité et la stabilité des « *communautés biotiques* ») et anthropocentrique (leur beauté). Pour Leopold, l'homme est actif dans la nature et il est légitime qu'il y recherche des « *valeurs instrumentales* », ici représentées par l'esthétisme.

Assimiler le respect des « *communautés biotiques* » à la préservation de leur intégrité et de leur stabilité correspond à l'état de l'écologie lorsque Leopold écrit son *Almanach*. Cette écologie, proche de celle d'Eugene P. Odum, dont l'ouvrage *Fundamentals of ecology* sera la bible des écologues et le demeurera jusqu'à la fin des années 1980, est focalisée sur les mécanismes qui permettent aux écosystèmes de revenir à un état d'équilibre lorsqu'une perturbation les en écarte. Dans ce cadre théorique, la stabilité des écosystèmes est posée en valeur positive. Or l'écologie classique considère aussi que l'équilibre et le nombre des espèces qui composent la « *communauté biotique* » est favorable à sa stabilité. Préserver l'intégrité de la « *communauté biotique* », c'est maintenir sa diversité d'espèces et donc œuvrer pour sa stabilité. Or c'est justement ce que remettent en question les développements récents de l'écologie.

Se déprenant de l'écologie odumienne, focalisée sur les « *équilibres de la nature* », les scientifiques tendent à adopter une conception dynamique. Loin de considérer les perturbations comme de déplorables accidents qui introduisent des dysfonctionnements dans les écosystèmes, ils les intègrent comme facteurs de structuration des « *communautés biotiques* ». On admet désormais que les milieux qui nous entourent sont le produit d'une histoire : celle des perturbations qu'ils ont subies ou dont ils ont été éprouvés les milieux avec lesquels ils interagissent. Les milieux qui nous entourent résultent donc d'un processus historique où s'articulent perturbations naturelles et perturbations d'origine humaine. Cela conduit à transformer la manière de concevoir les activités humaines, car les perturbations dont les hommes sont responsables ne sont pas néces-

sairement plus désastreuses que les perturbations naturelles. Si la nature a une histoire, si elle co-évolue avec les sociétés humaines, on ne peut plus alors considérer l'homme comme le grand perturbateur des équilibres naturels.

Conjointement, des spécialités en plein développement (écologie du paysage, écologie des perturbations, biologie de la conservation) ont débouché sur des pratiques de génie écologique grâce auxquelles on peut restaurer des milieux, les dépolluer, orienter la dynamique des « *communautés biotiques* » ou réintroduire des espèces disparues dans une région donnée. Plus encore, le génie écologique s'applique à mettre au point des pratiques agricoles limitant, grâce à l'utilisation judicieuse de la diversité biologique, l'utilisation d'engrais et de pesticides sans trop nuire aux rendements. Un champ vient de s'ouvrir à des techniques à la fois performantes et respectueuses de la nature.

Plus que de stabilité, l'écologie contemporaine se préoccupe donc de l'adaptabilité des populations, des peuplements, des milieux, des paysages, aux modifications de leur environnement. Or l'une des hypothèses que l'écologie contemporaine tente de valider est que la diversité biologique, que l'on définit maintenant à différents niveaux d'organisation du vivant, aurait un rôle essentiel et positif sur les capacités d'adaptation des systèmes écologiques.

C'est une des raisons qui ont conduit à considérer que l'on peut distinguer les bonnes des mauvaises façons d'utiliser et d'habiter la nature, par leurs conséquences sur la diversité biologique. On pourrait dire que la bonne nouvelle de l'écologie contemporaine (associée au développement du génie écologique) est de réinscrire les humains et leurs activités dans la nature et de montrer qu'il n'y a pas nécessairement contradiction entre les besoins et les aspirations humaines et leur environnement naturel (même si c'est hélas souvent le cas).

Si l'on parvient par exemple à piloter des dynamiques naturelles, on peut viser un état qui soit à la fois favorable à la biodiversité et désirable pour les hommes. Déterminer l'environnement dans lequel les hommes veulent vivre et celui qui permettra d'accorder la plus grande liberté de choix aux générations futures, laisse alors place à une délibération politique pour décider qu'un état du monde est préférable à un autre, du point de vue des affaires humaines comme du point de vue de la nature.

Conclusion

Dans la mesure où la biodiversité favorise l'adaptabilité des systèmes écologiques (point de vue écocentrique) aux modifications de leur environnement (comme le réchauffement climatique) susceptibles de les perturber, dans la mesure où elle peut être considérée comme un ensemble de ressources matérielles et scientifiques et que l'on s'entend à lui accorder une valeur esthétique (points de vue anthropocentriques), nous sommes tentés de remplacer la formule léopoldienne par « *une chose est juste quand elle tend à préserver la biodiversité; elle est injuste quand il en va autrement* ». Il s'agit, comme dans la formule de Leopold,

de concilier les points de vue anthropocentrique et écocentrique, une convergence que rendent possible à la fois l'élargissement de l'anthropocentrisme et la « bonne nouvelle » de l'écologie contemporaine.

C'est à ce moment là que la situation se complique... parce qu'il est exclu d'appréhender la diversité biologique globale de chaque milieu, si bien que l'on doit se contenter d'évaluer l'évolution de certains groupes taxonomiques en fonction des disponibilités d'expertise, ce qui conduit à des évaluations contestées (par les spécialistes des autres groupes taxonomiques) et contestables (rien ne prouve que les groupes taxonomiques choisis sont de bons indicateurs de la biodiversité globale).

Enfin, la diversité biologique se définit à différents niveaux d'organisation du vivant : on distingue ainsi la diversité génétique des populations, la diversité spécifique des milieux, la diversité écosystémique des paysages. Or une mesure favorable à la diversité comme norme d'action et les biodiversités (à différents niveaux d'organisation du vivant) comme critères d'évaluation des trajectoires, c'est certainement aller au-devant des controverses ... c'est aussi cela qui rend les choses intéressantes.

Je vous remercie.

L'homme biotechniquement modifiable

*Jean-Michel BESNIER, philosophe, professeur
des universités, université Paris-Sorbonne (Paris IV)*

Les idéaux humanistes issus du monde gréco-latin, puis de la Renaissance européenne, nous ont habitués à considérer l'homme comme un être essentiel. J'entends par là un être doté d'une essence propice à en supporter la vocation universaliste. L'homme était un centre de gravité autour duquel devait tourner le monde ou, lorsqu'on eut réfuté le géocentrisme, sur la base duquel pouvait se construire un savoir susceptible d'orienter son destin. Cela ne signifie évidemment pas que l'homme était considéré comme une forme immuable; mais on ne doutait pas qu'il fût un être dont la spécificité était sans ambiguïté, même quand on la décrivait non pas en termes d'essence éternelle mais de perfectibilité indéfinie.

Aujourd'hui, on est tenté de caractériser l'humain par la malléabilité, par la plasticité, et on affronte le risque de devoir réviser les frontières ontologiques qu'on lui assignait et qui définissaient son identité. Les sciences et les techniques contribuent en effet à substituer à l'antique question: «*Qu'est-ce que l'homme?*», cette autre question: «*Quel type d'homme sommes-nous en train de fabriquer?*». S'il peut être le résultat d'un programme technico-scientifique, c'est que l'homme n'a décidément plus d'essence. Pour cette raison, il est ouvert à tous les possibles, comme le voulait à sa manière l'existentialisme de Sartre, qu'on n'imaginait pas trouver dans le camp des techno-sciences contemporaines. Mais plus que l'existence, c'est la malléabilité qui est première en l'homme. Le projet de le refaire, de le modeler, de l'améliorer, de le transformer et de l'augmenter, est désormais inscrit dans la dynamique de l'innovation technologique. L'expression qui qualifie le mieux l'objectif poursuivi par cette dynamique est sans doute celle d'«homme augmenté».

Si la trajectoire qui conduit vers la production de l'homme augmenté suscite chez certains la peur, voire la répulsion, elle éveille chez

d'autres l'espoir et l'impatience. L'homme augmenté grâce aux progrès technico-scientifiques offre en effet une perspective qui révèle une attitude contradictoire à l'égard de l'humanité. On trouve d'un côté ceux qui refusent cette perspective et y voient prétexte à témoigner un attachement à une forme d'humanité marquée par la fragilité: on se montre ici volontiers prométhéen, donc hostile aux ambitions des biotechnologies mises au service de la fabrication de l'humain. L'autre camp en revanche désire cette perspective de l'homme augmenté, car elle va permettre de dépasser l'humanité vers un état quasi divin et d'accomplir les promesses de Prométhée.

Cela étant, on peut admettre que les techno-sciences ont paradoxalement des effets éthiques, puisqu'elles conduisent à poser la question de ce que nous voulons pour l'humain. Elles contraignent aussi à réévaluer notre adhésion aux idéaux de la Modernité, qui devaient traduire en termes de progrès les valeurs de l'humanisme.

Je m'explique: en toute rigueur, l'homme augmenté devrait nous apparaître comme éminemment désirable. Il remplit en effet le programme des temps modernes. Il est l'issue de l'ambition de se rendre maître de la nature en nous et hors de nous. Quelques philosophes que j'évoquerai bientôt l'on dit clairement et plutôt pour le déplorer: les biotechnologies sont en train de transformer la nature humaine, voire de la supprimer. Avec ce programme, on doit reconnaître qu'il y avait d'emblée dans l'esprit des Modernes que nous sommes une sorte d'eugénisme spontané: la science devait se mettre au service d'une amélioration de l'homme, vouloir le rendre plus résistant, plus performant. Après tout, Descartes souhaitait que la médecine rende les hommes au moins centenaires. Jean Rostand attendait de la biologie qu'elle améliore l'espèce tout entière.

Or l'amélioration suppose bien l'imperfection à corriger, le défaut à gommer, une nature à modifier, comme un péché à expier. Le thème de l'augmentation, qui suppose d'atteindre un meilleur, est parfaitement en phase, si l'on y songe, avec la philosophie des Lumières: «*L'animal est ce qui est, l'homme est ce qui doit être*», disait ainsi Fichte, après Rousseau et Kant. Ces philosophes se sont évertués à inscrire l'humanité dans la dynamique d'une histoire dénaturante.

La question se pose donc bien à nous aujourd'hui: pourquoi donc l'augmentation de l'homme, de ses facultés, de ses performances, devrait-elle susciter chez nous des réserves, voire un rejet violent, y compris parmi ceux qui semblaient adhérer aux idéaux de la Modernité? Parmi ceux-là, je pense par exemple à Habermas qui, dans la philosophie contemporaine, attache son nom à une philosophie de la communication qui met à distance les thèses substantialistes qui se trouvaient au fondement des philosophies du sujet. Ce philosophe, qui proclamait que la Modernité était un projet qui restait à accomplir (contre ceux qui prétendaient au contraire inaugurer une postmodernité sans projet ni croyance), jette aujourd'hui sur les biotechnologies l'anathème le plus radical. Elles menacent, selon lui, de ruiner la nature humaine. Le clonage reproductif qu'elles rendent pensable, ainsi que toutes les manipulations génétiques,

vont faire perdre à l'homme sa substance. L'eugénisme libéral qui s'annonce, ce pur produit du consumérisme et du cynisme qui accompagnent le développement des techno-sciences, révèle que l'homme n'attache plus d'importance à son essence, qu'il laisse s'installer le seul critère de la malléabilité pour définir l'humain. Manifestement, le projet de la Modernité ne peut trouver grâce aux yeux du philosophe Habermas, qui le réclamait pourtant comme le gage des valeurs à incarner dans l'histoire.

D'une façon plus générale, je me suis toujours étonné que le lexique de la transgression s'impose pour traduire l'inquiétude que suscite l'entreprise de transformer et modifier l'homme. La Modernité était en effet censée avoir désacralisé la nature, en la réduisant à l'étendue cartésienne ou au système newtonien. Voilà pourtant qu'on s'émeut de voir cette nature soumise aux manipulations que la science autorise pour servir la cause d'un homme augmenté. D'où vient ce retour en force du lexique religieux de la sacralisation, de la transgression ?

Le préalable à toute réflexion éthique consiste en cette interrogation: d'où vient que les Modernes que nous sommes s'effraient devant le pouvoir qu'ils se sont acquis sur la nature et sur leur nature? Si leur ambition était de s'arracher à l'inertie animale et de développer en eux des virtualités qui leur permettent d'être toujours meilleurs, d'où vient qu'ils puissent se dérober devant des progrès qui semblent satisfaire cette ambition? Pour que l'éthique n'apparaisse pas comme péremptoire, dogmatique, comme une morale fermée, il faut bien poser cette question.

Plusieurs réponses sont possibles, qui justifieront le refus de laisser l'homme aux mains de biotechnologies vouées à le modifier, même en vue de l'augmenter.

Permettez-moi d'énumérer un certain nombre de ces réponses susceptibles d'expliquer notre réserve à l'endroit de la perspective d'une augmentation biotechnique de l'homme.

La première réponse consisterait à dire, comme Bruno Latour, que « nous n'avons jamais été modernes »? Nous pourrions aussi, ce qui revient à peu près au même, affirmer avec Nietzsche que « nous n'avons jamais cessé d'être religieux ». L'argument d'un archaïque en nous expliquerait ainsi notre résistance à ce qui ferait de nous des êtres nouveaux, essentiellement artificialisés. Le fait, signalé par Jean-Marie Pelt, que reviennent aujourd'hui certaines philosophies de la nature, d'inspiration animiste, ou en tout cas des spiritualités qui offrent des arguments finalistes, témoigne d'un attachement à des sagesse visant à élucider la place de l'homme dans l'englobant et à lui interdire de vouloir davantage que ce qui lui est assigné par essence.

Du *New Age* au retour à une métaphysique issue d'Aristote, en passant par les spéculations écologistes autour de la survie de Gaïa, l'éventail est large des attitudes qui revendiquent une ontologie close pour dénoncer la démesure démiurgique de nos contemporains.

Une autre réponse paraît traduire le malaise que provoque en nous la perspective que des techniques augmentent nos capacités dans des

proportions qui nous feraient dépasser l'image d'une humanité rassurante. Cette raison tient au fait que nous supportons mal, *a priori*, que la technique, c'est-à-dire le résultat de notre génie, puisse produire des réalisations qui nous dépassent ou nous contraignent à le faire.

L'épisode d'Oscar Pistorius, candidat aux Jeux olympiques de Pékin en 2008, illustre assez bien ce malaise. Lorsque les membres du Comité olympique ont reçu la demande de cet athlète handicapé (amputé des deux jambes en dessous du genou à l'âge de 11 mois), équipé d'une prothèse hypersophistiquée, ils ont d'abord refusé qu'il s'aligne dans le stade aux côtés de personnes dites « valides », au motif qu'ils estimaient inéquitable pour ces dernières de concourir avec un athlète avantagé par une prothèse qui lui donnait davantage de ressort. Pistorius, être diminué du fait de son amputation, leur apparut comme un être augmenté grâce à la technologie. Il risquait d'humilier l'humanité « normale » sur les stades qui, par définition, sont attachés à des modèles canoniques de l'humain, qui conduisent justement à proscrire tout dopage. Un autre argument été énoncé par le Comité olympique fut celui du « mauvais exemple » : comment éviter qu'en donnant à Pistorius la chance de triompher, certains malfaisants ne se mettent en tête d'amputer des nourrissons pour en faire plus tard des cyborgs qui triompheraient sur les stades ?

Ce que traduit le malaise éprouvé devant la candidature de Pistorius aux Jeux olympiques, c'est proprement la contradiction qui voudrait que nous allions toujours plus loin dans la performance, mais avec des moyens qui seraient seulement ceux d'êtres humains sans artifice. Pistorius avait beau objecter qu'il considérait ses prothèses comme ses véritables jambes, on était prêt à l'exclure du fait qu'il apparaissait biotechniquement modifié. Vous connaissez la fin de l'histoire : il fut finalement autorisé à participer à la sélection, où il échoua, ce qui ne signifie pas pour autant que l'idéal d'humanité célébré aux Jeux ait triomphé, car demain, d'autres athlètes « cyborgisés » viendront sans doute, qui emporteront la palme et qui, comme l'ordinateur *Deep Blue* opposé au joueur d'échecs Kasparov, révéleront aux humains qu'ils sont définitivement dépassés par les techniques qu'ils ont produites.

L'éthique nous fait devoir de réfléchir à la façon dont nous vivons, dans un avenir proche, entourés de ces êtres remodelés non plus pour compenser un handicap, mais pour accroître des performances jugées insuffisantes chez nous. Le bien vivre ensemble d'êtres clonés avec des êtres issus du hasard de la naissance, de robots androïdes avec des êtres demandeurs de leurs services, de cyborgs avec des êtres seulement biologiques, exigera vraisemblablement que l'on reformule les critères du souhaitable, du désirable.

L'homme augmenté n'est déjà plus un homme. Il voit la nuit, il ne souffre plus, ne vieillit plus, a une mémoire sans faille, court plus vite... À partir de quel moment cesse-t-il, à nos yeux, d'être perçu comme un homme ? L'argument ancien du sorite nous permettrait-il de placer le curseur entre le simplement humain et le surhumain ? Ce n'est pas sûr. Peut-être faudrait-il une décision qui tienne compte du degré de recours

fait à nos adjuvants technologiques: degré d'intégration de prothèses sensorielles, d'utilisation d'implants cérébraux, de manipulation de la télomérase ou des produits cosmétologiques issus des nanotechnologies... Ce qui est certain, c'est que l'homme biotechniquement modifié ne nous apparaît pas d'une nature différente de la nôtre, mais diffère de nous par le degré des possibilités que lui ouvrent ses prothèses de toute sorte. C'est peut-être en ce sens qu'il nous effraie, à cause de cette «*inquiétante étrangeté*» comme disait Freud, et non parce que nous le percevons comme un monstre qu'il nous faudrait écarter comme totalement inhumain.

L'homme augmenté est, en tous les cas, un facteur de déstabilisation pour le système de valeurs auquel on aurait voulu rapporter notre sentiment de l'humain. Je le suggérais au début de mon intervention: ce facteur de déstabilisation, qui accompagne la perspective de l'homme augmenté, est perçu de deux manières opposées chez nos contemporains.

Il rassure ceux qui redoutent par-dessus toute l'inertie mortifère du genre humain: les Modernes sans état d'âme sont partisans du mouvement et de la vitesse. Les futuristes italiens l'illustraient dans les années 1920, à l'époque de la montée en puissance de l'industrie de l'acier, qui se réjouissaient de la perspective de pouvoir intégrer de l'acier dans l'anatomie humaine, créant ainsi l'homme inoxydable, inaltérable. Vous savez par ailleurs que ce thème a été repris par les fascistes adoreurs de l'homme d'acier.

En revanche, l'homme augmenté inquiète ceux qui découvrent, à l'occasion des perspectives technoscientifiques, qu'ils sont en réalité attachés à une définition de l'humain fondée sur une claire conscience des limites à ne pas franchir.

Dans le face à face entre ces technophiles et ces technophobes, ou plus précisément dans le débat entre ceux qui attendent le posthumain comme une chance pour l'espèce humaine et ceux qui le redoutent comme une ruine morale, certains arguments méritent d'être évoqués. J'aimerais ici en citer quelques-uns:

– L'homme augmenté risque de provoquer une fracture irréversible au sein de l'humanité: entre ceux qui auront les moyens de leur augmentation et ceux qui seront voués à rester humains, trop humains, le fossé ne cessera de se creuser. Quand le philosophe allemand Sloterdijk pose, dans sa célèbre conférence *Règles pour le parc humain*, consacrée précisément à commenter la *Lettre sur l'humanisme* de Heidegger, la question du posthumanisme, il rencontre celle de la gouvernance que ne manqueront pas d'exercer les êtres anthropotechniquement nantis sur le troupeau de leurs ex-semblables. Si l'on met de côté cette dimension d'autorité politique, il faudra aussi considérer que l'homme augmenté est destiné à accroître l'individualisme jusqu'à dissoudre tous les idéaux de solidarité caractéristiques de l'humanisme: Didier Sicard mettait la chose en évidence à propos des cellules souches qui, si elles permettaient de salutaires autogreffes, rendraient inutile le don d'organes, qui constitue indéniablement une des pierres de touche de l'éthique d'aujourd'hui.

Avec les cellules souches, nous pourrions ne plus avoir besoin les uns des autres. D'une façon générale, l'homme augmenté ne devra plus rien à personne.

– Les modifications biotechniques auxquelles nous engage l'essor de nos sciences et de nos techniques donnent à anticiper une mutation de l'espèce elle-même. Cet argument relève d'une référence approximative au darwinisme et à l'idée de l'effet réversif identifié par certains théoriciens de l'évolution, qui voudraient que la science et la technique soient le produit de la sélection qui a permis à l'espèce humaine de survivre et permettent désormais de rétroagir sur les conditions qui furent celles de la sélection elle-même et d'assurer ainsi une postérité à l'humain. En d'autres termes, l'homme augmenté serait le résultat de variations techniquement induites, que les pressions sélectives, dominées par l'environnement technologisé qui est le nôtre, vont nécessairement retenir. C'est ainsi que l'espèce humaine pourrait ouvrir la voie à une autre espèce, issue de ces variations dont nous aurons été les instigateurs initiaux. L'argument est de plus en plus souvent revendiqué: l'espèce humaine n'a plus d'autre avenir que celui qui la mettra en mesure d'interagir efficacement avec les machines qu'elle a produites. Au début du XX^e siècle, Galton défendait déjà l'eugénisme pour cette raison: il fallait selon lui améliorer l'homme pour qu'il soit en phase avec les exigences du monde technologisé dont il est à l'origine.

Le philosophe Gunthers Anders affirmait dès la fin des années 1950 que les hommes étaient en train de céder à une pathologie nouvelle: «*La honte d'être soi*» face à l'efficacité de leurs machines, la honte d'être nés comme des produits du hasard de la rencontre entre des gamètes, au lieu d'avoir été fabriqués à l'instar des formidables machines qui les entourent. Cette pathologie paradoxale me paraît d'autant plus installée chez nombre de nos contemporains qu'elle se développe sur une pathologie plus large, que le sociologue Alain Erhenberg a baptisée «*la fatigue d'être soi*»: nous nous vivons aujourd'hui sur le mode d'une tragédie de l'insuffisance, convaincus de n'être plus à la hauteur, dans la vie quotidienne, le travail, la famille. Autrefois, nous nous vivions plutôt sur le mode du drame de la culpabilité et des conflits qui en résultent. Aujourd'hui, le sentiment de l'insuffisance domine et nous fait sombrer dans la dépression et, dans le meilleur des cas, dans la recherche du «divertissement pascalien», dans l'hyperactivisme par exemple. Hier névrosés, nous sommes aujourd'hui déprimés. En ce sens, la perspective de contribuer à faire advenir un au-delà de l'humanité grâce à une technologie de transformation de soi a quelque chose du dernier recours auquel s'accrocher. Voyez pourquoi les romans de Michel Houellebecq remportent un tel succès. Mais c'est surtout le sens des utopies posthumaines qui pénètrent la science-fiction, ainsi que certains programmes de recherche *high tech* sensibles aux extrapolations et aux discours *hype*, qui conduisent à hyperboliser les progrès techno-scientifiques. Je songe ici à la montée des thèmes transhumanistes qui entourent certains programmes de convergence, dits «NBICs», entre les nanotechnologies, les biotechnologies, les technologies de l'information. Je crois qu'il y a lieu de prendre ces thèmes au

sérieux et de se poser la question de ce qu'ils reflètent du point de vue de ce que nous pensons de nous-mêmes aujourd'hui et de l'identité que nous sommes décidés, encore, à nous attribuer.

Reste que (signe de santé morale?), les spéculations transhumanistes sont, chez la plupart d'entre nous, facilement associées au bonheur insoutenable des utopies catastrophistes d'Orwell ou d'Huxley. L'homme augmenté que ces spéculations attendent fonctionne aussi bien comme un repoussoir pour nombre d'entre nous. Serait-ce que cet homme nouveau éveillerait comme un «réflexe éthique»? Les utopies ont communément pour fonction de définir un devoir-être régulateur pour l'action à mener au présent. Peut-être les utopies posthumaines (ou plutôt des dystopies) exercent-elles cette fonction, en définissant ce qui ne devrait pas arriver, pourvu que nous nous montrions vigilants et raisonnables. L'idéal négatif de l'homme augmenté nous inviterait ainsi à rétablir la réflexion éthique dont notre présent désubstantialisé a besoin.

J'indiquerai pour finir quelques-unes des voies que pourrait prendre cette réflexion éthique :

- l'homme augmenté pourrait être l'occasion de redécouvrir la vulnérabilité comme la condition même du maintien d'une humanité composée d'hommes capables de communiquer entre eux, d'échapper à la solitude des dieux. Georges Bataille aimait à dire que «*nous ne communiquons jamais que par nos blessures*». Je crois qu'il faudrait aller plus loin encore, en associant le consentement à la mort à venir comme le gage de toute humanité, et en tirant de justes conclusions, concernant notamment la manière dont nous répondons à l'offre biotechnologique ;
- l'utopie d'un homme qui échapperait à la mort grâce aux technologies (*via*, par exemple, la dématérialisation des corps, l'*uploading* du contenu du cerveau et, par suite, de la conscience, sur un matériau inaltérable) est le point ultime des extrapolations auxquelles donnent lieu les perspectives techno-scientifiques. Cette utopie s'inscrit dans le sillage de toutes celles qui annoncent un monde dans lequel l'altérité (c'est-à-dire le mal) aurait disparu et, avec elle, naturellement, le temps qui conditionne l'altération de toute chose. C'est par là que l'on aperçoit le ressort de l'imaginaire technoscientifique contemporain : il décrit un monde dans lequel la reproduction à l'identique deviendrait la règle, puisqu'on aurait évacué la diversité, le hasard et obtenu la standardisation dans la fabrication des hommes. Contrôlée, l'évolution cesserait et la sélection n'aurait plus lieu de s'exercer sur quoi que ce soit.

Que l'on imagine la réalisation pleine et entière d'une intelligence non biologique, puis la réalisation d'une biologie synthétique productrice de vie sans ADN, et l'on entrevoit ce monde dans lequel la répétition deviendrait le régime. Autant dire la mort elle-même...

Pareil monde n'est susceptible de fasciner que ceux qui affichent leur dégoût pour l'humanité présente et cherchent à la fuir. Mais on peut bien observer, en passant, que les utopies posthumaines traduisent une ambivalence que Freud avait découverte dans le psychisme humain : l'aspiration au retour à un état symbiotique, fœtal, fusionnel tel qu'il exclut

toute différenciation, toute altérité, tout tiers susceptible de structurer le monde. Cette aspiration, qui justifie qu'Eros et Thanatos ne composent qu'une pulsion dans l'imaginaire et que la vie psychique puisse aspirer à la mort comme à son origine édénique, est sans doute à la clé des utopies du posthumain, qui rêvent d'une humanité débarrassée de la séparation et de la scission auxquelles nous sommes condamnés, en tant qu'êtres marqués par la finitude.

De ce point de vue aventureux (puisqu'il mobilise des considérations sur le fonctionnement de notre imaginaire), la perspective de l'homme biotechniquement modifié, puis augmenté et finalement sublimé, est peut-être susceptible de jouer le rôle d'un électrochoc capable de réveiller les instincts d'une vie proprement humaine. Au lieu de proclamer l'annonce de la disparition de l'homme, le posthumain pourrait se révéler la promesse d'une réconciliation, d'une réactivation de la solidarité de destin au sein de l'humanité, « *la solidarité des ébranlés* » pour reprendre une expression de Patochka.

Je conclurai par là : il nous appartient sans doute de tenir à distance l'augmentation promise par les biotechnologies. Comment ? En leur appliquant l'ironie qui remet l'arrogance à sa place et en déployant aussi de la vigilance à l'égard de l'offre techno-scientifique présente et à venir. Méfions-nous déjà des débats dans lesquels on voudrait nous enfermer et qui confondent l'éthique avec la seule évaluation des risques et des avantages résultant des progrès techno-scientifiques.

L'éthique concerne d'abord la recherche du bien vivre et la question qu'elle induit est celle du caractère désirable ou non d'une vie conditionnée par l'objectif de diminuer en nous, la part de l'humanité.

Je vous remercie.

Débat avec le public

Alain GRIMFELD

Merci pour ces exposés d'une extrême richesse. Je pense que tous trois ont remarquablement positionné les choses, notamment pour tous ceux qui n'ont pas l'habitude d'aborder ces problèmes de la relation entre l'humain et la nature, la personne humaine et son environnement. Les orateurs attendent à présent vos questions et observations.

De la salle

Merci pour cet excellent exposé sur l'homme biotechniquement modifié. Je me demande si, dans les raisons pour lesquelles nous avons peur de l'homme augmenté, ne figure pas la crainte d'une dépendance augmentée vis-à-vis de la technique, d'une vulnérabilité plus grande de l'homme qui commence à sentir qu'il dépend d'elle, ne peut vivre sans elle et perd de ce fait une part de son autonomie. Cette dépendance

augmente la fragilité de l'homme, qui est par exemple à la merci d'une pénurie d'énergie nécessaire au fonctionnement de ces technologies. Tout comme l'homme dopé meurt plus vite que celui qui ne se dope pas, la technologie ne peut-elle pas fragiliser l'homme ?

Jean-Michel BESNIER

C'est effectivement l'argument d'un principe de réalité. Ceux qui ont peur de l'homme augmenté (ce qui n'est pas, je vous le rappelle, le cas de tout le monde) redoutent cette situation de dépendance, d'addiction à la technologie, qui s'inscrit dans le programme de la fuite en avant qui caractérise la modernité et dont on attend aujourd'hui une espèce de rupture. On attend de la progression technologique le moment de rupture que les ténors des utopies posthumaines nomment la singularité, qui ferait basculer l'humanité vers autre chose.

Nous sommes au quotidien dans un état d'addiction par rapport aux technologies : cela commence avec le cyborg qu'est l'homme porteur d'un *pacemaker* ou d'un *iPod*. Cette accoutumance est subreptice et il est nécessaire de prendre un peu de recul pour se poser la question en termes d'addiction.

De la salle

Dans la perspective d'un homme standardisé, reproduit en série, sans diversité, quelle place serait laissée aux sentiments ? Quel intérêt trouver chez un autre identique à soi-même ? Quelle place aura l'amour dans ce contexte ?

Jean-Michel BESNIER

On me pose souvent la question : « *Et l'amour dans tout cela ?* ». Quand je décide d'être un peu abrupt, je réponds que l'amour est une question d'ocytocine, de neurotransmetteurs. L'amour peut tout à fait être provoqué pharmacologiquement, artificiellement. Donc, rassurez-vous : on pourra encore être amoureux.

Par ailleurs, il ne faut vraisemblablement pas se représenter l'humanité future sur le modèle de la fantasmagorie de Spirou et Zorglub. Les spéculations transhumanistes se plaisent davantage à anticiper une situation dans laquelle les êtres que nous sommes seraient couplés à des technologies du virtuel.

Imaginez que vous soyez un avatar sur internet et que vous soyez couplée à l'ensemble du cyberspace : vous vivriez alors sans doute une réalité dans laquelle la frontière entre le réel et le virtuel aurait disparu. Vous pourriez, dans cette conjoncture, vivre votre vie comme une espèce de rêve. C'est le rêve de Matrix et du Neuromancien de Gibson. Les êtres que nous serions ne seraient donc pas tous identiques. Certains travaux dans le domaine des neurosciences sont par ailleurs récupérés par les utopistes du posthumain, dans le sens d'une production artificielle des sentiments. L'un des gourous des utopies posthumaines s'appelle

Timothy Leary, connu par les plus anciens d'entre nous comme étant le propagandiste du LSD, dans les années 1960. Il invitait la jeunesse à quitter ce vieux monde délabré qui est le nôtre grâce aux drogues psychédéliques. Il a fini par découvrir que les technologies du virtuel étaient plus efficaces encore que le LSD.

De la salle

On ne peut laisser dire que l'amour n'est qu'une affaire pharmacologique. Le sentiment transcende de beaucoup les biotechnologies.

Alain GRIMFELD

Je pense que tel n'était pas le propos de Jean-Michel Besnier.

De la salle

Vous n'avez pas abordé la question de la démographie humaine. N'interfère-t-elle pas avec la biodiversité ?

Jean-Marie PELT

La démographie était un thème très vigoureusement mis en avant voici quelques années. On estime que nous devrions être entre 9 et 9,5 milliards sur Terre au milieu du XXI^e siècle. Ensuite, une fois terminée la transition démographique, ce chiffre devrait se maintenir jusqu'en 2100. Un tassement démographique se produirait donc à partir du milieu de ce siècle. L'impact de la démographie sur la biodiversité est évident, puisque plus nous sommes nombreux, plus nous consommons de technologies, notamment dans le domaine agricole (pesticides, engrais...).

Lorsque j'ai fait mes études de pharmacie, il nous était demandé de composer des herbiers. J'avais donc ramassé dans mon village des fleurs sauvages, qui ont aujourd'hui complètement disparu car nous avons pesé très lourd. Cela n'est pas uniquement une question de nombre d'habitants sur Terre : nous sommes certes plus nombreux, mais aussi plus encombrants dans la nature, plus présents, plus prédateurs et agressifs. Notre manière de faire est décisive : on peut faire beaucoup mieux. C'est toute la stratégie du développement durable, qui montre que l'on peut obtenir des résultats remarquables avec des moyens modestes. Je participais voici quelques semaines à un colloque des vignerons du Bordelais consacré à la question de savoir comment faire pour que le vin de Bordeaux ne contienne plus de traces de pesticides. La réponse est surprenante : il faut donner à la vigne des tisanes, des produits naturels non préoccupants (PNPP). Certaines herbes ont en effet une efficacité tout à fait intéressante sur les maladies de la vigne. Cela permet d'avoir la main légère.

Raphaël LARRÈRE

Certains agronomes ont montré que l'une des conditions permettant d'envisager de pouvoir nourrir les 9 milliards d'individus qui peuple-

ront la Terre dans quelques décennies était de protéger les agricultures vivrières des pays pauvres. Or cette condition n'est pas du tout réalisée.

Tout dépend en fait de la manière dont les gens vont vivre. *Le Monde* contenait hier un article sur l'empreinte écologique. Ce critère est critiquable, mais présente l'avantage de montrer schématiquement que si toute l'humanité consommait comme les Américains du Nord, il faudrait cinq planètes. Si tout le monde consommait comme les Français, il en faudrait deux, comme les Chinois, une. Une augmentation de 5 % de la population des États-Unis équivaut donc, selon ce critère, à une augmentation de 25 % de la population chinoise. Le mode de vie est donc très important.

J'aurais, pour ma part, tendance à me méfier des arguments démographiques, dans la mesure où la démographie renvoie souvent aux pauvres, aux pays pauvres. Or un aspect important de l'éthique environnementale, que je n'ai pas eu le temps d'aborder, est lié à la notion de justice environnementale. Il existe actuellement une tendance consistant à accuser la démographie d'être à l'origine d'une bonne partie du réchauffement climatique. J'aurais plutôt tendance à penser que c'est généralement dans les milieux et les pays les plus pauvres que l'on a conjointement des problèmes économiques et environnementaux. Une justice environnementale devrait se préoccuper essentiellement de cet aspect et considérer que l'environnement n'est pas un luxe pour les riches, mais est aussi très important pour les pauvres.

De la salle

En matière de biodiversité, quelles pistes imaginer pour aller dans le sens de ce que vous avez soutenu ? Faut-il attendre un « ras-le-bol » de citoyens stressés qui décideraient de repartir à la campagne ? Ce mouvement, bien que réel, me semble minoritaire. Comment aller activement vers la facilitation de cette biodiversité, à laquelle je suis personnellement très attaché ?

Jean-Marie PELT

Je crois surtout qu'il faut que nous parvenions à changer notre regard. Traditionnellement, nous avons considéré qu'il existait des plantes utiles et des mauvaises herbes, des animaux nuisibles qu'il fallait piéger et faire disparaître. Cette manière de voir n'est plus compatible avec les enseignements de l'écologie. Il faut s'habituer à vivre avec la biodiversité. Or cette biodiversité n'est, contrairement à une idée très largement répandue, pas seulement localisée dans les campagnes. Elle est aujourd'hui plus présente encore dans les villes que dans les zones rurales. Des études très fines menées à Munich et à Berlin ont montré que les insectes (notamment les papillons) et les petits animaux étaient beaucoup plus présents en ville qu'à la campagne, surtout dans des agglomérations comme Berlin où les espaces verts et boisés sont nombreux. À la campagne, sévissent en effet les produits en «-cide» (herbicides, pesticides...).

Si nous voulons vivre en ville avec de la biodiversité, il faudra probablement cesser de persécuter les petites herbes qui poussent ici ou là et qu'il n'existe aucune raison valable de faire systématiquement et drastiquement disparaître. Vous savez peut-être que les responsables des espaces verts des villes ont adopté une charte interne à leur profession visant à ne plus utiliser de produits chimiques pour le désherbage: or protéger les herbes revient à protéger les animaux qui vivent dans ou de ces herbes. Le monde végétal est en effet le point de départ de la chaîne alimentaire. Nous devons donc nous habituer à accepter autour de nous, près de nous, avec une sorte de tendresse, l'existence de la diversité.

J'aurais de nombreuses anecdotes à vous raconter à ce sujet. À Metz par exemple, on entendait faire la guerre à une plante qui envahissait tout et se nichait jusque dans les anfractuosités du macadam. Les services chargés des espaces verts m'ont demandé conseil; je leur ai répondu que le mieux était de ne rien faire, de la laisser et qu'elle ne serait certainement plus là l'année suivante.

Il existe en effet, outre le H1N1, des épidémies de plantes, de papillons, d'insectes, qui sont soudainement très présents puis disparaissent sans que l'on en connaisse la raison. Cette espèce a effectivement quasiment disparu l'année suivante, sans que l'on intervienne. Il faut donc prendre l'habitude de vivre en harmonie avec la biodiversité: cela est tout à fait possible et, de surcroît, attendrit notre cœur.

Raphaël LARRÈRE

Je pense qu'il faut cesser de focaliser notre attention sur la nature remarquable et de protéger uniquement la nature dans des espaces quasiment sanctuarisés, en laissant faire n'importe quoi ailleurs. Les politiques de protection de la nature doivent s'intéresser à la nature ordinaire, que l'on trouve dans les campagnes, y compris celles intensivement cultivées, et dans les villes. Il est en effet possible, avec des politiques agricoles volontaristes, de mettre en place, même dans des campagnes productives, des systèmes de production permettant le maintien d'une certaine diversité biologique.

De la salle

Je suis chercheur à l'université Paris IV-Sorbonne. Merci au CCNE de nous permettre de participer à ce débat. J'aimerais tout d'abord interroger Jean-Michel Besnier sur la question de la technologie et du droit d'auteur, de la propriété intellectuelle. J'ai en effet été auteur d'une technologie qui a été intégrée quelque part sans ma permission. Je réclame un droit d'auteur depuis six ans: il m'a toujours été refusé.

Nous allons par ailleurs, un jour sans doute, nous trouver face à l'homme augmenté et à des technologies qui pourront, en fait, détruire l'homme. En tant que scientifiques, nous sommes responsables et avons le droit de savoir à quoi vont servir les technologies que nous avons contribué à développer. Imaginons qu'une puce soit implantée dans un être humain et utilisée comme une arme: serons-nous responsables?

Peut-être existe-t-il quelque part des réseaux criminels qui aimeraient utiliser ce pouvoir pour détruire tous les êtres humains. Serons-nous, en tant que scientifiques, responsables de cette situation ?

Jean-Michel BESNIER

La question du droit d'auteur est centrale aujourd'hui. Elle est symptomatique de la progressive désubstantialisation des hommes. Les technologies nous mettent de plus en plus en demeure de réviser les systèmes de valeurs qui étaient les nôtres jusqu'à présent. La question du droit d'auteur est encore débattue aujourd'hui, mais semble archaïque à bon nombre de gens : d'où vient qu'un individu voudrait revendiquer une paternité sur quoi que ce soit ? Je suis volontairement ironique ; ne prenez pas ces propos au premier degré, mais la question est symptomatique des effets induits par les technologies de l'information et de la communication sur nos manières de penser.

Votre deuxième observation abonde dans le sens d'une idée selon laquelle ces technologies de plus en plus envahissantes vont transformer nos modes de pensée et de vie. Je suis ainsi particulièrement attentif en ce moment au développement des « technologies du non-contact » : les puces RFID vont en effet accompagner le développement des objets intelligents qui vont, demain, communiquer entre eux à notre insu. Ce n'est pas de la futurologie. Ce phénomène est assez alarmant.

Je vous invite à lire sur internet le très beau texte intitulé *Le futur n'a plus besoin de nous*, écrit par Bill Joy, connu parmi les informaticiens pour être l'inventeur du langage JAVA. L'auteur y explique qu'il a réalisé avoir contribué à un monde dans lequel l'humain devient de plus en plus superflu.

Ce texte est le cri d'alarme d'un scientifique de haut niveau, dont les travaux ont transformé notre vie quotidienne et qui a pris conscience qu'il était allé au-delà de ce qu'il aurait dû faire.

Alain GRIMFELD

Cette réponse nous intéresse au premier chef, puisque le CCNE travaille actuellement sur une autosaisine concernant la communication scientifique. Je pense que ces interventions seront extrêmement enrichissantes pour le groupe de travail qui se consacre à cette réflexion.

De la salle

Dans la réflexion menée en France sur l'homme augmenté ou le transhumanisme, est-il tenu compte des représentations du corps chez les jeunes ? Selon certaines données que l'on commence à obtenir, il semblerait en effet que les jeunes considèrent de plus en plus le corps comme un avatar de leur personnalité qui, loin de les isoler, leur permet de se rapprocher rapidement de communautés d'intérêt diverses. Il apparaît par ailleurs qu'une personne portant une prothèse ressemblant à un membre humain serait considérée comme un infirme. À l'inverse, le fait de porter

une prothèse bioneuronique la rendrait plus séduisante. Pensez-vous que les règles et réflexions éthiques que nous sommes en train d'élaborer tiennent suffisamment compte de la réalité de ce que vivent les jeunes ?

Jean-Michel BESNIER

La question de l'évolution de notre représentation du corps est centrale. Nous assistons aujourd'hui à une modification du rapport au corps, y compris chez les plus âgés. Aujourd'hui, le corps que nous considérons est déjà abstrait, désubstantialisé. L'essor que prend actuellement la crémation dans nos sociétés (plus de 60 % des Français y recourent) est un signe considérable. La cause de la dématérialisation fait son effet.

Chez les jeunes, la pratique des avatars doit certainement induire des comportements de perception. Il existe aux États-Unis une femme qui défraie la chronique : cette jeune mannequin a été amputée des deux jambes et célèbre son handicap en affirmant le bonheur qu'elle éprouve à pouvoir changer de jambes chaque jour. Elle possède des paires de jambes comme nous des paires de chaussures. Elle est sublime et se définit comme le cyborg de l'avenir.

De la salle

Je pense qu'il est important de revenir au sens des limites. Je suis gênée par le glissement de la réparation vers l'homme augmenté. Dans votre exposé, vous ne montrez pas à quel point la réparation a une valeur absolue. Oscar Pistorius peut marcher grâce à ses prothèses : cela est remarquable. Lorsqu'on opère aujourd'hui une personne de la cataracte, on lui rend la vue. Où placez-vous la limite ? Quand s'arrête la réparation ? Où commence l'augmentation ?

Jean-Michel BESNIER

Telle était précisément ma question. Où placer le curseur ? C'est, plus globalement, la question de la médecine contemporaine, qui définit la santé, à la manière de l'OMS, en termes de bien-être. Comment faire en sorte que la mise des technologies contemporaines au service de la réparation ne serve pas la cause d'une augmentation qui peut être, à plus d'un titre, catastrophique ? Pour prolonger votre exemple, il est vrai que l'ophtalmologie fait des progrès considérables. Mais d'où vient que les ophtalmologistes soient invités aujourd'hui à nous permettre de voir la nuit ou d'avoir 20/10^e à chaque œil ? Ce sont des projets explicitement formulés. D'où vient cette démesure qui saisit presque nécessairement les technologies au service de l'homme ?

La réflexion éthique est ancrée sur la question telle que vous la formulez.

Raphaël LARRÈRE

Je me suis souvent posé cette question face aux projets d'amélioration de l'homme, *human enhancement* pour reprendre le terme

américain. Ces projets ne sont toutefois pas près d'être réalisés. Si l'on pense au génie génétique, à la transgénèse susceptible d'améliorer l'espèce humaine, au clonage, il apparaît que lorsque ceux qui les pratiquent arrivent à 2 % de réussite, ils sont très satisfaits. Il existe en la matière une casse considérable. Il est bien évident qu'aucun médecin, d'ici longtemps, n'aura quelque velléité de pratiquer cela sur des humains, car obtenir deux individus en apparence bonne santé supposerait au préalable quantité d'avortements, parfois très tardifs, une importante mortalité périnatale et la naissance d'individus très fragiles. Actuellement, cela est hors de portée. Il n'est même pas sûr, concernant le clonage, que cela ne soit pas lié à la méthode et qu'il ne s'agisse pas d'accidents normaux de la reprogrammation du noyau. L'amélioration génétique de l'espèce humaine est donc pour l'heure absolument hors de portée.

Pourquoi, dans ce cas, en parlons-nous? Cela a à voir, à mon sens, avec le glissement de la réparation à l'amélioration. L'objectif est de créer des bulles technologiques. Le fait d'en parler permet le développement de programmes, l'allocation de capitaux, la création de postes de chercheurs. Par conséquent, tout le monde s'y met, même ceux qui n'y croient pas.

J'aimerais à mon tour poser une question: pourquoi ces perspectives technologiques, absolument hyperboliques par rapport à l'état actuel de la science et de la technologie et quelque peu inquiétantes, plaisent-elles autant? Pourquoi permettent-elles à des bailleurs de fonds de dégager des sommes considérables pour lancer des recherches qui auront quelques rapports avec ces perspectives technologiques?

Jean-Marie PELT

Permettez-moi un mot sur le fond de la question: nous sommes enrégés avec les technologies. La plupart de nos contemporains pense que la technologie est l'avenir de l'homme, fût-il l'homme augmenté. Pour avoir vécu petit enfant dans un monde où le mot «technologie» n'existait pas plus que la chose qu'il désigne, dans une ferme de l'Auvergne profonde pendant la guerre, je me pose une question très simple: celle du bonheur. La technologie fera-t-elle le bonheur des hommes et des femmes qui vivront dans cet univers totalement modifié? Je l'ignore. Je sais simplement que j'ai vécu un bonheur absolu dans une ferme sans électricité, sans téléphone, sans voiture. Ne vous méprenez pas sur mes propos: je n'ai pas du tout envie de revenir au temps de la bougie. Mais je pense qu'il y a dans la technologie une sorte d'invitation pressante à l'extériorité. La technologie, même si elle s'intègre à nos neurones par des puces, nous est fondamentalement étrangère du point de vue de notre biologie. Il s'agit d'une extériorité par rapport à l'humain, à son corps, à son esprit, son psychisme, son mental. Or l'humanité a toujours, jusqu'à aujourd'hui, préconisé la recherche de l'intériorité. Cela ressort de toutes les grandes sagesses de l'Orient et de l'Occident, depuis des millénaires. Mais cela ne nous intéresse guère: nous ne sommes pas à la recherche de l'intériorité et nous trouvons, grâce à la technologie et à la science, dans une sorte de diversion, de divertissement. Cela est fort dommage. Je

pense qu'il est possible de se passer d'un grand nombre de technologies, sauf évidemment de celles qui concourent à la réparation de l'homme.

L'augmentation morale, humaniste, spirituelle, me semble la priorité fondamentale pour que nous puissions vivre ensemble, en paix et dans cet amour dont vous demandiez s'il aurait encore une place dans un monde totalement technologisé. On ne peut oublier les grandes sagesse, les grandes traditions et ce qu'elles ont apporté de basique, mais de fondamental. Il existe aujourd'hui, selon moi, un appel plus ou moins conscient à la sagesse, à la recherche de l'intériorité.

C'est dans cette direction qu'il est possible de trouver le bonheur, plus sans doute que dans une hypervalorisation des technologies.

Jean-Michel BESNIER

Je ne souscris pas totalement à l'argument de Raphaël consistant à dire que nous n'avons pas actuellement les moyens de ces transformations. Il existe en effet déjà des troupeaux de bovins clonés.

Raphaël LARRÈRE

Cela existe effectivement, mais à quel prix...

Jean-Michel BESNIER

Ce qui est particulièrement alarmant à mon sens est la rapidité prodigieuse des progrès réalisés dans certains domaines comme les technologies de l'information et de la communication. Cela est absolument sidérant. Voyez ce qu'était un ordinateur il y a trente ans et maintenant. Ces progrès sont asymptotiques, vertigineux.

Pourquoi cela plaît-il ? Pourquoi cède-t-on à toutes les sirènes qui s'attachent à la technologie ? Jean-Marie Pelt a parfaitement répondu : cela renvoie à un rejet de l'intériorité, à une fuite en avant. Nous devenons insupportables à nous-mêmes et sommes de ce fait prêts à emboîter le pas à n'importe quel fantasme, pourvu qu'il nous débarrasse de nous-mêmes. Faisons donc en sorte que l'humanité se réconcilie avec elle-même et nous offrirons peut-être alors une surface de résistance à la pénétration des technologies.

De la salle

Vous avez évoqué la « *honte d'être soi* » face à l'efficacité de nos machines et aux humains augmentés que nous pourrions créer. Je ne comprends pas en quoi nous pourrions être jaloux ou avoir honte d'être nous-mêmes alors que sans nous, ces machines n'existeraient pas. Sans homme normal, l'homme augmenté n'existerait pas.

Jean-Michel BESNIER

Il arrive que des parents aient honte de leurs enfants et réciproquement ! Plus sérieusement, je perçois cette « *honte d'être soi* » face aux

machines devant l'incapacité de mon brave père à se servir aujourd'hui à une pompe à essence car les automates lui répugnent, ou lorsque je me retrouve confronté à un message téléphonique m' enjoignant d'appuyer sur la touche « étoile » puis de composer des tas de codes confidentiels, me poussant ainsi à abandonner très rapidement. Cette « *honte d'être soi* » est présente face à un environnement machinique qui me désespère et me laisse sur la touche. Nous vivons cette expérience au quotidien. Si vous ne la connaissez pas, c'est sans doute parce que vous êtes un *geek*.

De la salle

Je suis vice-présidente de Défense des Enfants-International (DEI). Ces interventions ne sont-elles pas finalement un discours anti-jeunes ? Elles développent en effet l'idée selon laquelle les jeunes seraient caractérisés par l'amour des technologies. J'aimerais faire le lien avec la précédente discussion sur la pandémie grippale : au fond, ce sont les jeunes qui ont le plus à craindre de cette grippe.

Je suis gênée de constater que l'on identifie les jeunes non seulement comme un risque, mais aussi comme une menace, dans la mesure où on les accuse de ne pas se préoccuper de la nature, de la biodiversité. Je vous rappelle que la Convention internationale des droits de l'enfant fait obligation à l'État français de prodiguer aux enfants un enseignement respectueux de l'environnement.

Jean-Michel BESNIER

Nous ne sommes absolument pas anti-jeunes. Vous savez sans doute que se déroulent actuellement des débats publics consacrés aux nanotechnologies. Je suis ravi que les jeunes y participent : or ce sont eux qui rappellent les vieux au bon sens et expliquent aux experts présents à la tribune que le sujet des nanotechnologies ne se résume pas à un questionnement sur leurs avantages et leurs inconvénients, mais à une réflexion globale sur le monde auquel nous aspirons. Je retrouve au contraire chez les jeunes l'écho de certains débats dans les années 1968, où l'on entendait faire table rase du passé pour reconstruire un monde meilleur.

De la salle

Je ne vous soupçonne pas de stigmatiser les jeunes. J'indiquais simplement que cette approche pouvait induire un discours anti-jeunes.

De la salle

J'ai beaucoup apprécié l'intervention de Monsieur Besnier. La notion d'« homme augmenté » me semble très intéressante. Elle pose un important problème éthique, mais aussi la question de l'encadrement juridique. Jusqu'où peut aller cet homme augmenté ?

Jean-Michel BESNIER

Vous avez parfaitement raison. La question de l'encadrement juridique est de savoir si nous disposons vraiment des moyens d'interdire. Robert Badinter disait ainsi, à propos des procréations médicalement assistées, qu'«*il n'y a pas lieu d'interdire ce que l'on n'arrivera jamais à encadrer*». Aujourd'hui, nous avons par exemple créé une sanction contre le clonage : ce « crime contre l'espèce humaine » se paie de trente ans de prison et de plusieurs millions d'euros d'amende. Mais qui peut affirmer sérieusement que cela sera dissuasif ?

De la salle

Ma question va tenter de lier les présentations des trois intervenants. L'un des enseignements de l'écologie moderne est assurément la valeur du hasard. Le hasard apparaît ainsi intrinsèquement comme une valeur créatrice de diversité. Cette valeur du hasard doit selon moi nous conduire à une sorte d'humilité face à la complexité du vivant, face à cette petite plante dont on ne connaît pas encore les vertus et que l'on doit respecter. Cette humilité face à la complexité du vivant, fruit du hasard, ne pourrait-elle pas constituer une réponse au transhumanisme et à sa visée très déterministe ?

Ce débat peut par ailleurs être transposé aux technologies dans le domaine de la génétique : cette humilité me semble également de nature à constituer une réponse des chercheurs fasse au développement de l'accès, *via* internet, à des tests génétiques qui visent à produire une information qu'il est pour l'instant impossible d'associer directement à des pathologies.

Jean-Michel BESNIER

Vous avez raison, à ceci près que la science et la technique sont des entreprises de antihasard. Ce que nous attendons de la science est précisément qu'elle supprime le hasard. Si nous avons peur des nanotechnologies, c'est parce qu'elles se situent à un degré de réalité où l'effet quantique reprend le dessus. Vous pourriez aller plus loin encore dans votre raisonnement : si l'on devait se réconcilier avec le hasard, serait-ce au prix d'un refus des enseignements de la science et de la technologie ?

Raphaël LARRÈRE

La science et la technologie peuvent très bien composer avec le hasard. Je suis pour ma part d'accord avec votre intervention. Étant donné la dimension religieuse du concept d'humilité, je préférerais toutefois parler de modestie. Il est vrai néanmoins que les chercheurs sont souvent immodestes, surtout quand ils ont besoin d'argent.

Jean-Marie PELT

Ce qui vient d'être dit me semble essentiel. Monsieur Larrère a expliqué tout à l'heure que certains fondaient dans des directions avec

lesquelles ils n'étaient pas nécessairement éthiquement d'accord car cela leur apportait des crédits.

Le développement de l'affaire des organismes génétiquement modifiés (OGM) dans le monde, et en particulier en Europe, en apporte une démonstration extrêmement pertinente. Il était payant, dans tous les sens du terme, d'emprunter cette voie. Il se trouve que les opinions publiques sont allées dans une autre direction, dont la sagesse est confirmée par les dernières études, qui commencent à mettre en évidence les effets négatifs des OGM agricoles sur la santé humaine. Non seulement aller dans le sens des OGM est payant, mais l'inverse est encore plus vrai : ceux des scientifiques qui effectuent les études dont je viens de faire état sont mis de côté.

La science n'est ainsi pas complètement libre et neutre ; elle est très liée aux intérêts de toutes sortes. Si les jeunes sont friands de nouvelles technologies, c'est que certains font en sorte qu'il en soit ainsi. Cela sert les intérêts du consumérisme et des grandes entreprises qui fabriquent ces engins. Il y a quinze ans, pas une seule personne en France n'a demandé à disposer d'un téléphone portable. Or moyennant des campagnes de publicité appropriées, tout le monde avait un portable deux ans plus tard. On fabrique le désir, la demande, car cela fait marcher les affaires. Il faut, me semble-t-il, garder une certaine distance, de la modestie, de l'humilité par rapport à tout cela. La modestie est en effet le contraire de *l'ubris* et des risques de l'aventure prométhéenne de l'homme qui se prend pour un demiurge.

Alain GRIMFELD

Merci infiniment à nos orateurs et à vous tous qui êtes intervenus de manière aussi interactive.

Mercredi 25 novembre 2009

Après-midi

Travail avec les lycéens

Modérateurs: Sylvette ESTIVAL, professeur des sciences de la vie et de la terre, Pierre Le COZ, vice-président du CCNE, André COMTE-SPONVILLE, membre du CCNE

Pierre Le COZ

Nous avons le plaisir d'accueillir des élèves de plusieurs lycées, qui ont travaillé avec beaucoup de sérieux et d'enthousiasme à la préparation des exposés qu'ils vont nous faire partager tout au long de cette après-midi.

Je laisse le soin à Sylvette Estival, qui a coordonné ce travail, de vous les présenter.

Nous avons également le plaisir et la chance d'associer à cette Journée André Comte-Sponville, philosophe et membre, depuis un an, du CCNE.

Sylvette ESTIVAL

Les lycéens qui vont intervenir devant vous viennent de Marseille, Nice, Valbonne, Montbéliard, Strasbourg, Saint-Avold, Grenoble, Paris et Saint-Germain-en-Laye. Tous se sont impliqués sérieusement et généreusement dans ce travail, soucieux de la responsabilité qui leur incombe en prenant la parole.

J'ai travaillé avec chaque groupe et participé à l'élaboration de leurs projets. Élèves et professeurs n'ont ménagé ni leur enthousiasme ni leur énergie pour vous présenter le fruit de leurs travaux.

Chaque groupe a choisi son thème de réflexion, avec en toile de fond le projet de révision des lois de bioéthique. Vous verrez que les approches ont été diverses. Certains ont ciblé plus directement des aspects précis,

des applications, tandis que d'autres ont privilégié des sujets plus généraux et distanciés, comme le regard porté par la société sur le handicap ou le problème du don et de l'anonymat. L'un des établissements a fait le choix d'une démarche tout à fait originale et vous proposera un exposé sur les modalités d'organisation d'un débat citoyen au sein du lycée.

Nous allons tout d'abord écouter une présentation qui associe des élèves du Centre international de Valbonne et du lycée Estienne-d'Orves de Nice. Ils ont travaillé ensemble sur la délicate question de la procréation et de l'anonymat, guidés par leurs professeurs des sciences de la vie et de la Terre, Monsieur et Madame Dargent.

Procréation et anonymat

*Centre international de Valbonne, Nice Sophia-Antipolis
et lycée Estienne-d'Orves, Nice*

*Roumissa BASHAEVA, Léa ERARD, Audrey HERD SMITH,
Sigre SCHINMANN*

Nous sommes les rapporteurs du travail effectué par une classe de 1^{re} ES du Centre international de Valbonne et d'une classe de 1^{re} S du Lycée Estienne-d'Orves de Nice. Nous avons travaillé ensemble sur les questions éthiques liées à l'anonymat dans le cadre d'une fécondation *in vitro* (FIV) avec don de sperme.

Le choix de ce sujet est lié à la révision, en 2010, des lois de bioéthique. Régulièrement, des demandes de recherche des origines et de levée d'anonymat dans le cas d'enfants nés sous X font l'actualité. Ainsi, en octobre dernier, des grands-parents ont effectué une demande d'expertise médicale pour prouver leur filiation avec une enfant née sous X, requête qui a été acceptée par le tribunal de grande instance d'Angers.

Notre travail s'est appuyé notamment sur l'étude de documents de 2009 extraits de journaux américains et français, dont *Le Monde* et le hors-série de *La Croix* intitulé « L'ABC de la bioéthique ».

Le contact avec un professionnel de la santé, le docteur Lizan, spécialiste de la FIV à Nice, nous a permis de progresser dans notre réflexion. Ce travail sera par ailleurs prolongé par un forum éthique organisé le 30 novembre au Centre international de Valbonne, auquel participeront six classes des deux lycées, ainsi que le docteur Thibaut (du Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme), des juristes et des philosophes.

Nous avons recueilli l'avis des élèves sur ces questions d'anonymat et de procréation. Trois groupes ont émergé :

– Une minorité d'élèves s'oppose au don de sperme et plus globalement aux techniques de procréation médicalement assistée, qu'ils

estiment contre nature, dans la mesure où elles détournent les couples de l'adoption, alors que beaucoup d'enfants dans le monde attendent d'être adoptés. Ils considèrent que la procréation médicale assistée va contre le mouvement naturel, force la nature. Interrogé sur la question, le docteur Lizan nous a précisé que le recours au don de sperme constituait le stade ultime des techniques de procréation médicalement assistées et que les couples préféreraient généralement avoir des enfants de leur propre sang. Cette position reflète celle de l'Église catholique, qui exclut toutes les techniques de fécondation hétérologues, faisant appel à un donneur. Selon l'archevêque de Rennes, Monseigneur Pierre d'Ornellas, « *l'enfant conçu avec le concours d'un tiers donneur subit une double injustice: il n'est pas le fruit de l'amour d'un couple stable engagé dans une promesse de fidélité et sait de surcroît qu'une institution publique détient l'information sur ses origines et a reçu mission expresse d'en protéger indéfiniment le secret* ».

– Un deuxième groupe d'élèves est opposé à la levée de l'anonymat dans le cadre du don de sperme, dans la mesure où l'enfant ne va pas se construire avec son père biologique, mais avec son père social. Pour eux, les gamètes donnés ne font pas les parents. Certains d'entre eux sont par ailleurs favorables au maintien du secret sur le mode de conception et à l'anonymat du donneur, motivés par la peur des parents sociaux de voir leur enfant rechercher ses origines et se détourner d'eux. Ils argumentent également du fait que le père biologique pourrait se sentir redevable envers l'enfant issu de son don. Certains élèves ont aussi évoqué la peur réciproque existant entre parents sociaux et parents biologiques.

Maintenir l'enfant dans l'ignorance de son mode de conception est donc perçu comme le meilleur moyen de l'empêcher de rechercher ses origines et de lui permettre de se construire ainsi avec ses parents sociaux. Le problème réside dans le fait que si l'enfant apprend par hasard qu'il est issu d'une FIV, il perdra confiance en ses parents sociaux, qui lui auront caché la vérité sur ses origines. La construction de sa personnalité est donc susceptible d'être remise en cause par cette révélation. L'Agence de la biomédecine, ainsi que de nombreux psychologues, mettent en avant l'impératif de vérité, qui constitue le fondement de la confiance que l'enfant porte à ses parents.

– Le troisième groupe d'élèves s'est prononcé en faveur de la levée de l'anonymat, au nom de l'impératif de vérité et de transparence des parents vis-à-vis de l'enfant. Selon eux, les adultes doivent assumer leur choix. L'anonymat est un risque trop grand et fait payer le prix fort à l'enfant. Ces élèves considèrent que tout élément de l'histoire de l'enfant participe à sa construction : lui cacher une part de son histoire revient à lui prendre un peu de son humanité. Ces élèves ont ensuite affiné leur position grâce à l'intervention du docteur Lizan : s'ils ont maintenu leur opinion en faveur de la levée de l'anonymat, ils ont souligné la nécessité de l'assortir de garde-fous, pour protéger l'enfant, le donneur et les parents sociaux. Ils suggèrent ainsi que la levée de l'anonymat soit réalisée seulement si l'enfant le demande, à sa majorité, et si le donneur donne son accord. Dans le cas où le donneur refuserait cette levée d'anonymat, l'enfant pourrait

avoir accès à des données non identifiantes le concernant. Dans tous les cas, la filiation entre le donneur et l'enfant issu de son don ne saurait être établie. Les élèves pensent qu'en cas de levée totale ou partielle de l'anonymat, une loi doit protéger le donneur.

La connaissance des techniques de FIV ainsi que l'intervention du docteur Lizan ont permis à chacun de clarifier son opinion et de mettre en lumière les points sensibles de ce débat. Si les élèves n'ont finalement pas réellement changé de point de vue au fil de cette réflexion, ils ont toutefois affiné leurs arguments. Ceci a été particulièrement sensible pour ceux qui se prononçaient en faveur de la levée de l'anonymat.

Débat avec le public

Pierre Le COZ

Merci beaucoup pour cet exposé, qui a souligné de façon très claire les différents arguments en présence sur la question de l'anonymat du donneur de sperme. Votre travail a fort bien mis en lumière l'éventail de positions existant sur le sujet : d'une part un rejet en bloc des techniques de procréation médicale assistée, qui permet du même coup d'évacuer les problèmes, d'autre part l'existence d'un possible compromis bloquant le processus de levée d'anonymat afin que l'enfant informé de la réalité de son mode de conception ne puisse pas rechercher ses origines (c'est finalement la position du législateur actuel) et enfin une aspiration à une modification législative permettant à l'enfant mis au courant du fait que son père social n'est pas son géniteur d'aller jusqu'au bout de cette vérité en accédant à l'identité du donneur de gamètes.

Je souhaiterais simplement vous demander si vous vous êtes interrogés sur la question de savoir si cette levée de l'anonymat ne risquait pas d'entraîner une baisse du nombre de donneurs.

Élève

Tout le monde était d'accord pour reconnaître que cela constituait effectivement le risque majeur.

Pierre Le COZ

Les élèves favorables à la levée de l'anonymat assument donc ce risque.

Élève

Absolument.

André COMTE-SPONVILLE

Vous nous avez proposé un très joli travail, qui m'inspire deux questions.

Le premier groupe d'élèves pense que les techniques de reproduction basées sur le don de sperme sont contre nature et risquent de détourner les couples de l'adoption. En quoi le don de sperme est-il davantage contre nature que l'adoption ? Aucune de ces deux pratiques n'est en effet inscrite dans nos gènes. Ni l'une ni l'autre ne viole par ailleurs une loi de la nature.

Il est intéressant de voir trois groupes se dégager. Cela n'est pas grave en matière de morale, car chacun peut appliquer la morale qui est la sienne. Mais mettez-vous à la place du législateur ou du CCNE, qui doit adopter ou suggérer une position. Avez-vous réfléchi à une façon de trouver une position juridique, un texte de loi, qui permettrait éventuellement de concilier ces trois points de vue ou en tout cas de recueillir l'accord de la majorité de la classe ?

Élève

Concernant votre première question, les élèves qui défendaient cette position (ce qui n'est pas mon cas) affirmaient, avec Monseigneur Pierre d'Ornellas, que l'enfant orphelin était né d'un geste d'amour entre un homme et une femme, alors que la FIV possède un aspect scientifique, froid, qui déshumanise l'enfant, réduit à une matière première, à un amas de cellules.

Concernant votre deuxième question, il me semble que les points de vue exprimés sont difficilement conciliables, car ils touchent justement à la morale et aux idéaux de chacun. Le pas que chacun a pu accomplir lors de cette réflexion a été d'affiner sa propre réflexion et de faire l'effort d'entendre l'opinion de l'autre. Peut-être pourrions-nous toutefois trouver un point de rencontre dans une position médiane qui consisterait à donner des droits, tout en posant certaines limites.

De la salle

J'aimerais que vous nous disiez un mot sur la question de la gratuité du don, que vous n'avez, me semble-t-il, pas évoquée dans votre exposé.

Ne pensez-vous pas par ailleurs que les enfants issus des techniques de procréation médicale assistée sont plus désirés que des enfants abandonnés ? Le recours à l'assistance médicale à la procréation est en effet une décision très lourde de conséquences pour un couple et témoigne selon moi d'un réel désir d'enfant.

Élève

Le docteur Lizan nous a expliqué que les futurs parents préféraient souvent avoir des enfants dont l'un des deux membres du couple au

moins était le parent biologique, la femme en l'occurrence. Le recours à la procréation médicale assistée constitue alors une solution.

On peut aussi se dire que le destin a placé ses parents dans l'impossibilité d'avoir un enfant ensemble et qu'il existe quelque part dans le monde un enfant qui attend d'être adopté. Les choses semblent faites pour qu'ils se rencontrent.

Tout est affaire de point de vue.

Père de DINECHIN

Merci de nous avoir fait partager vos réflexions. Je souhaitais simplement rappeler que le CCNE, dont je faisais alors partie, a mis plusieurs années à élaborer un avis sur la recherche des origines. L'une des difficultés à laquelle nous avons été confrontés alors était le manque de retour d'expérience significatif sur ce que vivent ces enfants, du fait de la relative nouveauté de ces techniques. Il est intéressant toutefois de constater que l'intérêt, qui se portait au départ sur le désir des parents, a glissé peu à peu vers le vécu des enfants, dont un certain nombre est adulte aujourd'hui. Il paraît important de garder, sur cette question délicate, le débat ouvert et possible et de proposer un choix aux parents. J'ignore si la loi sera modifiée ou non. J'ai toutefois cru comprendre, lors des états généraux de la bioéthique, que n'interviendrait vraisemblablement pas de changement significatif dans la position modérée qui est celle de la loi actuelle. Il est toutefois possible que nous appréhendions mieux, avec quelques années de recul supplémentaires, le vécu des enfants issus de ces techniques.

Élève

Il est vrai que les études psychologiques sont encore rares et que nous manquons de recul puisque ces techniques n'existent que depuis les années 1970.

Certaines associations d'enfants nés de la procréation médicale assistée et ayant appris que leur père social n'était pas leur géniteur demandent actuellement la révision de la loi et la levée de l'anonymat des donneurs de sperme. Nous en avons interrogé certains sur leurs motivations : tous nous ont répondu qu'ils ne reniaient absolument pas leurs parents sociaux, mais que cette démarche était sous-tendue par le désir de savoir d'où ils venaient, de connaître cette parcelle de leur histoire qui leur manque.

De la salle

J'ai été très impressionné par la qualité de votre exposé et vous en remercie. Je n'aurais jamais, à votre âge, été capable de m'exprimer de cette manière devant une assemblée aussi importante.

L'un des groupes que vous avez évoqués avançait comme argument le fait que les techniques de **procréation médicale assistée** empêchaient l'adoption d'enfants. Les personnes qui prétendent ceci connaissent-elles

les difficultés qu'il existe actuellement à adopter ? Il y a en effet, en France et à l'étranger, beaucoup plus de demandes que d'enfants adoptables. Cet argument mérite donc discussion.

Élève

Je tiens à souligner que les élèves opposés à la procréation médicalement assistée représentaient une minorité, puisqu'ils n'étaient que deux dans la classe. Je pense par ailleurs qu'ils avaient parfaitement conscience des difficultés liées à l'adoption et considéraient justement que le fait pour un couple de braver ces difficultés et de mener à bien ce projet constituait une preuve de leur désir d'enfant. Ils pensaient en outre que le recours à la PMA était susceptible de poser davantage de problèmes quant à la recherche des origines. Selon eux, un enfant adopté a sans doute, dans la mesure où il a été abandonné par ses parents biologiques, moins envie de rechercher ses origines qu'un enfant issu d'un don de sperme.

Pierre Le COZ

Nous allons vous remercier pour la qualité de vos interventions, en vous applaudissant très chaleureusement.

Sylvette ESTIVAL

Nous allons maintenant accueillir les élèves du lycée de Saint-Avoid. Le travail qu'ils vont vous présenter a été initié par Catherine Rossino, professeur de philosophie, avec l'assistance et la coopération de plusieurs de ses collègues. Cette classe de 1^{re} L bénéficie d'un cours d'initiation à la philosophie. Ces élèves ont choisi de mener une réflexion sur la perception du handicap dans la société. Ils se sont donc posé la question du regard des autres, du regard sur soi-même et se sont interrogés sur ce qu'est réellement un handicap et sur ce que peuvent être les réponses d'une société.

Perception du handicap

Lycée Jean-Victor-Poncelet de Saint-Avoid, Kenza AÏT-OUARAB, Hajar LAFRAOUI, Alexandre LIBOT, Julien LIBOT

Nous allons vous parler de la manière dont le handicap est perçu tant de l'intérieur, par celui qui le porte, que de l'extérieur, par l'entourage et la société dans son ensemble.

Dans une société dans laquelle l'apparence compte de plus en plus et qui nous impose l'image d'un corps en bonne santé, jeune et maîtrisé, comment vivre et être accepté si l'on n'entre pas dans la norme, si l'on est différent ?

Nous sommes sensibilisés à ce sujet car notre lycée accueille des élèves handicapés, moteurs, cérébraux et des aveugles, dont nous avons recueilli le témoignage.

À première vue, le handicap se définit par trois notions négatives : déficience, incapacité et désavantage. Cela se reflète dans des expressions telles que « *personne inadaptée, malentendante, infirme* », où les préfixes marquent le manque, l'incomplétude. Peut-on pour autant assimiler l'incomplétude à un vide ? Cela ne reviendrait-il pas à considérer la vie d'une personne handicapée comme inférieure, à se demander si cette vie mérite d'être vécue ? Ce manque ne se définit-il pas par rapport à une normalité discutable ? Qu'est-ce qu'être normal ? Sur quels critères cette notion se fonde-t-elle ? Ces critères sont-ils établis par notre société, notre culture, le corps médical ?

Mais chaque membre de notre société ne cherche-t-il pas, paradoxalement, à être unique, différent des autres ? La richesse d'une société ne réside-t-elle pas dans la diversité de ceux qui la composent ? Les personnes handicapées n'ont-elles rien à apporter à la société ? Ne favorisent-elles pas les interactions sociales en nous obligeant à trouver des moyens de communication alternatifs ?

Les mentalités et le regard porté sur le handicap ne doivent-ils pas évoluer, à l'exemple des avancées apportées par la loi de 2005 ? Ces avancées sont-elles d'ailleurs suffisantes pour faciliter l'intégration des personnes handicapées dans la société ?

Voilà quelques-unes des questions que nous nous sommes posées en préparant cet exposé.

Une définition complexe et évolutive

La première difficulté que nous avons rencontrée est celle de la définition de la notion de handicap, polysémique et floue, complexe car évolutive et relative. La chose est ancienne, mais on ne l'applique à l'être humain que depuis le début du XX^e siècle. C'est seulement après 1945 que l'État français s'intéresse aux travailleurs handicapés. La figure de la « personne handicapée » apparaît par ailleurs dans les années 1970-1980 ; auparavant, on parlait d'« infirme », de « déficient » et après 1918 de « mutilés de guerre » ou de « réadaptés ».

L'étymologie du mot raconte l'histoire d'un étrange glissement de sens. Au départ, était l'expression anglaise *hand in cap* (« la main dans le chapeau »), qui désigne un jeu irlandais dans lequel les protagonistes se disputaient des objets personnels en déposant la mise dans un chapeau.

La notion de handicap apparaît ensuite dans le vocabulaire hippique. Elle désigne le poids accroché aux chevaux les plus rapides pour diminuer leur avantage sur les autres.

Par un étrange retournement de sens, le mot désigne aujourd'hui une déficience liée à une infirmité individuelle et aux obstacles que cela a pu créer dans la vie sociale.

Rappelons par ailleurs que la classification médicale, qui s'appuie sur la nature des lésions ou fonctions perturbées et distingue handicaps moteurs, sensoriels, viscéraux ou mentaux, ne recoupe pas la classification légale et sociale, qui se fonde plutôt sur les événements à l'origine du handicap (handicaps congénitaux, précoces ou survenus à cause du travail, d'accidents de la route ou de maladies invalidantes).

La notion de handicap recouvre des situations très différentes et est en extension. Signe, peut-être, d'un changement de regard...

À côté des grands handicapés et polyhandicapés, qui cumulent déficits cognitifs et infirmités corporelles et vivent souvent en milieu protégé, il existe des handicapés sains de corps et d'esprit, dont les difficultés sont principalement liées au regard des autres. Il s'agit par exemple des personnes confrontées à l'obésité, au nanisme et autres particularités physiques. C'est le « handicap d'apparence », étudié par David Le Breton et dont le législateur ne s'occupe pas.

On trouve aussi, à côté de ces handicaps visibles, des handicaps invisibles. Nous pensons par exemple à l'amnésie grave dont souffre une femme après avoir contracté une maladie infectieuse et passé plusieurs jours dans le coma.

Il existe également des handicapés par inadaptation aux exigences sociales, qui se fondent dans la masse des exclus, comme les chômeurs.

Mais au fond, ne sommes-nous pas tous des handicapés potentiels lorsque nous nous retrouvons confrontés à des difficultés physiques ou intellectuelles qui nous dépassent, devenant ainsi des handicapés de situation ?

Il est enfin difficile d'effectuer la distinction entre handicap et maladie. Nous aimerions par conséquent que vous nous éclairiez sur ce point.

Malgré son caractère flou, la notion de handicap comme catégorie médicale et administrative offre quelques avantages. Elle ouvre des droits, plus ou moins respectés dans la réalité, des compensations financières et l'accès à des structures d'aide, sans compter les nombreuses associations œuvrant dans ce domaine.

Pourtant, bien que le handicap soit reconnu comme «grande cause nationale» depuis 2002 et que la loi de 2005 comporte des avancées, les politiques liées au handicap peinent, dans notre pays, à atteindre leurs objectifs.

Il vient ainsi d'être annoncé que les sanctions financières pour les grandes entreprises ne comptant pas, dans leur effectif, au moins 6 % de personnes handicapées, devaient être durcies. Ceci signifie donc que ces quotas ne sont pas respectés et que les sanctions encourues ne sont jusqu'à présent pas suffisamment dissuasives.

D'une façon plus générale, n'est-ce pas la société qui éprouve des difficultés à accepter le handicap ? N'est-ce pas elle qui est handicapante ? La loi peut-elle suffire à faire évoluer la situation ?

Handicap, regard sur soi, regard sur les autres

Témoignages de jeunes handicapés

Afin d'y voir plus clair, nous avons souhaité nous entretenir directement avec des personnes atteintes de handicap pour savoir comment elles vivaient cette situation. Nous avons donc décidé d'interroger certains de nos camarades de lycée, ainsi qu'une infirmière travaillant dans un Institut médico-éducatif (IME).

Guillaume, élève en 1^{re} ES dans notre établissement, a accepté de répondre à nos questions. Il souffre d'une infirmité motrice et cérébrale, suite à un accouchement difficile, et présente essentiellement des problèmes d'élocution. Ces mots sont déformés et ses mouvements saccadés. Il se déplace néanmoins sans assistance. Il nous a expliqué avoir suivi sa scolarité dans deux types de structures, d'abord en institut spécialisé, puis dans le cycle dit normal. Il nous a avoué avoir mal vécu sa scolarisation en centre spécialisé, synonyme pour lui de prison. «*Je l'ai vécu comme un enfermement*», nous a-t-il dit. Accueilli ensuite dans une école primaire publique, il a eu l'impression de revivre. Mais plus tard, les difficultés rencontrées pour trouver un collègue qui l'accepte ont été bien réelles. Il a donc été scolarisé dans un établissement privé pendant deux ans. Aujourd'hui, il envisage un cursus d'études politiques et est en classe de 1^{re} dans notre lycée, qui

bénéficie d'une convention ZEP avec Sciences Po. Il se sent pleinement intégré et gère son handicap sans complexe.

Nous avons également recueilli le témoignage de Lionel, 16 ans, handicapé moteur suite à une mauvaise manipulation à la naissance. Le plus grand regret pour cet adolescent est son incapacité à pouvoir pratiquer une activité sportive comme le font ses camarades, mais aussi à accéder au centre de certaines villes en raison des nombreuses marches et autres obstacles. Lionel nous a dit s'accommoder aujourd'hui du regard des autres, mais a reconnu en avoir souffert durant son enfance, pendant laquelle il a eu le sentiment d'avoir toujours été considéré comme étrange ou bizarre. Il a appris à accepter son handicap et fait aujourd'hui le maximum d'activités possibles. Ces sorties sont toutefois limitées aux lieux qui lui sont accessibles et familiers, et dans lesquels il se sent bien. Il n'est pas inquiet quant à ses projets d'avenir. Sa principale préoccupation actuelle est de savoir s'il lui sera possible de passer le permis de conduire, qui serait pour lui un gage de plus grande autonomie. Il déplore par ailleurs le coût important d'un véhicule adapté et de l'aménagement d'une habitation, indispensables pour faciliter son quotidien. Il a conclu l'entretien en disant que les personnes handicapées pouvaient, selon lui, apporter à la société une vision différente de la vie.

Le concept de résilience

La leçon de courage apportée par ces témoignages porte le nom d'un concept développé par Boris Cyrulnik: la résilience. D'après sa définition, la résilience permet de surmonter les événements d'une vie difficile en faisant du handicap une force. Il s'agit d'une aptitude à «tenir le coup» et à reprendre un développement dans des circonstances adverses. Cela consiste, pour un individu affecté par un traumatisme, à prendre conscience de l'événement traumatique pour ne plus vivre dans la dépression. La résilience serait rendue possible par la réflexion, la parole et l'encadrement médical d'une thérapie, d'une analyse.

Parmi les exemples célèbres illustrant cette notion de résilience, citons celui de Frida Kahlo, peintre mexicaine qui compose, écrit et peint, certes pour s'exprimer, mais avant tout pour s'emparer de sa vie et lui rendre de la hauteur.

Le cas d'Alexandre Jollien, jeune écrivain et philosophe infirme moteur cérébral, est également particulièrement significatif: il a en effet été scolarisé pendant dix-sept ans dans une institution en Suisse avant d'entrer dans le monde de la «normalité» en allant étudier la philosophie à l'université. Après avoir décrit dans *Un métier d'homme* le combat quotidien d'un corps difficile et le sentiment d'anormalité qui accompagne son handicap de naissance, il entreprend dans *La construction de soi*, son dernier ouvrage, de dessiner un art de la joie malgré le monde et ses difficultés. Le jeune philosophe montre une obstination inébranlable à rester debout et refuse toute forme de pitié. «*Ne pas fuir le handicap*» et «*accepter de ne jamais être normal*» sont ses devises.

Ces exemples d'acceptation heureuse du handicap sont loin d'être des cas isolés. Il n'en reste pas moins qu'une des conditions de cette acceptation réside dans le regard que portent sur la personne handicapée à la fois son entourage, plus ou moins proche, et la société dans son ensemble.

Le thème du regard s'est imposé à nous dans la mesure où tout homme a besoin, pour se construire comme individu, comme être humain, bref pour devenir une personne, d'être reconnu et estimé par les autres. Aucun d'entre nous n'est autosuffisant. Or cela passe en partie par le regard.

Quelle image de soi peut avoir une personne handicapée si elle se sent en permanence perçue comme une bête curieuse qui attire le regard ou est au contraire évitée, mise à l'écart ?

Inversement, comment une personne valide peut-elle, une fois passé le trouble suscité en elle par la vue du handicap, adopter une attitude humaine, dénuée de pitié, de gêne, d'indifférence, d'hostilité ? Comment éviter les discriminations et stigmatisations dont souffrent encore les personnes en situation de handicap ?

Une identité improbable

L'image du corps est à la fois une image mentale et une perception qui se structure grâce aux échanges avec autrui. Comment avoir l'image d'un corps un et stable quand certaines parties en sont déformées, déficientes ou ont disparu ? Comment habiter ce corps dans lequel les autres ne peuvent pas se reconnaître et dont ils renvoient une image à laquelle il est difficile d'adhérer soi-même ?

Nous avons constaté que les personnes handicapées sont prises dans des désirs ambivalents. Elles souhaiteraient être tantôt plus transparentes, tantôt plus visibles.

Ainsi, Bertrand Besse-Saïge, paralysé des quatre membres après un accident, écrit dans son ouvrage *Le guerrier immobile* : « Il faut avoir le goût du music-hall pour supporter d'être mis en scène par son propre handicap et d'être livré au spectacle pour une représentation permanente ».

En revanche, Clara Nahmias, devenue paraplégique à la suite d'une mystérieuse infection qui l'a plongée dans un coma de quinze jours, explique dans *Le baiser de l'ange* l'émotion qu'elle a ressentie la première fois qu'on l'a saluée dans son fauteuil roulant, elle plutôt que la personne qui la poussait. Elle décrit le bonheur d'être reconnue, alors qu'à l'ordinaire, en fauteuil roulant dans la rue, elle est invisible et inaccessible aux autres. Elle raconte aussi le choc qu'elle éprouve la première fois qu'elle se regarde dans une glace, où elle peine à se reconnaître dans ce « *mariage du crapaud et de la guenon* ». Il lui faudra du temps et du courage pour se forcer à regarder son image, apprendre à lui parler, l'apivoiser et retrouver ainsi une certaine estime de soi.

Une dualité troublante pour ceux qui perçoivent le handicap

La vue d'un handicap physique ou mental perturbe aussi les personnes valides. Elle met à nu et grossit notre propre vulnérabilité, la précarité de notre

condition de mortels, que nous nous efforçons toujours davantage de refouler, dans une société qui a le culte d'un corps éternellement jeune et vigoureux, toujours sous contrôle, maîtrisé et conforme aux normes sociales en vigueur.

La perception du handicap réveille aussi l'angoisse du corps morcelé qui nourrit nos cauchemars, comme le révèle notre malaise face à certaines œuvres de Francis Bacon. Cette vision induit un sentiment d'«*inquiétante étrangeté*», la fameuse *Unheimliche* de Freud, que nous éprouvons face au retour du refoulé.

La personne handicapée est d'autant plus troublante que nous savons bien qu'elle est humaine comme nous. «*C'est notre double*», comme le dit Henri-Jacques Stiker. Elle se situe dans un entre-deux : elle n'est ni tout à fait malade, ni tout à fait valide, ni tout à fait semblable, ni tout à fait dissemblable. Robert Murphy, anthropologue américain, utilise pour décrire cette situation la notion de «*liminalité*», dans laquelle on retrouve l'idée de seuil (*limen* en latin). Les handicapés sont sur le seuil. Charles Gardoux définit ainsi cette situation : «*Ni étranger, ni familier, ni jugé coupable, ni traité comme innocent, car susceptible de troubler la quiétude d'une société qui rêve d'ordre et de zéro défaut, ni esclave, ni citoyen à part entière, ni totalement asservi, ni libre*».

Le handicap ou le désordre des apparences, titre d'un ouvrage d'Alain Blanc, résume bien la situation.

Ce phénomène induit une certaine ambivalence dans l'attitude des personnes valides à l'égard de celles qui ne le sont pas ou plus, faite de curiosité malsaine comme au temps où l'on montrait les «monstres» dans les foires ou dans les cirques. Dans *L'homme qui rit*, Victor Hugo évoque ainsi le temps où l'on achetait des enfants pour pratiquer sur eux une chirurgie faciale et corporelle, avant de les revendre sur ce marché des «monstres».

Que peuvent attendre les personnes handicapées de la société ?

La personne handicapée se retrouve souvent stigmatisée, coupée des relations sociales qu'elle serait en droit d'attendre mais dont elle est privée à cause de sa différence par rapport aux normes sociales. Que faire ? Que peuvent attendre ces personnes de la société ?

L'entourage

L'annonce à des parents de la naissance d'un enfant handicapé les contraint à devoir faire le deuil de leur rêve d'enfant parfait, ou du moins normal. Or il s'agit là d'un deuil impossible, car l'enfant est toujours là, demandant des soins constants. Beaucoup de parents culpabilisent et cherchent à compenser le handicap par une présence très intrusive, qui empêche l'enfant d'accéder à une autonomie à laquelle il aspire légitimement.

Il en va de même dans certaines structures protégées, qui parfois brident la créativité des enfants ou adultes handicapés, méconnaissant ainsi leurs ressources.

La difficulté est alors de trouver la bonne distance avec autrui, afin de ne pas l'étouffer ni le laisser sans recours s'il en a besoin. La protection n'est pas la dépendance.

Les politiques

La loi du 11 février 2005 s'inscrit dans le cadre du chantier en faveur des handicapés. Elle propose, pour la première fois dans notre législation, une définition du handicap: «*Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subies dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques*».

Conclusion

Aborder la question du handicap ne revient pas seulement à se pencher sur les droits d'une minorité au sein de la société, mais aussi à réfléchir au type de société et d'humanité que nous voulons pour demain. Aspirons-nous à une société dans laquelle ne naîtraient que des enfants parfaits? Voulons-nous d'un homme uniformisé, conforme à un modèle imposé par on ne sait qui? Qui peut décider quelle vie mérite d'être vécue?

Nous terminerons par un hommage à Claude Lévi-Strauss, qui vient de disparaître, en soumettant à votre réflexion la citation suivante: «*La ressemblance n'existe pas en soi, elle n'est qu'un cas particulier de la différence, celui où la différence tend vers zéro. Mais celle-ci ne s'annule jamais complètement*».

Nous remercions le CCNE de nous avoir permis de nous exprimer devant vous aujourd'hui.

Débat avec le public

Pierre Le COZ

Merci pour cet excellent exposé, marqué par le tragique de ces situations de handicap, mais aussi chargé d'espoir, puisque vous avez cité à plusieurs reprises des cas de personnes handicapées qui trouvent la vie intéressante, grâce à un entourage sensible à leurs possibilités d'action et pas seulement à leurs manques et à leurs déficiences.

J'aurais voulu savoir quelle est, selon vous, au-delà de la compassion, de la pitié, termes quelque peu dévalorisés et mal vécus (nous n'aimons pas que les autres aient pitié de nous), la tonalité affective la plus adaptée lorsqu'on rencontre une personne frappée de handicap. Quel est le sentiment juste qu'il faudrait éprouver?

Élève

Nous sommes habitués, dans notre lycée, à côtoyer des jeunes handicapés. Nous les considérons donc comme n'importe quel élève, avec respect. Nous n'effectuons pas réellement de distinction.

André COMTE-SPONVILLE

Il s'agit d'un très bel exposé, très émouvant à bien des égards. Je suis content d'avoir notamment entendu évoquer mon ami Alexandre Jollien, qui est très lourdement handicapé et très profondément admirable, pour toutes sortes de raisons qui n'ont rien à voir avec son handicap.

J'aurais une seule question à vous poser. Vous nous avez expliqué qu'il y avait, dans votre lycée, des élèves handicapés. Or il n'y en a pas, apparemment, ici. Est-ce un choix délibéré, est-ce le hasard ou est-ce lié à la nature même de leurs handicaps, qui empêcherait par exemple leur prise de parole ? Quelle en est la raison ?

Élève

C'est le fruit du hasard.

De la salle

Vous avez parlé du regard des valides sur les personnes handicapées et de l'importance de la notion de résilience. Comment réagir face à la censure à Paris d'une exposition des victimes du vaccin de l'hépatite B ayant contracté des handicaps moteurs ou des scléroses en plaques qui handicapent quotidiennement leur vie, sous prétexte que cette exposition était trop contraire à l'opinion générale ? Cette question est en fait celle de l'individu face à la collectivité. Celui qui souffre n'est alors pas perçu comme une victime, mais comme un danger pour la communauté.

Élève

Dans la société, le handicap n'est pas encore bien intégré et reste un sujet tabou, même si la situation évolue peu à peu. Pour ce qui est du cas particulier que vous évoquez, il me semble difficile de vous répondre, car nous manquons d'éléments.

Pierre Le COZ

Il s'agit d'une question très difficile, pour laquelle il serait effectivement nécessaire de disposer d'informations supplémentaires.

Merci beaucoup aux élèves du lycée de Saint-Avoid pour le message très humaniste qu'ils nous ont transmis. Je vous invite à les applaudir chaleureusement.

Sylvette ESTIVAL

Nous allons à présent accueillir pour la première fois à l'occasion des Journées annuelles d'éthique le lycée Saint-Michel-de-Picpus de Paris. Ces élèves ont choisi de réfléchir, accompagnés par deux professeurs de philosophie, le médecin de l'établissement et un professeur des sciences de la vie et de la Terre, sur l'usage des tests génétiques, dans le cadre du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire, avec en filigrane la question suivante : l'homme doit-il déterminer l'homme ?

Diagnostic prénatal et diagnostic préimplantatoire *Lycée Saint Michel-de-Picpus, Paris, Mika MANIVET, Mélissande VIALARD, Robin Le GALES, Jad ASSAAD*

Pendant des siècles, la société occidentale a cru que la science allait toujours dans le sens du progrès pour l'humanité. Ce jugement fut remis en cause après les événements tragiques que connut le XX^e siècle, comme la Shoah ou Hiroshima. Le concept de bioéthique a donc été défini, comme l'adéquation entre la science du vivant et la morale humaine.

Qu'en est-il lorsque l'on aborde la question de l'usage des tests génétiques, notamment des diagnostics prénatal et préimplantatoire et de leurs applications ?

Le diagnostic prénatal à travers l'exemple de la Chorée de Huntington

D'après le *Dictionnaire permanent de bioéthique et des biotechnologies*, le diagnostic prénatal (ou DPN) est un diagnostic porté sur l'embryon ou le fœtus humains *in utero*, permettant de déceler une anomalie morphologique, une maladie génétique ou chromosomique ou une prédisposition à développer une maladie dans le futur. Autrement dit, il permet de déceler une maladie ou une anomalie fœtales et d'en préciser le diagnostic.

La maladie de Huntington est une pathologie incurable d'origine génétique, qui provoque une lente détérioration intellectuelle, motrice et psychologique (dépression, anxiété). En France, elle toucherait près de 6000 personnes. Une personne sur 10000 est donc atteinte de Chorée de Huntington. Il s'agit d'une maladie génétique très rare à transmission autosomique dominante. Les premiers symptômes apparaissent entre 35 et 50 ans ; le malade a donc environ 35 ans de vie dite normale.

Faut-il faire le test ? Dans quelle optique ? Bien que l'interruption de grossesse ne soit pas nécessairement la conséquence du diagnostic

prénatal, il n'en reste pas moins que 90 % des cas dans lesquels le résultat est positif se traduisent par une interruption médicale de grossesse.

Du fait de la survenue tardive des symptômes, une personne atteinte peut avoir des enfants avant de savoir qu'elle souffre de cette maladie. Ainsi, celui qui s'interroge en raison de ses antécédents familiaux ne sait habituellement pas encore s'il est indemne ou s'il est porteur du gène défectueux et développera par conséquent la maladie. Savoir si son enfant est malade revient donc à savoir si l'un des deux membres du couple est atteint de la maladie de Huntington.

Est-ce responsable de ne pas faire le test? Bien que le DPN ne soit pas obligatoire, le refuser ne serait-il pas le choix du refus d'affronter la réalité? Même si des parents refusent de recourir au DPN parce qu'ils veulent garder leur enfant malgré tout, n'est-ce pas irresponsable vis-à-vis de celui-ci, sachant qu'il a un risque d'être atteint de la maladie? Peut-on toutefois critiquer ce refus des parents d'apprendre non seulement que leur enfant est atteint, mais qu'au moins l'un d'entre eux porte le gène de la maladie?

Si le test est positif, faut-il pratiquer une IMG? La maladie de Huntington ne se manifestant pas, en moyenne, avant une quarantaine d'années, peut-on décider de ne pas laisser naître un enfant qui pourrait vivre jusque-là une véritable vie, même si elle risque de ne pas être très longue? De plus, les recherches sur la maladie pourraient avancer et permettre de guérir l'enfant avant qu'il ne développe les symptômes. Peut-on cependant condamner les parents qui prendraient la décision de recourir à l'IMG parce qu'ils ne veulent pas voir leur enfant mourir dans la démence et la paralysie?

Si les parents décident de ne pas avoir recours à l'IMG même si le résultat du test est positif, à quel âge faudrait-il en parler à l'enfant? À partir du moment où l'on sait que l'enfant est malade, il semble en effet nécessaire de l'en informer. Mais ne sera-t-il pas difficile pour lui de porter le poids de la maladie dès son adolescence? Les parents réalisent-ils vraiment les effets de la maladie et les souffrances physiques et psychologiques que leur enfant devra endurer? Dans cette famille, quel sens donner à l'existence? Si l'enfant ignore sa maladie alors que les parents savent, que se passerait-il s'il venait à avoir connaissance de l'information *via* un tiers, après avoir fondé une famille? Mais ne serait-il pas plus cruel de lui annoncer sa maladie alors qu'il commence à peine à profiter de la vie? Ne serait-il toutefois pas mieux de l'informer avant qu'il ne fonde une famille et ne transmette le gène défectueux? Cela lui permettrait, s'il le souhaite, de recourir au diagnostic préimplantatoire afin de ne pas transmettre le gène à sa descendance.

Concernant la Chorée de Huntington, la thérapie cellulaire, qui consiste à remplacer des neurones malades par des neurones sains, a donné des résultats assez encourageants ces dernières années. L'équipe de Marc Pechanski, de l'hôpital Henri-Mondor de Créteil, a ainsi greffé des neurones fœtaux, prélevés sur des embryons décédés, sur cinq patients atteints de cette maladie. Un seul cerveau n'a pas supporté la greffe;

les autres ont fait preuve d'une plasticité remarquable. Aujourd'hui, six ans après leur opération, trois de ces malades bénéficient toujours d'une nette amélioration de leur état. L'un d'eux a repris un travail à mi-temps et un autre, ancien guitariste professionnel, rejoue de son instrument. Ces résultats n'en demeurent pas moins très insuffisants. En effet, la véritable solution sera apportée par la recherche fondamentale, qui doit donc être beaucoup mieux soutenue qu'elle ne l'est actuellement. La vie n'a pas la même saveur lorsqu'on a un espoir de guérison.

Le diagnostic préimplantatoire

Définition

Le diagnostic préimplantatoire (ou DPI) est autorisé en France depuis 1994. Il est strictement limité à la situation dans laquelle un enfant à venir présente une forte probabilité d'être atteint d'une maladie génétique d'une particulière gravité.

Le DPI consiste à effectuer un diagnostic génétique sur une ou deux cellules d'un embryon qui en comporte entre six et dix, avant son transfert *in utero*. Il s'agit de rechercher la présence de certains gènes mutés sur ces cellules embryonnaires prélevées à un stade précoce de développement. Il ne peut donc être réalisé qu'après fécondation *in vitro* et doit être effectué sur plusieurs embryons afin de sélectionner ceux indemnes de l'infection redoutée.

Le cas du « bébé médicament »

Nous allons à présent évoquer le cas particulier du DPI appliqué au « bébé médicament », enfant conçu pour pouvoir sauver son aîné atteint d'une maladie génétique grave, comme l'anémie de Fanconi ou les thalassémies.

Suite à la fécondation *in vitro*, deux tests sont réalisés sur les embryons : tout d'abord un DPI, pour savoir si l'embryon est sain, non porteur de la maladie génétique rare en question, puis un test HLA, afin de vérifier l'histocompatibilité de l'embryon avec son frère aîné et de s'assurer qu'une greffe pourra être effectuée. L'embryon sélectionné est implanté dans l'utérus maternel. Le sort des embryons surnuméraires sera déterminé par les parents, qui pourront décider soit de leur destruction, soit de les donner à la science, soit de les garder pour une éventuelle future implantation.

À la naissance, des cellules du cordon ombilical sont prélevées pour être greffées à l'aîné malade. Si cette intervention n'a pas les effets escomptés, on peut alors envisager une greffe des cellules de moelle osseuse.

Est-il légitime d'autoriser cette pratique ?

Il faut tout d'abord noter qu'elle reste extrêmement rare et se présente comme une solution de dernier recours, prise à l'initiative des familles.

De plus, les rares pays dans lesquels cette pratique est autorisée par une loi spécifique (ils ne sont que quatre en Europe, dont la France et l'Espagne) exercent un contrôle très strict.

L'autorisation délivrée aux familles respecte ainsi des critères bien définis. En France, elle est accordée par l'Agence de la biomédecine.

Les couples doivent respecter six conditions :

- les deux membres doivent consentir au double diagnostic ;
- ils doivent avoir émis la volonté d'avoir un second enfant avant même que l'éventualité d'un « bébé médicament » n'ait été évoquée, ceci afin d'éviter que cet enfant ne soit qu'un objet au service d'un projet de thérapie et reste avant tout le fruit de l'amour de ses parents ;
- il faut que le caractère grave et incurable de la maladie de l'aîné soit attesté et que l'enfant soit exposé à un risque de mort certaine dans les premières années de sa vie ;
- aucun donneur compatible ne doit avoir été identifié ;
- il faut que le don permette d'améliorer la condition de l'aîné ;
- et il convient enfin que l'intégrité physique du bébé soit respectée.

La pratique du « bébé médicament » est donc une solution thérapeutique de dernier recours, strictement réglementée. Elle nécessite une intervention scientifique très lourde et longue. Outre les limites scientifiques, se posent également des limites éthiques.

Le problème fondamental est celui de la liberté, c'est-à-dire du droit à disposer de soi-même. On peut considérer que cette pratique porte atteinte à la liberté du nouveau-né, car elle revient à le contraindre à faire un don sans lui laisser le choix. Or le don, dans son principe même, implique un choix délibéré de l'individu. Peut-on cependant considérer qu'un jeune enfant, âgé de moins de 5 ans lors du don, est réellement en mesure d'effectuer lui-même un tel choix ? Il n'est pas en âge de se déterminer lui-même ; il n'est donc pas aberrant de l'obliger à faire un don de moelle osseuse.

La deuxième atteinte possible à la liberté réside dans le fait de faire naître un enfant dans le but de sauver son aîné, même si cet objectif est second par rapport au désir d'enfant des parents. Son essence est déterminée avant même sa venue au monde, car il ne serait pas né s'il n'était en mesure de sauver son aîné. La liberté de l'enfant est donc mise à mal. Pour Sartre en effet, la liberté est définie chez l'être humain par le fait que « *l'existence précède l'essence* », l'inverse s'appliquant aux objets. Nous pourrions donc considérer, en suivant strictement la philosophie sartrienne, que l'enfant ainsi né est assimilé à une chose.

Par ailleurs, si le choix des caractéristiques de l'enfant à naître n'est pas réalisé par la science, il faut bien qu'une autre instance s'en charge. C'est ici que le hasard intervient. On peut alors se demander en quoi le fait de laisser régner le hasard serait plus libérateur que celui d'effectuer un choix délibéré. Dans le cas précis du « bébé médicament », ne pas utiliser nos connaissances scientifiques pourrait sembler absurde. Pourquoi

se soumettre au hasard si nous avons la capacité de le dépasser et de pouvoir ainsi sauver un individu ?

La troisième question fondamentale que pose la pratique du « bébé médicament » est celle de l'attachement à la vie. Doit-on préserver la vie à tout prix, quitte à porter atteinte à la liberté de certains individus ? Doit-on considérer au contraire que la liberté est un bien sacré et qu'il ne faut pas utiliser la solution du « bébé médicament », quitte à ce qu'une personne en meure. De la vie ou de la liberté, laquelle de ces deux valeurs doit prévaloir ? Si la vie semble primordiale, alors le « bébé médicament » ne pose pas réellement de problème.

À l'inverse, si l'on accorde le primat à la liberté, cette pratique ne doit pas être, puisqu'elle porte atteinte à la liberté du bébé.

L'autorisation de cette pratique peut constituer un premier pas vers une éventuelle généralisation potentiellement dangereuse, car susceptible de porter atteinte à l'intégrité physique du nouveau-né. De plus, s'il est possible de choisir un embryon pour son histocompatibilité, il est également envisageable de le choisir pour d'autres caractéristiques. Fort heureusement, la loi sur le sujet empêche pour l'instant toute dérive.

Nous pensons, au sein du groupe de travail, qu'il faut continuer dans la voie définie par la présente loi, en tentant néanmoins d'informer davantage sur l'existence de ce processus, qui peut constituer un espoir pour de nombreuses familles. Il est toutefois important de rester dans le cadre restrictif posé par la loi actuelle.

Nous pensons également qu'un suivi psychologique des parents et des deux enfants concernés est d'une importance cruciale et qu'il faut tout mettre en œuvre pour qu'il soit effectif.

Les enjeux du DPI

Le DPI apparaît comme la technique la plus aboutie de l'intervention de l'homme sur son évolution. Elle consacre le passage d'une sélection naturelle à une sélection délibérée, dans laquelle l'homme joue un rôle essentiel. Cela pose donc la question du but et des objectifs d'une pratique loin d'être anodine et banale, car elle entraîne la destruction de l'embryon. Il convient donc d'établir avec sérieux les conditions du DPI.

L'homme doit-il déterminer l'homme ?

Nous avons, dans le cadre de cette réflexion, été conduits à réfléchir tout d'abord sur la question du statut de l'embryon. L'embryon se définit dans sa potentialité à être ; il est un homme en puissance. Mais dans la mesure où il n'est pas encore né, il n'est qu'un être en devenir ; on ne peut ainsi définir l'existence d'un être par le fait qu'il soit au stade embryonnaire. Bien qu'importante, cette potentialité à être ne saurait conduire à privilégier le droit de ce qui n'est pas sur ce qui peut être. Cela reviendrait en effet à affirmer que la capacité existentielle de l'homme est déjà formée au stade embryonnaire. Il faut donc toujours effectuer le DPI dans l'intérêt de l'enfant à naître et non seulement au regard d'un désir particulier de ses parents.

Les critères, autrefois naturels, sont à présent orientés par l'homme. On considère ainsi qu'une maladie génétique très grave et reconnue comme incurable du diagnostic doit être prévenue par le DPI dans la mesure où la probabilité de donner naissance à un enfant atteint existe. Par conséquent, la ou les anomalies en question doivent avoir au préalable été identifiées chez l'un au moins des parents. Le cancer n'est pas pris en compte puisqu'il s'agit, dans une certaine mesure, d'une maladie curable.

Nous estimons, à l'issue de notre réflexion, que le contenu fondamental de la loi ne doit pas être remis en cause, même si quelques points peuvent être éclaircis. Le DPI doit rester une technique médicale autorisée à titre exceptionnel et selon des critères établis, c'est-à-dire dans le cas de maladies génétiques « *d'une particulière gravité et reconnues comme incurables* ».

Nous soumettons néanmoins à l'appréciation du Comité l'ajout d'un troisième critère qui pourrait lever l'ambiguïté de l'élargissement du DPI au cancer. Ce critère porterait sur le caractère supportable ou vivable de la pathologie. Bien que nous ne souhaitions pas que le champ d'application du DPI soit élargi, pourriez-vous nous répondre et nous éclairer sur une éventuelle application du DPI à la prévention de certaines formes de cancers non prises à compte à ce jour par cette technique ?

On constate en effet l'existence de formes héréditaires de cette maladie, pour lesquelles il n'existe ni prévention, ni traitement, et qui surviennent chez l'enfant avec une forte pénétrance, c'est-à-dire une forte probabilité pour les porteurs de la mutation de déclarer la maladie. Ainsi, si cette perspective porte atteinte à toutes les possibilités d'épanouissement de l'enfant, le condamnant de fait à une vie faite d'intenses douleurs et à une mort largement prématurée, il serait alors peut-être préférable de sélectionner un enfant qui soit plus à même de jouir de son existence. Cette proposition ne vise toutefois pas à tendre vers un DPI à l'anglo-saxonne, c'est-à-dire à une utilisation de plus en plus systématique de cette technique. Pour l'écrasante majorité des cancers, la solution ne réside pas dans le DPI. Il faut poursuivre l'effort des politiques de santé, comme dans le cadre du « Plan cancer » proposé par le président de la République.

Il faut également préserver la volonté de ne pas stigmatiser les personnes souffrant de lourdes maladies génétiques. L'établissement d'une liste de pathologies éligibles au DPI ne nous apparaît donc pas souhaitable.

Il demeure cependant un point d'achoppement : celui de la place accordée à l'embryon et de sa destruction délibérée par le DPI. Il faut toutefois rappeler à chacun le caractère nécessairement destructeur de la procréation naturelle, qui est fonction de la viabilité biologique de l'embryon. La nature effectue donc elle aussi une sélection, selon ce dernier critère. L'homme, avec le DPI, ajoute d'autres critères, sans pour autant annihiler le précédent. Ainsi, il ne se substitue pas à la nature, mais l'oriente. Le passage du naturel au délibéré ne modifie pas la finalité de

la procréation, mais l'oriente en fonction de différents critères. L'unique objectif reste en effet la création d'un individu viable, qui puisse profiter du potentiel de son existence. L'écueil d'une telle orientation des critères de la procréation consisterait à la déconnecter de l'intérêt de l'embryon même. Dès lors, nous réaffirmons ici l'intérêt inaliénable de l'embryon. Tout doit être fait pour son bien, sans jamais pouvoir passer outre. Nous l'avons défini comme ce qui est potentiellement vivant, c'est-à-dire le caractère de ce qui peut être ou non. Comme on ne saurait faire prévaloir le droit de ce qui n'est pas sur le droit de ce qui peut être, il convient de toujours pratiquer le DPI dans l'intérêt strict de l'embryon, qui doit constituer la préoccupation centrale de ceux qui auront à établir un diagnostic. L'embryon ne saurait être instrumentalisé selon le désir de ses géniteurs. Tout doit se faire dans l'intérêt de l'enfant à naître. La sélection médicale d'un embryon ne devrait jamais être l'élection parentale d'un enfant.

Débat avec le public

Pierre Le COZ

Je crois que nous pouvons vous applaudir. Votre exposé est d'une très grande densité. Le fil conducteur en a été clairement posé à la fin de votre présentation, à savoir un conflit de valeur entre le respect et la protection dus à toute vie humaine dès sa conception et des situations dramatiques, pour lesquelles des décisions transgressives semblent s'imposer, à défaut de disposer d'autres solutions. C'est le cas avec le DPI, qui permet d'identifier un embryon qui ne serait pas porteur de certaines maladies incurables comme la Chorée de Huntington.

Je tiens à vous informer du fait que le CCNE vient justement de rendre un avis consacré au DPI. Je ne peux donc que vous encourager à le consulter. Notre réponse consiste à dire, comme vous, qu'il ne devrait pas exister de liste de maladies. Seul compte le caractère grave et incurable de l'affection.

André COMTE-SPONVILLE

J'ai été interpellé par l'application de la formule de Jean-Paul Sartre «*l'existence précède l'essence*» avec l'idée que le «*bébé médicament*» violerait la pensée sartrienne, puisqu'on lui aurait attribué, avant même qu'il n'existe, une idée, un concept, un but, une essence. Si le progrès des sciences vient violer une formule de Sartre, cela signifie-t-il que les sciences se trompent ou que Sartre s'est trompé? Mon sentiment irait plutôt vers la deuxième option.

Sartre nous dit que l'homme est libre parce qu'il n'est d'abord rien. Or les accoucheurs, les pères et les mères qui sont ici savent que cela est faux. Le bébé qui naît est non seulement déjà quelque chose, mais aussi déjà quelqu'un. Je pense donc que la formule de Sartre est fautive. Toutefois, le «*bébé médicament*» ne la réfuterait pas, parce que la seule

chose que l'on sache au sujet du bébé que l'on programme n'est pas qui il sera, mais un certain nombre de caractéristiques de son patrimoine génétique. Or pour Sartre justement, le patrimoine génétique n'est pas l'essence précisément. Si bien que si le «bébé médicament» transgressait la formule de Sartre, cela donnerait plutôt tort à Sartre qu'au progrès des sciences. Mais cela n'est pas le cas, car du point de vue de Jean-Paul Sartre, un patrimoine génétique ne constitue en aucun cas une essence de ce que l'on est et de ce que l'on va devenir. Sur ce point au moins, je lui donnerai raison.

De la salle

Vous avez dit qu'il était irresponsable de la part des parents de ne pas dépister les maladies génétiques. En quoi est-ce responsable de faire un test qui pourrait remettre en cause la vie du futur enfant par un avortement? Le test ne constitue-t-il pas une mise en danger de la vie de l'enfant par l'introduction d'une possibilité d'interruption de grossesse?

André COMTE-SPONVILLE

Quelqu'un a dit parmi vous que le fait de ne pas demander une interruption médicale de grossesse pouvait être perçu comme irresponsable vis-à-vis de l'enfant à naître. Or vous nous avez également expliqué qu'une maladie comme la Chorée de Huntington se déclarait en moyenne vers l'âge de 35 ou 40 ans. Le choix pour l'embryon n'est donc pas de naître en bonne santé ou malade, mais de venir au monde avec une possibilité de maladie à développement tardif ou de ne pas naître du tout. J'ai le sentiment que si l'on demandait l'avis de l'embryon, étant entendu qu'il aurait devant lui la perspective de plus de trois décennies de vie normale, il préférerait probablement naître que de ne pas naître. L'irresponsabilité dont vous parliez renvoie-t-elle à l'enfant à naître ou tient-elle compte du désir des parents? Croyez bien que je ne reprocherais absolument rien aux parents qui demanderaient l'interruption de grossesse.

Élève

Nous avons pensé que le fait, pour les parents, de ne pas recourir aux tests tout en sachant que l'enfant avait une forte probabilité d'être malade, correspondait à un refus de connaître la vérité et à une sorte d'irresponsabilité, dans la mesure où l'enfant va certes vivre normalement pendant 35 ou 40 ans, mais avec la perspective de la démence et de la paralysie. Nous avons toutefois nuancé notre propos en indiquant que cette vie pouvait mériter d'être vécue.

De la salle

Entre quarante ans de vie normale et pas de vie du tout, je pense que l'embryon opterait plutôt pour la première proposition.

Pierre Le COZ

C'est effectivement un véritable conflit éthique.

Xavier LACROIX, membre du CCNE

J'ai beaucoup apprécié la tonalité d'ensemble de votre exposé, son aspect extrêmement documenté et votre responsabilité dans la prise en compte des conflits de valeur. Je m'associe toutefois à la question précédente. Je pense qu'empêcher une naissance n'est pas forcément une manière d'exercer une responsabilité par rapport à une possible maladie. Je partage donc le commentaire d'André Comte-Sponville.

Vous avez surtout envisagé des maladies extrêmement graves comme la Chorée de Huntington, que vous avez décrite avec précision. Vous n'avez pas évoqué une autre anomalie nettement moins grave à mon sens, qui est la trisomie 21. Or c'est pourtant la principale déficience concernée par le diagnostic prénatal, puisque le dépistage doit en être systématiquement proposé à toutes les femmes enceintes, avec un taux considérable d'interruptions médicales de grossesse si le diagnostic s'avère positif. Sachant que ces enfants peuvent avoir une vie au sens plein du terme et qu'ils peuvent rendre leurs parents heureux, même si c'est au prix de moments extrêmement difficiles, avez-vous abordé cette question de la trisomie 21, qui est finalement la plus répandue dans le cadre du diagnostic prénatal? Cette réflexion prend également tout son sens après le remarquable exposé de vos camarades sur le handicap et le regard social porté sur les personnes handicapées.

Élève

Nous n'avons pas abordé le cas de la trisomie 21. Nous nous sommes concentrés sur l'exemple de la maladie de Huntington car, dans ce cas précis, le fait de savoir que l'enfant à naître est malade révèle par là même aux parents que l'un d'eux au moins est porteur du gène défectueux, ce qu'ils ignorent souvent.

Pierre Le COZ

Il est important par ailleurs de rappeler que le diagnostic préimplantatoire ne concerne que des maladies génétiques graves et incurables, avec des antécédents familiaux. Or cela n'est pas le cas de la trisomie 21.

Xavier LACROIX

Votre réponse davantage le DPI que le DPN en l'occurrence.

De la salle

Le «bébé médicament» n'est au fond pas créé à l'origine pour être quelqu'un, mais pour remplir une mission, avec un but précis. Cet enfant va très vraisemblablement, dans les cinq premières années de sa vie, sauver celle de quelqu'un d'autre. Ne pensez-vous pas qu'il s'agit là d'un acte de solidarité, de générosité, qui marque la grandeur de l'humanité? Cet enfant, lorsqu'il naît, a déjà un but.

Élève

Le fait de pouvoir sauver une vie peut effectivement être considéré comme un acte positif et valorisant. Mais cela pose la question du don. Le « bébé médicament » n'a pas la possibilité de choisir s'il souhaite ou non effectuer ce don. Or nous savons que certaines personnes refusent par exemple de consentir au don d'organes alors même que cela pourrait sauver des vies.

Pierre Le COZ

La remarque de votre camarade est très intéressante : enfin un être humain qui sait pourquoi il est en vie ! Je trouve cette réflexion extrêmement profonde.

André COMTE-SPONVILLE

C'est une très belle idée que de dire que cet enfant est né avec un but dans la vie ; à ceci près que cela ne relève pas de sa propre décision. Imaginez que je prenne 100 euros dans votre porte-monnaie et que je le donne à un pauvre : cela ne fera pas de vous une personne généreuse, puisque c'est moi qui aurai pris la décision. De même, le « bébé médicament » ne naît pas avec un but dans la vie, car ce n'est pas son but, mais celui de ses parents. Cela dit, je pense, pour effectuer la synthèse de vos points de vue, que cet enfant va très vite assumer ce but et le faire sien. Je crois en effet que le fait, pour un petit frère, d'avoir eu la chance de sauver son grand frère constitue pour lui une espèce de cadeau. Encore faut-il qu'il l'accepte et le transforme en don délibéré.

Élève

J'aimerais souligner un risque possible de cette démarche : il arrive en effet que des enfants naissent dans le but de sauver leur aîné et que la greffe ne fonctionne pas. L'enfant naît donc avec un but, fixé par un tiers, et ne parvient pas à l'atteindre. Vous imaginez aisément le poids que cela pourra représenter pour lui.

Anne-Marie DICKELÉ, membre du CCNE

Je voulais vous transmettre mon expérience en tant que membre d'un comité d'experts donneur vivant de l'Agence de la biomédecine. Ce comité reçoit notamment les enfants mineurs qui vont faire un don de cellules hématopoïétiques pour un frère ou une sœur malades. Parfois, ces enfants sont très petits. Le plus jeune avait 18 mois. Il ne s'agissait pas de cas de « bébés médicaments », mais d'enfants néanmoins en position d'effectuer un don pour l'un des membres de leur fratrie. La question se pose alors de savoir à quoi consentent ces enfants. Nous soulignons toujours le fait qu'ils vont participer au traitement de leur frère ou de leur sœur et ne porteront en aucun cas la responsabilité d'un éventuel échec. Face au comité d'experts, les enfants se demandent ce qu'ils font là, sont impressionnés. L'important est selon moi de leur dire à ce moment-là que le comité représente la société et prend acte, avec leurs parents, du geste

qu'ils vont accomplir. Cet acte sera inscrit dans leur histoire comme un geste valorisé par la société. Au-delà de la question de la liberté, c'est ce sens social qu'il faut selon moi souligner.

De la salle

Vous avez utilisé plusieurs fois dans votre conclusion l'expression d'«*intérêt de l'embryon*». J'aimerais que vous explicitiez les problèmes éthiques soulevés par cette formule.

Élève

Dans le cadre du DPI, nous avons utilisé cette expression par opposition à l'intérêt des parents. Selon nous, le DPI doit être réalisé dans l'intérêt premier de l'enfant à naître.

Pierre Le COZ

Nous vous remercions.

Sylvette ESTIVAL

Nous allons rester dans le domaine de l'embryon, puisque le groupe suivant a choisi le sujet de la recherche sur l'embryon. Il s'agit d'élèves du lycée Fustel-de-Coulanges de Strasbourg, qui ont travaillé dans le cadre de leurs travaux personnels encadrés, au sein d'un groupe dans lequel plusieurs élèves avaient choisi des sujets de bioéthique. Cette réflexion les a conduit, sous la houlette de leur professeur des sciences de la vie et de la Terre, Madame Stefan, à s'intéresser notamment à la question centrale du statut de l'embryon.

La recherche sur l'embryon

Lycée Fustel-de-Coulanges, Strasbourg, Éléna HEIDEYER,
Alice LECHERMEIER

Le sujet de la recherche sur l'embryon nous a attiré parce qu'il touche au commencement de la vie et soulève de nombreuses questions, dont beaucoup restent sans réponse. Dans les mœurs, l'embryon est associé à un être fragile et non conscient, qu'il convient de protéger par des lois, encore indécises. L'indécision des lois résulte d'une incapacité à s'aligner sur un avis commun quant au statut de l'embryon.

Nous nous intéresserons dans un premier temps à une éventuelle définition commune du statut de l'embryon, avant de poursuivre par une réflexion sur la recherche sur l'embryon.

Quel statut pour l'embryon ?

Il n'existe pas actuellement de définition commune pour le statut de l'embryon. Les avis divergent en fonction des opinions personnelles, philosophiques et religieuses de chacun.

Le point de vue protestant souligne par exemple l'importance de la relation de l'embryon à son entourage et du projet parental. Comme l'écrit Jean-Daniel Causse, « *c'est le projet parental qui donne à l'embryon sa valeur humaine ou non* ». Il existe ainsi une différence entre l'embryon transplanté, que les parents peuvent déjà considérer comme leur enfant, et l'embryon surnuméraire, qui n'est l'objet d'aucun projet parental. Se pose alors la question du statut de ces embryons conçus dans le cadre d'une fécondation *in vitro* (FIV) et conservés en vue, peut-être, d'une future réimplantation dans l'utérus maternel.

À l'instar de l'Église protestante, l'Église catholique a un point de vue tranché quant au statut de l'embryon. Elle le considère comme un être humain dès la fécondation. Il a donc les mêmes droits que tout autre individu.

Le Judaïsme et l'islam marquent tous deux un changement de statut de l'embryon au bout du quarantième jour de son développement. À partir de cette échéance, le Judaïsme donne à l'embryon une réelle valeur. Les Musulmans considèrent qu'il est animé et que sa vie est alors sacrée. L'embryon devient de ce fait intouchable, pour les deux religions.

Le statut de l'embryon diffère également au sein des pays européens.

L'Angleterre et l'Espagne ont défini une limite bien précise. Après quatorze jours, les embryons voient se former l'ébauche de leur système nerveux. Au-delà de ce stade, on estime que, puisqu'il y a sensation, il y a être humain. Ceci constitue la phase au cours de laquelle l'embryon acquiert son individualité.

En Italie et en Allemagne, les législations portant sur l'embryon et son utilisation sont restrictives et interdisent toute recherche sur ce dernier.

La loi française ne se positionne pas clairement sur la question du statut de l'embryon qui, pour complexe qu'elle soit, n'en est pourtant pas moins fondamentale. En effet, l'embryon ne peut être considéré ni comme une personne (car il n'est ni né, ni viable), ni comme une chose. Il bénéficie tout de même d'une protection juridique, dans la mesure où la loi interdit toute atteinte à la dignité, dès le commencement de la vie.

La loi pose donc des limites contradictoires qui constituent un frein à la recherche.

Le CCNE propose quant à lui la qualification d'«*être humain en devenir*» ou de «*personne potentielle*».

Ceci montre la difficulté d'une définition précise de l'embryon, qui ne peut être dissociée de ce qu'il est et de ce qu'il a vocation à devenir.

Malgré ces divergences, la nature humaine de l'embryon semble faire consensus. Dès lors, des problèmes éthiques, scientifiques et juridiques se posent lorsqu'est envisagée la question de la recherche sur l'embryon.

La recherche sur l'embryon

La recherche sur l'embryon se fait uniquement sur des embryons surnuméraires. Or il n'y aurait pas d'embryons surnuméraires sans projet parental. En effet, lors d'une FIV, plusieurs embryons parmi ceux créés sont transplantés dans l'utérus maternel; les embryons surnuméraires sont ceux qui n'ont pas été utilisés. Se pose alors la question de leur destinée.

Trois voies sont possibles :

- la congélation ;
- la destruction ;
- le don.

La plupart du temps, la FIV ne fonctionne pas à la première tentative: il faut donc récolter à nouveau du sperme et des ovules. Les chercheurs n'ayant pas encore trouvé le moyen de conserver les ovules sur le long terme, ces derniers sont prélevés lors d'une cœlioscopie, véritable opération chirurgicale très contraignante pour la femme. Il est en revanche possible de conserver les embryons issus d'une fécondation. C'est la raison pour laquelle les embryons surnuméraires sont congelés. Cette technique évite ainsi à la femme de subir une nouvelle cœlioscopie pour chaque implantation d'embryons. De plus, les embryons sont conservables sur une durée indéterminée. La congélation augmente les chances de FIV, mais ne présente pas que des aspects positifs. En effet, la possibilité de conserver les embryons surnuméraires permet aux parents de repousser le moment du choix qu'ils devront effectuer quant à la destinée de ces êtres en sursis. De plus, cette technique peut conduire à la création de stocks d'embryons, ce qui pose indéniablement un problème éthique.

Il existe alors deux solutions: la destruction ou le don.

Comme le souligne le CCNE, la destruction des embryons surnuméraires s'inscrit comme «*le paradoxe d'une technique visant à créer la vie*», mais est considérée comme un moindre mal lorsqu'on considère que la congélation n'est plus possible et n'aboutirait à rien.

Le don soulève également un problème, car il englobe l'idée sous-jacente de propriété. La France a ainsi fait le choix de privilégier le terme d'«*accueil*» à celui de «*don*». Ce don peut se faire à une autre famille ou à la recherche. Comme nous l'a fait remarquer Céline Moutou, docteur au CMCO-CHU de Strasbourg, la plupart des parents préfère donner leurs embryons à la recherche. Le don à une autre famille peut en effet être considéré comme une adoption prénatale. Le risque de cette pratique serait d'envisager, dans un futur proche, la fabrication d'embryons en vue de l'adoption et à visée mercantile.

Actuellement, il n'est possible de faire de la recherche que sur des embryons écartés du circuit de la FIV suite à un DPI, car atteints d'une maladie grave. Mais le don d'embryons à la recherche peut également concerner des embryons sains, conservés alors dans l'idée qu'il sera peut-être possible un jour en France de faire de la recherche sur ces embryons.

Qu'elle soit dans le cadre du don à des fins d'adoption ou pour la recherche, la fabrication d'embryons n'est, d'un point de vue éthique, pas envisageable. Mais la recherche sur l'embryon ne saurait être assimilée uniquement à cette pratique.

En France, la loi du 29 juillet 1994 autorise les observations sur l'embryon ne lui portant pas atteinte, mais interdit la recherche sur l'embryon, ce qui restreint la liberté de recherche. Cette interdiction a été réaffirmée par la loi de 2004. Un moratoire permet cependant la recherche sur les embryons surnuméraires non sains n'appartenant plus à un projet parental. Les géniteurs doivent pour cela donner leur consentement écrit.

La recherche sur l'embryon est donc formellement interdite par la loi française, mais n'est pas pour autant inaccessible aux chercheurs. En effet, le moratoire implique que l'interdiction frappant la recherche sur l'embryon soit levée pour cinq ans. Selon Axel Kahn, président de l'université Paris-Descartes, « *le moratoire n'est pas établi sur une autorisation, mais sur une interdiction* ». La nécessité de trancher apparaît alors clairement : la recherche doit être soit interdite, soit autorisée, dans telle et telle condition. Paradoxalement, la loi française autorise la recherche sur l'embryon par le biais de dérogations exceptionnelles, alors que cette recherche est interdite. La plupart des demandes de dérogation a été acceptée, mises à part quelques-unes ne présentant pas les deux critères nécessaires à leur validation. Il faut toutefois souligner que le nombre de demandes est relativement faible. En effet, peu d'équipes ont les moyens de mener des travaux de recherche sur l'embryon. Il faut également envisager le fait que des chercheurs français ont certainement préféré mener leurs recherches dans d'autres pays, aux lois plus laxistes.

La loi française constitue une barrière à la recherche sur l'embryon, notamment en raison des critères nécessaires à l'obtention d'une dérogation. En effet, les recherches envisagées doivent permettre des progrès thérapeutiques majeurs et ne pas pouvoir être poursuivis par une méthode alternative, d'efficacité comparable. Ces critères sont pertinents, mais il nous semble toutefois impossible de définir au préalable si une recherche aboutira de manière certaine à un progrès thérapeutique majeur. N'existe-t-il pas un risque que ces recherches arrivent au même résultat que d'autres travaux menés par exemple sur des cellules souches embryonnaires, issues du cordon ombilical ?

Le projet de recherche doit également avoir été validé par l'Agence de la biomédecine, qui juge de sa pertinence scientifique, des conditions de sa mise en œuvre du point de vue éthique et de son intérêt en matière de santé publique.

En plus de lourdeurs administratives, les chercheurs se trouvent confrontés à des difficultés éthiques. La recherche sur les cellules souches embryonnaires a permis d'acquérir des connaissances sur le tout début de la vie, qui ont elles-mêmes apporté des informations sur les cellules souches adultes. Faut-il alors détruire la vie pour mieux la comprendre ?

Le CCNE, malgré les différents points de vue qui le composent, estime qu'on ne peut *a priori* exclure toute recherche sur l'embryon *in vitro*, ni interdire le don d'embryons surnuméraires à cette fin. Cependant, les projets de recherche doivent, dans ce cadre, être impérativement soumis à des règles, puisqu'ils concernent l'embryon, qui est une personne potentielle.

Nous considérons que la recherche sur l'embryon, malade comme sain, n'est pas à exclure. À partir du moment où l'embryon ne fait plus partie d'un projet parental et qu'il n'existe par conséquent plus de désir parental, il n'est plus un être en devenir. Dans ce cas, la recherche devient envisageable. Elle doit toutefois être encadrée par des lois.

Pour conclure, nous sommes favorables à une recherche sur les embryons surnuméraires dépourvus de projet parental, à condition qu'elle soit très surveillée.

Débat avec le public

Pierre Le COZ

Merci pour cet exposé très synthétique, qui a parfaitement identifié les problèmes éthiques que le CCNE est actuellement en train de poser et qui soulèvent les discussions et réflexions dont vous vous êtes fait l'écho d'une manière tout à fait pertinente.

J'aimerais vous interroger à propos de l'alternative entre destruction et don concernant les stocks d'embryons surnuméraires. Vous avez segmenté le don entre don à la recherche ou à un couple. Dans le cas d'un don d'embryon à un couple doublement stérile, vous ne semblez percevoir de problèmes éthiques que dans une possible dérive mercantile. Cela peut-il poser selon vous d'autres problèmes ?

Élève

Nous avons réfléchi à la question de l'adoption embryonnaire au regard notamment du grand nombre d'enfants orphelins qui, de par le monde, attendent d'être adoptés. C'est selon nous un des questionnements soulevés par le don d'embryon.

André COMTE-SPONVILLE

Il me semble avoir compris que vous disiez qu'à partir du moment où il n'existe plus de désir parental, l'embryon n'est plus un être humain en devenir. N'est-il pas un peu dangereux de faire dépendre le statut d'un être du désir de ses parents ? Tous les enfants ne sont en effet pas le fruit d'un désir parental ; leur humanité n'en est par pour autant contestable.

De la salle

Vous avez parlé, dans votre exposé, de « *détruire la vie pour mieux la comprendre* ». Peut-on réellement considérer qu'un embryon non implanté, donc non destiné à devenir un être humain, est déjà une ébauche de vie ? N'est-ce pas juste un amas de cellules ?

Élève

Je pense qu'un embryon, quel que soit son devenir, ne peut être réduit à un amas de cellules. Il s'agit malgré tout d'une personne humaine qui aurait pu naître. Il ne s'agit donc pas d'un matériau comme les autres.

De la salle

Si l'on suit votre raisonnement, faire des dons d'embryons à la recherche reviendrait donc à tuer quelqu'un ?

Élève

La même question se pose dans le cas de l'interruption de grossesse. La réponse à ces questions appartient à chacun. Je pense, à titre personnel, que le don d'embryon peut être utile à l'avancée de la recherche.

De la salle

Vous nous avez expliqué qu'il existait trois possibilités pour un embryon surnuméraire: le donner à un autre couple, le détruire ou le donner à des fins de recherche. Quitte à le détruire, pourquoi ne pas en faire don à la science? Quelles peuvent être les motivations des couples qui acceptent la destruction, mais refusent le don à la recherche ?

Pierre Le COZ

Claude Sureau, membre du CCNE, souhaite peut-être compléter cette question.

Claude SUREAU, membre du CCNE

Ma question porte en fait sur un point que vous n'avez pas évoqué dans votre exposé, mais qu'André Comte-Sponville vient indirectement d'aborder. Elle concerne le problème du statut de l'embryon lorsque son procréateur est mort. Cette question est d'autant plus importante qu'elle se pose à l'heure actuelle du point de vue philosophique et politique. Vous savez en effet probablement que les opinions exprimées à ce sujet ont montré une divergence forte entre la position de l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques et celle du Conseil d'État dans son expression du mois de juillet dernier. Il y a donc là matière à une réflexion extrêmement importante. Un cas célèbre est d'ailleurs resté pendant dans les annales jurisprudentielles. Le problème est celui-ci: il met en présence un embryon *in vitro*, un couple qui l'a désiré, une mère qui l'attend et un père qui est mort. Si vous étiez membres d'une institution très importante, juridictionnelle ou autre, que décideriez-vous ?

Élève

Nous avons lu de nombreux documents sur cette question délicate. La situation est celle d'un projet créé à deux; or l'un des deux n'est plus là. Je pense que si le père était encore vivant, il souhaiterait sans doute, puisqu'ils l'avaient désiré ensemble, que sa femme ait l'enfant, à condition évidemment qu'elle le veuille encore. Il me semble donc que cette femme devrait avoir le droit d'avoir cet enfant, alors même que le père est mort.

Claude SUREAU

Je suis tout à fait d'accord avec vous. Cette situation avait été décrite par un auteur dont le nom m'échappe par le qualificatif de «*père photo*» : le père, bien que mort, a sa photo sur le buffet de la salle à manger et l'enfant qui existe pense à son père qui a existé. La position juridictionnelle française à cet égard a été, selon moi, particulièrement malencontreuse. J'ai donc été très satisfait d'entendre l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques se prononcer récemment en faveur d'une révision de cette position. Je vous signale au passage qu'il y a eu sur ce point unanimité politique des partis de droite et de gauche pour revenir sur la disposition législative. C'est donc un point extrêmement important, dont nous aurons certainement l'occasion de reparler dans les mois qui viennent.

De la salle

Que se passerait-il si deux enfants provenant d'un don d'embryons issus du même couple se rencontraient une fois devenus adultes et se mariaient ?

Pierre Le COZ

Même si le risque est statistiquement faible, cette éventualité n'est pas à exclure. Ce problème éthique se rencontre également dans le cas du don de gamètes anonyme. Il arrive ainsi que des personnes nées de la semence d'un donneur se demandent si le jeune homme ou la jeune fille qu'elles rencontrent n'est pas l'enfant du même donneur.

Merci pour la qualité de cet échange et de votre présentation.

Sylvette ESTIVAL

Nous allons accueillir maintenant le collège et lycée élitaires pour tous (CLEPT), de Grenoble. Cet établissement un peu particulier se présente comme celui qui raccroche les élèves ayant décroché du système scolaire.

Le travail y est organisé par petits groupes, encadrés par des équipes d'enseignants. Pour avoir travaillé avec eux, j'ai pu ressentir de façon très forte le lien qui unit élèves et professeurs.

Les jeunes qui vont s'exprimer à la tribune vont témoigner de la genèse d'un véritable débat citoyen organisé au sein de l'établissement. Il se trouve qu'une place y est réservée, une fois par semaine, à des débats entre des groupes d'élèves et des professeurs. Ces discussions sont menées et rapportées par des élèves, sur des sujets très divers allant du fonctionnement de l'établissement à des questions de société, dont la bioéthique.

Un groupe d'élèves, dont les rapporteurs sont présents aujourd'hui, a effectué avec leurs enseignants un travail préalable d'information et de réflexion sur des questions de bioéthique et les lois en rapport avec ce

thème. Ce sont eux qui, par la suite, ont organisé et géré les débats avec leurs camarades, au sein de ce qu'il est convenu de nommer dans cet établissement les «groupes de base». Ils vont témoigner devant vous de ce parcours.

Je signale que ce travail, auquel toute l'équipe enseignante s'est associée, a été réalisé à l'initiative de Julie Nallet, professeur des sciences de la vie et de la terre.

La bioéthique, débat citoyen

Collège lycée élitaire pour tous (CLEPT), Grenoble, Benjamin ROSMINI, Iness GSOUMA, Hugo Van LIMBOURG

Bonjour. Nous sommes les trois représentants des treize membres de la classe de 1^{re} du CLEPT.

Un travail pluridisciplinaire

Nous avons travaillé depuis septembre sur le sujet de la bioéthique, dans différentes matières.

Nous avons notamment la chance de disposer dans cet établissement de cours de philosophie depuis le collège. Notre objectif était de nous questionner pour savoir dans quelle mesure les avancées bioéthiques nous donnent de nouveaux pouvoirs. En quoi ces pouvoirs modifient-ils notre rapport à la nature ? Qu'est-ce qu'une vie bonne, au sens collectif du terme ? Les questions de bioéthique peuvent-elles aller à l'encontre des valeurs de la société ?

Nous avons aussi appréhendé ces sujets en cours de sciences économiques et sociales. Nous avons ainsi appris que la marchandisation du vivant était contraire à l'éthique, à la morale, concernant le rapport à la vie, à la mort, à la maladie et à l'accès aux progrès médicaux. En effet, la vente d'organes les réduirait à une marchandise comme les autres, alors que le corps humain est sacré. La mise sur le marché d'organes à des prix exorbitants créerait par exemple des inégalités sur le plan social et interdirait l'accès à la médecine des classes sans revenu. La gratuité du don permet au contraire de régler ces problèmes et d'éviter ces dérives.

Nous avons également travaillé sur les questions de bioéthique dans le cadre des travaux personnels encadrés. Nous avons notamment poursuivi une réflexion sur le thème des mères porteuses, de la recherche sur l'embryon ou de la procréation *in vitro*.

Certains élèves se sont sentis particulièrement mal à l'aise face à ces sujets et ont préféré choisir d'autres thématiques de réflexion.

Mise en place des groupes de base

Nous allons à présent vous présenter les modalités de mise en place des groupes de base.

Une fois par semaine, nous nous réunissons, sous l'égide de professeurs qui font office de modérateurs, par groupe de quinze élèves de classes différentes de collège et de lycée, pour débattre de sujets très divers concernant par exemple la vie de l'établissement, la résolution de malentendus ou l'actualité.

Nous avons, au début, envisagé de faire découvrir la bioéthique aux autres élèves de façon détournée. Nous voulions qu'ils soient capables d'élaborer par eux-mêmes une pensée bioéthique sans s'en rendre compte. À la différence des débats citoyens, nous entendions les sensibiliser sans trop les informer, sans formation préalable. Nous avons appelé cette méthode « Découvrir sans savoir ». Nous avons pour ce faire utilisé un support vidéo, qui nous a semblé un bon moyen pour intéresser le public. L'image permet en effet de dire beaucoup et de percevoir en peu de temps l'intensité des questions en jeu et l'émotion qu'elles peuvent soulever. Le film met en scène une femme enceinte atteinte de la maladie des os de verre et apprenant que son enfant à naître souffre de cette même pathologie.

On voit alors le médecin lui dire qu'un enfant c'est toujours merveilleux. La jeune femme réclame le droit de pleurer. Elle ignore quel sera le degré de la maladie chez l'enfant et s'interroge sur ce qu'elle lui dira plus tard et sur ce que l'enfant pourra lui dire.

Lors de la préparation du groupe de base, ce film nous avait semblé susciter quelques grands groupes de questions sur la souffrance présente et à venir, le droit de savoir et de ne pas savoir, la culpabilité portée par la mère, le risque de dérive eugénique et la capacité de la société à accueillir le handicap.

Après la projection du film aux différents groupes de base, nous avons choisi de poser aux élèves, par écrit et à l'oral, les trois questions suivantes :

- Quelles sont les questions posées par ce film ?
- Qu'auriez-vous fait à la place de cette mère ?
- Qu'est-ce que la bioéthique pour vous ?

Nous avons tout d'abord organisé un groupe de base « zéro » avec les professeurs, ce qui nous a permis de prendre un peu confiance en nous et de tester le déroulement d'un groupe de base sur un sujet comme celui-ci.

Le bilan des différents groupes de base est plutôt positif. En effet, si tous n'ont pas été captivés par le sujet, tous ont été intéressés. Le débat s'est souvent lancé de lui-même à l'issue des tours de table. Certains

élèves nous ont étonnés par les réponses assez poussées apportées aux questions posées, sachant qu'ils n'avaient jamais entendu parler de bioéthique auparavant. Nous avons observé que les élèves donnaient beaucoup leurs avis personnels, mais avaient paradoxalement très souvent éludé la question de ce qu'ils feraient en pareille circonstance.

Les débats ont parfois pris des tours que nous n'avions pas prévus. Les élèves ont par exemple beaucoup réagi au ton du médecin, jugé trop subjectif. Or nous n'avions pas du tout pris cette dimension en compte lors des travaux préparatoires. La discussion a aussi dévié vers un débat « pour ou contre l'avortement » : nous avons alors éprouvé quelques difficultés à recentrer les discussions sur notre sujet de base.

Nous sommes, dans un premier temps, sortis de ces échanges avec le sentiment de n'avoir finalement rien évoqué d'intéressant, de ne pas avoir su gérer correctement les échanges et de ne rester de ce fait qu'à l'ébauche d'une véritable réflexion bioéthique. Mais lorsque nous avons relu les notes prises à cette occasion, il nous est apparu qu'il n'en était rien. Nous avons été impressionnés par l'écart entre ce que nous avons perçu lors du débat et ce qui en ressortait à l'écrit. Pour nous animateurs, il existait une énorme différence entre le sentiment mitigé que nous avons ressenti à l'issue des réunions et les graines que finalement nous avons semées dans la perspective du deuxième groupe de base.

L'objectif de ce second groupe était de passer d'une opinion personnelle à une réflexion à l'échelle de la société. Nous avons choisi comme support un texte traitant de l'utilisation des tests génétiques, de ce que la loi actuelle autorisait et prévoyait quant à la transmission des résultats, et des conséquences éventuelles pour les familles. Nous avons posé trois questions aux élèves :

- En quoi ce texte vous rappelle-t-il le premier groupe de base ?
- En quoi la loi pourrait-elle aujourd'hui prendre position ?
- Quelle est votre perception de la bioéthique ? Quelle définition pourriez-vous en donner ?

Nous nous étions malheureusement assez mal préparés à l'animation de ce deuxième groupe de base. Nous avons donc éprouvé quelques difficultés à l'orienter vers l'idée de réflexion de société que nous souhaitions aborder. Or les élèves ne se sont pas engagés d'eux-mêmes dans cette voie. Ils ont d'abord vécu les propositions de loi comme des contraintes, arguant du fait que les sujets traités relevaient de leur intimité, de leur champ individuel. Certains se demandaient dans quelle mesure il était possible de leur interdire l'accès à des savoirs existants et en quoi la société pouvait ainsi s'immiscer dans leur vie privée. Dans l'un des groupes de base, la discussion a même glissé vers le sujet de la biométrie, jugée intolérable par tous. Nous avons pu constater à travers ces discussions que, pour notre génération, la loi était suspecte par principe. Beaucoup l'appréhendent en effet comme une contrainte, apparentée à un contrôle policier qui réprime et verbalise, non comme une protection. Ils ont peur d'une loi qui oblige et nie leur liberté.

Ils n'ont par ailleurs pas saisi immédiatement l'aspect de non-assistance à personne en danger résultant du besoin d'informer son entourage de l'existence d'une maladie génétique dans une famille.

Certains ont toutefois abordé la vision sociétale et sont allés jusqu'à se demander s'il n'existait pas une dérive eugénique possible, dès lors que les tests seraient largement autorisés. Ils ont découvert que l'utilisation des nouvelles techniques scientifiques engendrait des questions et des enjeux de société, dans la mesure où elles avaient des répercussions sur d'autres individus que ceux qui en bénéficiaient. Nous avons aussi évoqué la situation dans d'autres pays, notamment l'Allemagne, dont l'histoire explique l'opposition aux tests.

Les débats

Comme vous l'avez compris, les groupes de base constituent des lieux d'échanges et de débat. Je vais vous exposer le travail que j'ai mené avec une autre élève présente dans la salle, Jeanne. Avant d'animer le premier groupe de base, nous nous sommes tout d'abord demandé ce que nous en attendions. Nous nous sommes rendu compte que notre objectif était d'amener les élèves à passer de l'expression de leur opinion personnelle à une véritable réflexion, ou tout du moins de les sensibiliser au thème de la bioéthique sans trop les informer.

Comment procéder? Pour Jeanne, dont je me fais la porte-parole, animer un débat consiste à provoquer, susciter, diriger, relancer un échange, et ce bien sûr sans être directif, sans donner le sentiment de faire un cours. L'animateur se doit d'être objectif et surtout créatif: prétendre s'adresser à d'autres tout en restant neutre constitue en effet un véritable défi. Il faut se contenter de mener la danse, en cadrant et dirigeant l'échange et les idées qui fusent... ou pas! Il peut en effet être tout aussi difficile de provoquer les échanges que de se taire. Jeanne a ainsi témoigné du fait que, dans le groupe qu'elle a animé, les discussions ne décollaient pas. Seules quelques paroles s'échangeaient brièvement pour retomber aussitôt. La position d'animateur prend alors tout son sens. Il s'agit de rebondir sur les mots qui viennent d'être prononcés et de s'appuyer sur eux pour formuler des questions susceptibles de relancer le débat.

Nous avons, aux yeux des élèves participant aux groupes de base, un statut d'initiés, car nous avons déjà réfléchi à ces questions, contrairement à eux qui les ont souvent découvertes au travers du film que nous leur avons présenté. Nous ne souhaitons toutefois pas freiner le développement de leurs propres idées, en leur faisant part de commentaires qu'ils auraient pu considérer comme la « bonne réponse ».

Dans le cas où les élèves ne réagissaient vraiment pas, la position d'animateur m'a semblé encore plus difficile. Nous avons vécu des silences lourds et gênants.

Nous nous sommes également aperçu qu'il était difficile d'être totalement objectif. En effet, l'animateur a le choix d'interrompre, de

laisser poursuivre une intervention, de questionner l'un plutôt que l'autre. Il a donc le pouvoir d'estimer, de décider. Pour ma part, il m'est arrivé de faire fi des choix d'animation sur lesquels nous nous étions mis d'accord au préalable. Je suis partie du principe qu'à partir du moment où j'avais une opinion sur un sujet, il m'était difficile de rester neutre et de ne pas faire part de mon sentiment personnel. Lors du premier groupe de base, au cours duquel j'ai tenté de garder cette attitude de neutralité, j'ai été finalement très frustrée de ne pas avoir pu m'exprimer. Lors du deuxième groupe de base, j'ai donc commencé par donner mon avis et indiqué que, selon moi, la révision des lois de bioéthique était nécessaire. J'ai ainsi questionné des gens de mon âge sur leur rapport à la loi et leur attachement aux libertés personnelles. C'est sûrement ce qui a permis aux autres élèves de réagir. Au final, nous avons assisté ce jour-là à un véritable échange, constructif et intéressant.

Définitions de la bioéthique

Comme nous vous l'avons expliqué, nous avons demandé aux élèves, lors des différents groupes de base, ce qu'était pour eux la bioéthique. À vrai dire, nous ne nous attendions pas réellement à recevoir de réponse, dans la mesure où aucun d'entre eux n'avait jamais croisé le chemin de la bioéthique.

Nous avons constaté avec surprise que la plupart des élèves avait finalement répondu à cette question.

Beaucoup définissent la bioéthique par le développement des avancées technologiques, scientifiques, médicales et biologiques ou la qualifient de « science de l'avenir ».

Certains pensent que la bioéthique pourrait rendre possible le dépistage de maladies ou handicaps de façon précoce, ce qui permettrait de les maîtriser, de les traiter avant qu'ils ne se développent et ainsi de sauver des vies.

D'autres pensent que la bioéthique vise à préserver les individus tout en gérant les progrès techniques en biologie.

Quelques élèves ont évoqué les tests génétiques grâce auxquels certaines personnes pourraient par exemple retrouver leur famille.

Beaucoup ont par ailleurs associé la bioéthique à un problème moral, éthique, relié à l'évolution de la science et souligné l'existence de risques d'eugénisme par exemple.

Depuis, de nombreux élèves nous ont demandé ce qu'était réellement la bioéthique, comme s'il existait une réponse de dictionnaire. Or c'est bien la diversité des réponses qui nous a semblé intéressante dans cet exercice, de même que la confusion entre objet et étude et la difficulté à définir ce que l'on expérimente.

Ceci dessine en fait une définition en mouvement. Tout comme Monsieur Jourdain fait de la prose sans le savoir, nous avons fait de la

bioéthique sans nous en rendre compte. Quelle importance alors de ne pouvoir en donner une définition précise ?

De l'intérêt du débat citoyen

Je me suis aperçu, en étant chargée de l'animation d'un groupe de base, que de nombreux élèves ne souhaitaient pas prendre position sur ces questions qu'ils jugeaient très complexes et parfois trop personnelles. Certains ont ainsi exprimé le fait qu'il fallait «*laisser à chacun son libre arbitre*» et que «*la loi n'avait pas à s'en mêler*». D'autres ont indiqué que tant qu'ils ne seraient pas directement concernés, ils ne participeraient pas au débat.

Ces réactions m'ont étonnée, et parfois énervée. Avec du recul, je me suis toutefois rendu compte que lorsque nous avons commencé à travailler sur les questions de bioéthique en septembre, j'avais eu la même réaction qu'eux. J'estimais alors ne pas avoir suffisamment de connaissances en la matière pour m'exprimer et prendre position. Ce n'est qu'en menant une réflexion longue que j'ai pu prendre conscience des enjeux. Pour moi, refuser de prendre position dans de tels débats est contreproductif. En effet, j'imagine que les membres du CCNE, qui sont amenés à se positionner sur ces questions, ou le législateur qui doit voter des textes de loi, ne sont pas tous personnellement concernés par les sujets traités. Il leur faut pourtant prendre des décisions.

Je pense aujourd'hui que malgré la complexité des questions de bioéthique, il faut s'interroger, en tant que personne, pour le collectif, et ne pas hésiter à prendre part à des discussions et des débats.

Conclusion

Au final, très peu d'élèves n'ont pas été intéressés par ces échanges. Beaucoup en revanche ont souhaité que soit invité lors d'une prochaine séance quelqu'un qui serait conduit à se poser des questions liées à la bioéthique dans le cadre de sa pratique professionnelle, afin de prolonger le débat.

Aucun élève n'a trouvé le débat inutile. Personne n'a par ailleurs estimé que la réflexion sur des sujets de ce type était uniquement l'affaire de spécialistes. Tous ont saisi, même inconsciemment, qu'il s'agissait de questions citoyennes et que le choix de la société appartenait à tous.

Parallèlement et bien que de multiples confessions soient représentées au sein de l'établissement, la question de la religion ne s'est jamais posée de façon directe. Nous pensons que cela est sans doute dû au cadre laïc de l'école.

Les élèves s'attendaient par ailleurs à ce que nous leur apportions des réponses. Or notre parcours nous a montré qu'il n'existait pas, en matière de bioéthique, de «*bonne réponse*». Les discussions informelles que nous avons encore aujourd'hui leur permettent de prendre conscience de cette dimension essentielle de la réflexion en bioéthique.

Nous aimerions enfin préciser que les échanges que nous avons créés au sein du CLEPT ne sauraient être comparés aux débats citoyens. En effet, les élèves n'ont bénéficié d'aucune formation préalable faisant d'eux des « citoyens avertis ». Ceci peut donc contribuer à expliquer le fait qu'ils soient souvent restés dans leurs représentations et leurs opinions individuelles et n'aient pas toujours pu percevoir les dérives possibles et le pourquoi de la loi.

Nous souhaiterions donc vivement poursuivre ce travail avec eux.

Ces trois mois à la « sauce bioéthique » nous ont vraiment permis de nous rendre compte que nous avons franchi un stade dans le débat. Nous avons aujourd'hui une vision beaucoup plus large des problèmes, moins individuelle. Nous sommes, pour ainsi dire, devenus des initiés au débat bioéthique.

Débat avec le public

Pierre Le COZ

Merci pour cet exposé brillant et d'une très grande originalité. Depuis que nous organisons des après-midis de travail avec les lycéens dans le cadre des Journées annuelles d'éthique, nous n'avions encore jamais entendu de jeunes réfléchir non sur un sujet de bioéthique, mais sur les conditions de la délibération, sur une éthique de la discussion. Les questions que vous avez évoquées se posent aussi à nous, au sein du CCNE. Peut-être aurions-nous besoin de votre expertise en la matière, dans la mesure où vous êtes maintenant familiarisés avec cette réflexion sur les règles permettant d'aboutir à un réel débat.

André COMTE-SPONVILLE

Cet exposé est intéressant à plus d'un titre. Il dit, plus encore que les autres, quelque chose de notre époque. J'ai par exemple noté que, pour certains de vos camarades, la loi était « *suspecte par nature* ».

Votre allusion à Monsieur Jourdain, chaleureusement applaudie par l'assemblée (notamment par certains membres du CCNE), renvoyait au fait qu'il ne vous semblait pas nécessaire, au fond, de définir le concept de bioéthique. Lorsque vous avez abordé la question de savoir ce qu'était la bioéthique, j'attendais, naïvement, une réponse qui n'est pas venue. Pouvez-vous éclairer les membres du Comité sur ce qu'est finalement la bioéthique ?

J'ajouterai simplement que le fait que Monsieur Jourdain fasse de la prose sans le savoir n'est, à mon sens, pas vraiment rassurant. Cela prouve qu'il n'est ni un prosateur, ni surtout un poète. On ne peut en effet faire de la poésie sans le savoir, car cela suppose des règles ; la bioéthique aussi. Autrement dit, on ne peut pas faire de la bioéthique sans disposer d'une définition.

Alain GRIMFELD, président du CCNE

J'étais un de ceux qui ont applaudi avec le plus de vigueur. J'entrevois en effet dans ces propos la possibilité d'avoir une réflexion en éthique en ce qui concerne le vivant. Pour moi, la bioéthique est l'exercice d'une morale active dans le domaine du vivant. Cette définition, certes très pratique, est aussi extrêmement restrictive. Il convient en effet d'aller au-delà de la reproduction dans l'espèce humaine et du don d'organes. J'ai applaudi car je me suis rendu compte, à travers les interventions de ces jeunes gens et jeunes filles de la «*génération montante*» comme je me plais à les appeler, qu'ils étaient capables de poser les problèmes dans toute leur complexité et de ne pas les réduire à une définition bien commode. Je vous en félicite. Vous faites preuve d'une grande maturité.

Père de DINECHIN

J'ai été très heureux de prendre connaissance de votre expérience. Vous nous avez affirmé ne pas vouloir d'une «*définition de dictionnaire*». Ces définitions me semblent pourtant bien utiles. Selon moi, l'intérêt d'un débat réside dans la capacité de s'entendre, à partir des perceptions que chacun peut avoir des problèmes évoqués, sur une terminologie qui rassemble un contenu et fasse montre d'une certaine abstraction. Cela me paraît vraiment utile à la réflexion.

Certaines questions éthiques touchent par ailleurs à des expériences intérieures, sur lesquelles il est difficile d'échanger dès que le groupe est un peu étoffé. Il est nécessaire, pour évoquer certains sujets, d'être vraiment en confiance. Créer ce lien propice à la discussion, à la libération de la parole, demande du temps. Votre expérience vous a apporté un certain savoir-faire en matière d'animation de groupe.

Il semble en effet que vous ayez réussi à faire passer certains participants d'une conception très individualiste, refermée sur elle-même, à une vision plus socialisée. Je trouve votre expérience très éclairante de ce point de vue.

De la salle

Vous avez fort bien montré l'intérêt que vous avez pris à ces débats sur la bioéthique. Vous nous avez également indiqué que certains élèves se sentaient mal à l'aise face à ces questions. Si vous avez eu la chance d'aborder cette réflexion, c'est parce que vos professeurs ont été volontaires pour vous accompagner dans cette démarche. Ma question s'adresse aux élèves du CLEPT, mais aussi aux membres du CCNE : seriez-vous favorables au fait que la réflexion sur ces questions de bioéthique devienne obligatoire pour tous les élèves de France et soit intégrée aux programmes ? Serait-il souhaitable à vos yeux, pour la qualité du débat citoyen, que ces questions et leurs enjeux soient abordés en cours des sciences de la vie et de la Terre ou de philosophie par exemple et ne relèvent pas seulement de la bonne volonté de tel ou tel enseignant ?

De la salle

Je suis enseignante des sciences de la vie et de la Terre. La bioéthique est inscrite dans les nouveaux programmes des sciences de la vie et de la Terre, dès la classe de 3^e, depuis quelques années. Nous devons par exemple aborder des questions comme le don d'organes, le DPN ou le DPI.

Je voudrais également féliciter ce groupe qui a, à mon sens, réalisé un travail exceptionnel. Je me suis moi-même retrouvée, sans y avoir été formée, en situation d'animer des débats: je trouve votre démarche et votre maturité absolument remarquables.

Je voulais aussi faire part d'un regret, en tant qu'enseignante. Voici à peine une semaine, la réforme du «nouveau lycée» est parue: or je trouve très regrettable que des expériences telles que la vôtre ne soient pas entendues par les personnes en charge de cette réforme. La forme de travail et d'apprentissage que vous nous avez présentée est selon moi indispensable à la préparation du vrai citoyen, qui va adopter une démarche éthique car il aura acquis l'aptitude à la réflexion, au débat, à l'écoute de la différence, à l'ouverture à l'autre. Elle devrait à ce titre être généralisée dans l'éducation nationale française.

De la salle

Je m'associe à toutes ces félicitations. Je suis époustouffée par le niveau des exposés et des interventions. J'aimerais vous soumettre une question très concrète: avez-vous noté des divergences d'approche sur ces thèmes entre les filles et les garçons? J'ai en effet remarqué que ce sont bien souvent les femmes qui posent des questions et les hommes qui créent des concepts.

Élève

Dans mon expérience d'animation de groupe, je n'ai jamais remarqué de divergences entre les sexes. Dans le cadre de la discussion sur l'avortement, un clivage est en revanche apparu entre les élèves ayant des convictions ou une éducation religieuses et les autres.

Pierre Le COZ

Merci infiniment.

Sylvette ESTIVAL

Nous allons accueillir successivement deux établissements dont le travail se rapporte un peu au même thème.

Dans un premier temps, les élèves du lycée polyvalent Marseilleveyre vont évoquer la question du don, déclinée dans différentes situations (procréation, dons d'organes entre vivants ou *post mortem*). Ils ont travaillé avec leur professeur de philosophie, Marc Rosmini.

Nous entendrons ensuite une présentation du lycée de Montbéliard à propos d'un cas très particulier de refus de greffe à un jeune britannique de 22 ans, en proie à des problèmes d'alcool. Ces élèves ont été accompagnés dans leur réflexion par leur professeur d'anglais, Dominique Ferry.

Les deux exposés vont s'enchaîner et le débat se déroulera ensuite.

Éthique du don en biomédecine

Lycée polyvalent de Marseilleveyre, Marseille, Camille SCHETTINO, Elkhan TAHMASOV, Étienne FERRIER

Nous allons vous proposer une réflexion autour du don, des différentes facettes qu'il peut prendre et des problèmes philosophiques qui en découlent.

Qu'est-ce qu'un don ? Quand peut-on parler de don ? Est-il toujours totalement désintéressé ?

Le don de gamètes ou d'embryon

Nous avons choisi d'appuyer notre propos sur l'analyse d'un exemple concret. Prenons le cas d'une jeune femme de 33 ans, mère d'un petit garçon de 4 ans, et ayant appris récemment qu'elle était née grâce à un don de sperme. Cette nouvelle a d'abord créé, selon ses propres termes, « *un sentiment d'abandon et de malaise intérieur* », mais aussi un problème de conscience vis-à-vis de son fils, dont il sera impossible, par voie de conséquence, de connaître l'histoire génétique. Cela la place dans une situation délicate, tant par rapport à son fils que vis-à-vis d'elle-même. Cette sensation de vide et de manque dans son histoire génétique se retrouve chez toutes les personnes nées d'un don de spermatozoïdes, d'ovocyte ou d'embryon.

Points de vue et ressenti des donneurs

Il existe aujourd'hui en France trois types de don possibles :

- le don de spermatozoïdes ;
- le don d'ovocytes ;
- le don d'embryon, terme auquel on préfère d'ailleurs celui d'« accueil d'embryon ».

Les dons de spermatozoïdes et d'ovocytes sont généralement assez bien connus du grand public et de mieux en mieux acceptés. Ils

sont entièrement anonymes. Or cet anonymat pose certains problèmes. Faut-il le lever ou non ? Il existe plusieurs arguments en faveur de l'anonymat, présenté comme pouvant empêcher un éventuel trafic et protéger les donneurs de toute responsabilité.

L'accueil d'embryon reste exceptionnel. Il s'agit d'une technique très récente. Le premier bébé issu de cette action est né en 2004. Un accueil d'embryon consiste en l'adoption préimplantatoire d'un embryon issu de donneurs inconnus. Ces embryons, obtenus par fécondation *in vitro*, sont conservés dans des centres spécialisés, suite à la réussite ou à l'abandon d'un projet parental. En effet, tous les embryons obtenus ne sont pas réimplantés dans l'utérus maternel. Les embryons surnuméraires, dont le nombre est en constante augmentation, sont congelés et gardés dans les centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme (CECOS). Ils peuvent être réimplantés dans le ventre d'une mère receveuse : on parle alors d'« accueil d'embryon », car le statut de l'embryon reste à définir, de même que la notion de don. Ne serait-ce pas plutôt une adoption ?

La notion d'embryon est complexe : est-ce un objet ou une personne ? L'embryon peut changer de statut métaphysique selon son utilisation. Lorsqu'il est détruit, c'est une chose. S'il est réimplanté, il peut être considéré comme une potentialité de personne. Cette question soulève de nombreux problèmes philosophiques.

Quelques chiffres : 50 % des couples ayant participé à un projet parental sont aujourd'hui injoignables. Cela est sûrement dû en partie à la complexité des problèmes éthiques que pose la conservation des embryons. 12 % souhaitent que leurs embryons surnuméraires soient utilisés pour la recherche scientifique. Seuls 9 % acceptent de donner leurs embryons à d'autres couples ; les personnes qui refusent sont souvent motivées par la peur d'avoir des enfants génétiques dont ils ne connaîtront rien, puisque l'anonymat est ici de rigueur. Les gens qui donnent leurs embryons sont généralement motivés par une grande solidarité avec les couples stériles, ayant eux-mêmes connus des problèmes de procréation. Ils souhaitent donc faire partager leur bonheur en donnant la possibilité à d'autres familles d'avoir des enfants en dépit de leur infertilité.

Points de vue et ressenti des receveurs

L'accueil d'embryon est régi par des lois très précises et un processus complexe. Cela doit rester exceptionnel. Il doit s'agir d'une solution de derniers recours, qui nécessite l'accord d'un juge et d'une équipe pluridisciplinaire.

Les couples candidats à l'accueil d'embryon doivent passer un entretien psychologique, afin de vérifier qu'ils ont bien fait le deuil de leur infertilité et leur donner des informations sur l'enfant à venir. Celui-ci peut en effet présenter des caractères morphologiques et psychologiques différents de ses parents « adoptifs ».

Ces conditions sont aussi importantes que lors d'une adoption. Pourquoi, dans ce cas, avoir préféré l'accueil d'embryon à l'adoption ? Les parents qui optent pour l'accueil d'embryon sont souvent effrayés

par la longueur des procédures d'adoption et la croyance populaire qui veut que les enfants adoptés soient des enfants à problèmes. Selon la psychologue Jocelyne Rouzier, qui a eu la gentillesse de répondre à nos questions par téléphone, ce n'est pas le cas des enfants nés d'accueil d'embryons, qui sont au contraire des bébés sereins et dont les relations postnatales avec les parents sont généralement excellentes. D'après elle, il convient de lever l'anonymat, car tout enfant a le droit de connaître ses origines génétiques. Elle milite d'ailleurs activement pour que les enfants soient informés le plus tôt possible de leur mode de conception, afin qu'ils s'épanouissent dans les meilleures conditions.

Il existe généralement, dans les familles receveuses, un sentiment de redevabilité à l'égard du donneur, qu'il s'agisse d'un don de spermatozoïdes, d'ovocytes ou d'un accueil d'embryon. Le sentiment est très différent de celui faisant suite à un don d'organes, car ces dons aboutissent ici à la naissance d'un nouvel être humain.

Puisqu'aura lieu en 2010 la révision des lois de bioéthique, il est important d'envisager les différents problèmes posés, afin de faire évoluer la loi sur certains points. Faut-il lever l'anonymat ? Faut-il étendre l'accueil d'embryons à d'autres couples ?

Le don d'organes entre vivants

La nécessité d'une greffe, tout comme la possibilité de donner ses organes, peut concerner chacun d'entre nous.

Le premier succès d'une greffe chez l'homme a eu lieu en 1959 : il s'agissait d'une greffe de rein.

Nous allons aborder dans ce chapitre une catégorie de don assez particulière : le don effectué de son vivant. Cela est aujourd'hui possible en France, mais ne représente que 5 % des greffes.

Ce don, non rémunéré, concerne essentiellement le rein, mais aussi le lobe du foie et plus exceptionnellement le lobe du poumon. 222 cas de don de rein avec donneur vivant ont été recensés en 2008, ce qui est assez important.

Cette pratique est bien sûr très encadrée. La loi de bioéthique du 6 août 2004 fixe très précisément les trois conditions à remplir pour pouvoir effectuer un don d'organe de son vivant :

- il faut tout d'abord faire partie de la famille du receveur ou avoir un lien de parenté avec lui. Une récente évolution de la loi a élargi le cercle des donateurs à toute personne pouvant apporter la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur ;
- le donneur doit être compatible avec le receveur : il doit avoir le même groupe sanguin et un système HLA proche. Pour information, le système HLA est le principal système faisant intervenir des antigènes, qui sont des éléments non reconnus par l'organisme et donc considérés comme étrangers. C'est de ce système que dépend le succès d'une greffe ;
- le donneur doit enfin être libre de son choix. Il est reçu par un comité d'experts qui vérifie qu'il n'a pas subi de pressions de son entourage.

C'est principalement cette question de la liberté du choix qui nous pose problème. Est-elle toujours effective ? Le donneur pourrait en effet ressentir cela comme un devoir, dans la mesure où la personne qui nécessite une greffe fait partie de ses proches. Il pourrait ainsi, sous la pression de son entourage, se sentir obligé de faire cette action.

J'aimerais vous faire part d'une définition du mot «don» trouvée sur le site internet Lexilogo : «*Action de donner, de céder volontairement et gratuitement la propriété d'une chose*». Il est important d'insister sur l'adverbe «*volontairement*», qui constitue précisément le point de questionnement dans le cas que je viens d'évoquer.

Peut-on donc véritablement parler d'un don en l'absence de la volonté et dans une situation d'obligation ?

Dans la mesure où ce type de don n'est pas anonyme, il pourrait par ailleurs cacher l'attente d'un contre-don. Dans son ouvrage *Pour une philosophie du don d'organes*, Valérie Gateau écrit ainsi que «*le don est espoir de retour, au sens d'espoir de don*». Il ne s'agirait pas d'un contre-don matériel, mais symbolique : il n'est bien évidemment pas question de donner un lobe de poumon à celui qui vous a donné un rein. Le donneur pourrait attendre la création d'un nouveau lien symbolique avec le receveur. Valérie Gateau désigne également le don comme un acte technique qui transforme, positivement ou négativement, la vie du receveur. Un don réussi implique la survie des deux individus et la non-survenue de problèmes au niveau sentimental, psychologique. En effet, le donneur pourrait, sachant que l'un de ses organes va quitter son corps pour aller dans celui de quelqu'un d'autre, éprouver par exemple un sentiment d'agression, de dépossession de soi. Il pourrait en quelque sorte se sentir réifié.

Nous avons étudié en classe un débat entre Jean-Paul Sartre et Maurice Merleau-Ponty, traitant des rapports humains. Merleau-Ponty évoque la nécessité d'un dialogue entre deux individus pour résoudre certains problèmes. Appliqué au cas du don d'organes, cela reviendrait à établir un dialogue entre donneur et receveur.

Il peut également exister un sentiment de redevabilité, voire de culpabilité chez le receveur. Monsieur Castellani, de l'Agence de la biomédecine, a eu la gentillesse de nous accueillir à l'hôpital Castellani de Marseille, où il travaille. Il nous a parlé du cas d'un homme ayant donné un de ses reins à sa conjointe et n'ayant pas survécu à la transplantation. On imagine aisément l'énorme sentiment de culpabilité qui avait alors envahi cette femme.

J'aimerais savoir si vous pensez que la révision de la loi de bioéthique va donner lieu à une nouvelle extension du cercle des donneurs.

Le don d'organes post mortem

Le don d'organes *post mortem* représente la très grande majorité des greffes. Il est réalisé lorsque le cerveau du donneur a cessé de fonctionner et après échec de toute réanimation. Le cœur continue cependant

à irriguer les poumons et plusieurs autres organes, ce qui rend divers prélèvements possibles. Les greffons sont ensuite envoyés dans un hôpital proche, où un malade doit être greffé.

D'après la loi française, tout citoyen est un donneur potentiel, pourvu que la famille soit d'accord. Cependant, cette intervention de la famille dans le choix d'effectuer ou non le don nous pousse à nous demander qui est le véritable donneur d'organes. Bien sûr, la décision familiale est censée refléter le choix du défunt, mais ce n'est pas nécessairement le cas. La situation douloureuse à laquelle ces personnes sont confrontées peut aboutir au non-respect de la volonté du défunt. Le docteur Castellani nous a ainsi rapporté le cas d'une famille qui s'est opposée au prélèvement d'organes sur un proche, bien que l'on ait trouvé sur lui une carte de donneur. Cet exemple nous interroge sur les moyens de faire respecter la volonté du donneur, sans pour autant risquer un conflit avec la famille. Si un registre du refus du don existe, il n'existe aucun registre du « oui » puisque, selon le principe de solidarité, chacun est un donneur potentiel. Le dialogue préalable au sein de la famille, hors de tout contexte d'urgence, semble donc représenter la seule solution pour que les proches respectent la décision du donneur après son décès. Si aucune discussion n'a eu lieu, c'est à la famille que revient l'entière décision du don.

Lors de la conférence du 17 octobre organisée dans le cadre de la Journée du don d'organes, la mère d'un donneur a confié les raisons de sa décision de consentir au prélèvement. Elle se souvenait que son fils avait été très touché en apprenant que sa petite cousine était en attente d'une greffe de moelle et qu'il avait essayé de l'aider de son mieux. En souvenir de cet instant, la mère de la victime a pu prendre en compte l'avis de son fils sur le don et autoriser le prélèvement. Cette femme, pour laquelle le don devait sauver des inconnus, a vu sa nièce incarner ces derniers et faciliter son choix.

L'inconnu de la mort, l'anonymat des receveurs et la méconnaissance des opinions de la personne décédée peuvent limiter la décision de la famille et doivent être dépassés au moment du choix, afin de pouvoir prendre une décision.

Ce choix revient donc, dans la plupart des cas, à la famille, qui cherche, à travers le don, à donner un sens à la mort, à transmettre la vie à d'autres pour soulager sa douleur.

Le statut du corps reste toutefois à débattre. Appartient-il encore au défunt ou à sa famille ? Qui est le véritable donneur ?

Lors du don *post mortem*, l'anonymat est garanti pour les deux parties. Du point de vue du receveur, la greffe représente l'accueil d'un objet étranger dans son propre corps. Cela crée chez certains de graves problèmes d'identité, comme en témoigne le philosophe Jean-Luc Nancy, greffé du cœur, dans son livre *L'intrus*. Pour lui, la greffe est autant une performance technique qu'une aventure métaphysique qui provoque « *un sentiment plus fort que jamais de l'étrangeté de [sa] propre identité* ». En effet, lorsque le système immunitaire a été modifié, qu'un organe vital

a été détruit puis remplacé, est-ce toujours le même corps ? Dans le film *21 grammes*, Alejandro Gonzalez Inarritu met en scène un greffé du cœur qui essaie de venger la mort de son donneur. Cela renvoie à la nécessité de l'anonymat, qui doit protéger l'identité du donneur afin d'éviter ce genre de situation violente.

Pour la plupart des donneurs, une autre question se pose : qui remercier ? Comme dans tout don, le receveur se sent redevable envers le donneur et éprouve le besoin de contre-don. La loi offre une première solution : le greffé peut ainsi écrire une lettre anonyme à la famille du donneur, permettant de créer un lien attendu tant par l'auteur du message que par ses destinataires. Pourtant, pour beaucoup, ce lien est insuffisant. Le contre-don reste limité par l'anonymat et par l'évidente absence de la personne à laquelle on souhaiterait rendre. Certains receveurs se sentent alors redevables envers la société et s'investissent dans la promotion du don d'organes, comme tous ceux présents lors de la conférence du 17 octobre, évoquée précédemment. D'autres essaient de faire sortir les familles des donneurs de l'ombre. On oublie trop souvent que le don est un échange, qui nécessite la mort du donneur pour la survie du receveur. Ainsi, dans la plupart des cas, la recherche d'un contre-don prend la forme d'un lien entre le receveur et la société, qui exclut souvent le donneur. La fin de l'anonymat pourrait constituer une solution, mais ce dernier nous semble pourtant nécessaire. En effet, même si la création d'un lien rapproche le don de l'échange, l'anonymat lui permet de rester désintéressé et ainsi de conserver tout son sens.

Conclusion

Cette réflexion sur le don nous a permis de dégager les diverses raisons qui poussent à donner, par devoir ou par compassion.

Du point de vue du receveur, son sentiment de redevabilité le pousse à rechercher un lien avec le donneur, virtuel et symbolique dans le cas du don *post mortem*, réel dans le don entre vivants.

Le don soulève enfin la question de l'identité : identité personnelle si l'on reçoit un organe étranger dans son corps, identité familiale dans le cas du don de sperme, d'ovocyte ou d'embryon.

Un cas de refus de greffe

Lycée Grand-Chênois, Montbéliard, Stacy FAIVRE, Inès BEN SALEM

Nous sommes élèves en 1^{re} ES et avons étudié en début d'année, en cours d'anglais, un article du *Daily Mirror* relatant l'émouvante histoire de Gary Reinbach, jeune britannique sous l'emprise de l'alcool, qui s'est vu refuser l'été dernier une greffe de foie sous prétexte qu'il ne pouvait prouver qu'il ne boirait plus. Il n'avait que 22 ans.

Son cas unique a soulevé plusieurs interrogations de notre part, que nous vous exposerons après une présentation générale de la situation.

Le jeune homme a commencé à boire dès l'âge de 11 ans, suite au divorce de ses parents, qu'il a très mal vécu. Issu d'un milieu modeste, il vit alors avec sa mère. À l'âge de 13 ans, il s'enivre déjà quotidiennement. Trois ans plus tard, il est renvoyé de son travail, où on l'accuse de *binge drinking*, c'est-à-dire de consommation excessive d'alcool en un court laps de temps. Ce phénomène touche de plus en plus les jeunes britanniques. Une étude récente a ainsi montré que plus de 4 000 enfants de moins de 14 ans avaient été admis à l'hôpital pour cause de consommation excessive d'alcool au cours de ces trois dernières années.

Gary tente alors de se désintoxiquer en s'inscrivant aux Alcooliques Anonymes. En vain. Il tombe alors gravement malade. Les médecins de l'*University College Hospital* de Londres diagnostiquent alors une cirrhose du foie très violente, jusqu'alors jamais constatée chez un si jeune garçon. Une greffe de foie ferait passer ses chances de survie de 30 à 75 %. Sans cette greffe, la mort est quasiment assurée.

En Angleterre, les recommandations officielles en matière de greffe du foie indiquent que le patient doit prouver sa capacité à rester sobre pendant six mois à son domicile avant d'être opéré. Gary avait promis de ne plus boire, mais, alité à l'hôpital, il n'a pu démontrer sa bonne volonté. Les médecins ont alors estimé que Gary pourrait fort bien faire un mauvais

usage de son nouveau foie et ont refusé de l'opérer. Le jeune homme est décédé peu après, non sans avoir exprimé clairement son désir de vivre.

L'un des hépatologues qui s'est occupé de Gary, le professeur Rajiv Jalan, que nous avons contacté, a estimé que Gary, qui avait grandi alcoolique et dans l'ignorance du danger, aurait dû avoir sa chance.

Nous avons alors essayé de connaître les raisons possibles d'une décision de refus de greffe. Compte tenu de la pénurie d'organes en Grande-Bretagne, l'ex-ministre britannique de la Santé, Patricia Hewitt, a recommandé de soigner les patients en fonction de leur type de vie et d'éviter les opérations sur les personnes obèses et les fumeurs, qui mettent davantage de temps à récupérer. Ce critère d'utilité sociale typiquement anglo-saxon se focalise sur ce qui maximise le bien-être du plus grand nombre de personnes et ne nous semble pas correspondre à une éthique médicale égalitaire. Traiter différemment un malade parce qu'il est alcoolique revient à le juger, le condamner, sans avoir essayé de comprendre les raisons profondes qui l'ont conduit à détériorer son état de santé.

Gary ne s'est certainement pas laissé volontairement emporter par les démons de l'alcool. Sa mère explique qu'il cherchait un réconfort. Quant au professeur Rajiv Jalan, il a déclaré dans une interview au *Sunday Times* à propos de Gary : « *Il a bu huit ou neuf ans sans voir ce qui pouvait lui arriver. Il mérite une transplantation car c'est la première fois qu'il est hospitalisé* ».

L'institution nationale pour la greffe hépatique n'a affiché aucun regret concernant le refus de greffe et a assumé pleinement sa décision de sacrifier le jeune homme.

C'était une situation difficile, mais avec l'alcool toujours bon marché en Grande-Bretagne, il n'est pas étonnant que les jeunes boivent avec excès.

Aurait-on voulu faire de Gary un exemple? Le jeune alcoolique serait-il indésirable dans la société britannique? Oserait-on se débarrasser des personnes à la santé fragile? Ne serait-on pas à l'aube d'un nouvel eugénisme sournois?

Signalons toutefois que, selon le professeur Nady Hakim, chargé de transplantation à l'hôpital de Hammersmith à Londres, Gary n'a pas été opéré car il était trop malade. Il ajoute : « *Sinon, je ne peux pas penser que les médecins auraient laissé mourir un si jeune garçon. Je pense que les docteurs ont considéré qu'une opération l'affaiblirait* ».

Quoi qu'il en soit, il semble nécessaire d'isoler une somme de critères pour essayer d'apprécier la validité d'une décision de refus. Lors d'un devoir, il nous a ainsi été demandé de rédiger une lettre en anglais, dans laquelle nous étions supposés nous mettre dans la peau d'un médecin chargé de transplantation, répondant à un courrier de la mère de Gary. Nous devons imaginer les raisons pour lesquelles la greffe de foie pouvait être refusée.

En voici quelques-unes :

- les chances de survie après la greffe sont faibles ;
- il y a un risque de mort pendant l'intervention car Gary est trop malade pour être opéré ;
- d'autres personnes, qui ne se sont pas rendues elles-mêmes malades, ont également besoin d'une greffe ;
- personne ne peut être sûr que Gary s'arrêtera de boire après la greffe et un risque de rejet existe ;
- il est difficile de privilégier son cas au détriment de celui d'un autre patient inscrit depuis sans doute bien plus longtemps que lui sur une liste d'attente.

Ces raisons correspondent à des critères qui ne sont pas tous médicaux. Il existe en effet divers types de critères permettant de choisir la personne qui recevra un organe et donc d'expliquer, voire de justifier un refus :

- le critère du mérite n'est pas accepté par tous et n'est pas reconnu comme étant de nature médicale ;
- le critère d'ancienneté sur la liste d'attente est égalitaire, et non médical. Il peut influencer soit l'urgence, soit l'efficacité médicale ;
- le critère d'urgence est médical : il exige que le patient ait un pronostic suffisamment bon pour être inscrit sur liste d'attente ;
- le critère d'espérance de vie, également médical, donne la priorité aux patients les plus jeunes et se rapproche du critère du mérite.

Malgré tous ces critères et même si une raison médicale peut accompagner une raison non médicale, il est difficile d'effectuer un choix parfait. Il faudrait, afin de poursuivre l'effort non discriminatoire, mettre en avant les motivations et les valeurs en jeu et peut-être réfléchir sur ce que peut être la valeur de la vie humaine.

La vie a-t-elle un prix ? Peut-on la quantifier ? Qu'est-ce que la vie ? C'est une phrase de Nietzsche qui nous permet de répondre le mieux à ces questions : *« Ne pouvant nous trouver en dehors de la vie pour nous évaluer, il n'existe aucun moyen de déterminer objectivement la valeur de la vie, celle-ci correspondant toujours à l'inestimable ».*

Qu'est-ce qu'évaluer ? Chiffrer, définir, donner des critères. Or pour le cas de Gary, il semble que l'on se soit donné deux sortes d'évaluations : une morale (après tout, l'alcoolisme fait partie de l'immoral dans nos sociétés occidentales) et une économique (qui peut affirmer que Gary n'aurait pas replongé en sortant de l'hôpital ?). Mais les chiffres et l'argent peuvent quantifier un objet, non un sujet humain. En évaluant, on a voulu faire d'une vie humaine un objet. Cela est vraiment effrayant. Un objet est une chose que l'on définit. Mais peut-on définir la vie ? Chaque science ou religion apporte sa propre réponse. Toutes les divergences que l'on connaît montrent bien l'impossibilité pour l'homme de donner une valeur à la vie, car celle-ci n'est ni une chose, ni un objet.

Pour Nietzsche, la vie est unique. Chaque être vivant est unique. Chaque vie se vaut et ne peut être quantifiée. La vie se situe dans le domaine de l'inestimable. Il semblerait pourtant que l'on ait quantifié

la vie de Gary. On a peut-être cru bon de la définir comme immorale, comme si elle avait moins de valeur que celle d'un autre individu. Le choix concernant le don de foie s'est donc certainement porté sur une autre personne. On mesure ainsi combien il est difficile, voire impossible, d'être juste envers un patient sans être injuste avec un autre.

Notre humanité devrait néanmoins pousser chacun d'entre nous, et en particulier le corps médical, à ne pas abandonner celui ou celle qui se trouve en situation de vulnérabilité. Un suivi psychologique serait souhaitable. Malheureusement, à moins de déroger à une règle comme l'a suggéré le professeur Jalan pour le cas de Gary, il ne reste plus qu'à choisir entre ce que l'on pourrait appeler « une justice inhumaine » et une « injustice humaine ». Le constat est tragique.

Pour éviter l'arbitraire d'une personne qui aurait à choisir, il faudrait qu'un conseil de sages, de scientifiques, se prononce sur les cas. Même s'il ne peut y avoir de transparence dans la décision, il faut néanmoins que le cadre, le processus, soient, eux, transparents.

Nous aimerions conclure cette intervention par une citation du célèbre auteur britannique Graham Greene: *"You have to break the rules sometimes. Humanity's a duty too"* (« il faut parfois transgresser les règles. Être humain est aussi un devoir »).

Nous tenons enfin à remercier Madame Sylvette Estival de sa venue dans notre lycée et le CCNE pour son accueil.

Débat avec le public

Pierre Le COZ

Merci beaucoup pour ces deux exposés très complémentaires, centrés sur la question du don d'organes.

J'aimerais poser au premier groupe une question dont le législateur va à nouveau débattre, concernant l'absence d'un registre du « oui ». Lorsque cette femme a témoigné lors du congrès de Marseille, auquel j'ai assisté, elle a expliqué que son fils de 16 ans ne s'était pas exprimé sur le don d'organes avant sa mort. Mais finalement, en interrogeant son entourage, elle est parvenue à percevoir son opinion, même s'il ne l'avait jamais évoquée. Ce cas de figure ne représente-t-il pas une objection à l'idée de constituer un registre du consentement explicite au don d'organes, puisque le consentement peut être pressenti en interrogeant les proches ?

Élève

Plusieurs expériences de registres de ce type ont été menées dans différents pays européens et n'ont pas, pour la plupart, été très concluantes. Je pense qu'un tel registre peut être utile s'il est conçu comme une version améliorée de la carte de donneur. Je me rappelle par

exemple l'intervention d'une autre personne lors de ce même colloque, qui trouvait inacceptable le fait que la carte de donneur ne suffise pas à s'assurer que ses volontés soient respectées, puisque la décision revient malgré tout à la famille, qui peut parfaitement passer outre. Même si on retrouve une carte de donneur sur le corps, la famille peut parfaitement s'opposer au prélèvement d'organes. Un registre du consentement explicite pourrait peut-être permettre de pallier cette difficulté.

André COMTE-SPONVILLE

Vous avez utilisé une notion usuelle en ethnologie : celle de contre-don. Pourriez-vous expliquer plus précisément de quoi il s'agit ? Au fond, est-ce si important que cela ? Accepter quelque chose sans donner en retour : n'est-ce pas là une forme de vraie générosité ?

Élève

Dans presque toutes les cultures, aucun don n'est totalement désintéressé. Le receveur éprouve souvent un sentiment de redevabilité et va essayer de donner en retour : c'est le principe du contre-don.

Bertrand WEIL, membre du CCNE

Je vais essayer de n'avoir pas trop d'émotion dans mon intervention, mais il se trouve que j'ai pratiqué beaucoup de prélèvements et de greffes d'organes. Il est absolument insupportable d'avoir, dans ce type de situation, à s'adresser à la famille de quelqu'un qui vient de mourir et de lui parler d'un problème qu'elle ne peut pas supporter. Lorsque la loi de 1974 a été adoptée, le principe a été de dire que tout individu sur le sol français, qu'il soit français ou non, était *a priori* donneur d'organes. Les établissements qui se sont suivis pour réguler le problème du don d'organes ont effectivement permis à tout citoyen de porter sur lui une carte disant explicitement qu'il est donneur d'organes, ce qui, de mon point de vue, permet de ne pas martyriser la famille. Sur le plan général, je pense qu'il faut revenir sur cette idée selon laquelle il faut s'adresser à la famille pour lui demander l'autorisation de prélever. Cette situation est atroce pour tout le monde, pour les personnes qui demandent comme pour celles qui ont à répondre.

Le commentaire fait à propos de la greffe d'organe hépatique indiquait que l'alcoolisme était un facteur limitant. Si cela était exclusivement sous cette forme, on aurait trouvé des moyens pour démontrer qu'une personne alcoolique souffrant d'une cirrhose et qui veut vraiment vivre peut effectivement se sevrer de l'alcool. Dans le cas que vous avez développé, existe éventuellement un facteur sur lequel l'information manque : lorsque l'on a à répartir des organes rares, on peut demander aux groupes médicaux s'occupant de transplantations s'ils sont en présence d'un donneur ayant de bonnes chances de recevoir l'organe et de survivre. Il arrive que des receveurs potentiels présentant une histocompatibilité supérieure se trouvent à ce moment-là dans un état de santé tel que la probabilité de succès de la greffe est faible. Lorsqu'il faut choisir, en situa-

tion de pénurie d'organes, entre un cas pour lequel on a un fort espoir de réussite et un autre où les risques d'échec sont élevés, il existe à mon sens un droit légitime à privilégier le patient chez qui l'intervention va *a priori* fonctionner.

Élève

Nous sommes d'accord sur le fait que si une autre personne présentait davantage de chance de survie que Gary, il était logique de la choisir en priorité pour recevoir le greffon. Le problème en l'occurrence est que nous manquons d'information à ce sujet; nous ne savons rien de la personne qui a finalement reçu l'organe. C'est la raison pour laquelle nous souhaitons plus de transparence dans le processus de décision, même si certains pans restent évidemment couverts par le secret médical.

Pierre Le COZ

Merci pour toutes ces interventions, d'une grande clarté.

Élève

Si vous le permettez, nous souhaiterions, avant de céder la place au groupe suivant, remercier Monsieur Rosmini, notre professeur de philosophie, qui nous a beaucoup aidés et guidés dans cette réflexion, et Monsieur Solines, qui nous a également accompagnés.

Sylvette ESTIVAL

Nous accueillons à présent le dernier lycée de cette après-midi, qui va nous parler d'un tout autre sujet, plus prospectif: les nanotechnologies. Ces élèves de terminale scientifique du lycée international de Saint-Germain-en-Laye, accompagnés par leur professeur des sciences de la vie et de la Terre, Isabelle Lavabre, ont pris le parti d'une mise à distance par rapport à ce thème et imaginé une présentation quelque peu humoristique, comme vous pourrez en juger.

Les nanotechnologies : informer sur l'invisible

Lycée international de Saint-Germain-en-Laye, Éléonore BERNARD, Michel KAGESHIMA, Viktor KNOPS, Bruno PELISSIER

- « Pffff, quelle chaleur ici ! »
- « J'ai oublié ma crème solaire. Tu en as ? »
- « Oui, attends ».
- « Est-ce qu'elle contient des nanomatériaux ? »
- « Des nano quoi ? »
- « Des nanomatériaux, de la nanotechnologie, quoi ».
- « Connais pas ».
- « Comment t'expliquer... C'est tout petit, invisible même ».

Du grec « *nanos* », qui signifie « *nain* », ce nouveau domaine de la connaissance concerne des objets minuscules formés par l'assemblage d'atomes ou de molécules, dont la taille se situe entre 1 et 100 milliardième de mètre, soit 500 000 fois moins que le diamètre d'un cheveu.

Actuellement, plus de mille produits disponibles dans le commerce contiennent des nanoparticules.

- « Mais pourquoi veux-tu savoir si ma crème contient des nanotechnologies ? »
- « Pour ma santé. J'ai un peu peur. J'ai entendu dire que c'était dangereux ».

La nanotechnologie est une technologie récente découverte en 1985 par les scientifiques Harold Kroto, Richard Smalley et Robert Curl. À cette échelle lilliputienne, la matière présente des propriétés physico-chimiques très différentes de celles qu'on lui connaît habituellement à de plus grandes échelles. Cela suscite des inquiétudes quant aux effets potentiels de cette technologie sur la santé humaine et l'environnement.

Le problème est que la nanotechnologie est bien trop récente pour considérer les études actuelles comme concluantes. La découverte de la nanotechnologie datant de moins de vingt ans, comment pourrait-on déjà en connaître les effets à long terme ?

– « C'est normal que tu aies peur. Tout produit nouveau fait peur ; mais c'est une crainte irrationnelle ».

– « Pas du tout. C'est le fait que cela soit si petit qui fait peur. Tu ne sais pas où vont ces particules, tu les contrôles moins bien. Comment savoir si ces particules nanométriques qui peuvent passer dans le sang et sont capables de franchir les membranes cellulaires ne sont pas dangereuses pour ta santé ? ».

Aujourd'hui, nous n'avons pas de certitude quant au fait qu'elles puissent se dégrader naturellement dans notre corps. Et si elles venaient à s'agglomérer dans un endroit de notre organisme et à devenir toxiques ? Cependant, certaines études ont démontré que les nanoparticules pouvaient être rejetées par l'organisme, comme tout autre aliment.

– « Si cette nouvelle technologie était vraiment dangereuse, jamais elle n'aurait été mise sur le marché ! De plus, la société reste figée sans un minimum de prise de risque. Il faut aller vers la nouveauté pour progresser. De toute façon, l'homme, avant de maîtriser le feu, a forcément dû se brûler ».

Chacun sait que la nouveauté attire le consommateur. C'est pour cela que de nombreuses publicités parlent de « nouvelles technologies » ou de « hautes technologies », termes qui rendent les produits plus attractifs. En revanche, le mot « nanomatériaux » pourrait sans doute faire peur et entraîner une consommation plus faible. Le marché pourrait en pâtir : c'est la raison pour laquelle le terme ne figure pas dans les publicités. Certaines entreprises de cosmétiques ont ainsi enlevé cette expression de leurs emballages, car elle faisait peur au consommateur, mal informé.

– « Donc, tu préfères encourager un progrès, quitte à courir un risque ».

– « Un risque potentiel, oui ! Comment savoir si un produit contient des nanomatériaux ? Je pense que des gens ont certainement dû tester ces nouveaux produits ».

– « Malheureusement, se pose ici un problème. Dans l'industrie, la recherche appliquée a la priorité sur la recherche fondamentale ».

– « La recherche quoi ? ».

– « La recherche appliquée consiste à tester un produit avant de le commercialiser : c'est le cas de ta crème solaire par exemple. On peut dire qu'il s'agit de recherche à profit. La recherche fondamentale a pour but d'étudier les propriétés d'un produit pour ainsi définir s'il est dangereux ou non : c'est de la recherche pour comprendre ».

Déjà en 2004 en France, le sénat préconisait de « décider aujourd'hui pour être prêt demain ». En 2005, seul 0,4 % du budget mondial de la recherche sur les nanotechnologies était consacré à l'étude de leurs effets

secondaires. 12,3 % du budget 2008-2009 sont dédiés à la nanosécurité au Commissariat à l'énergie atomique de Grenoble et 15 % au niveau européen.

Et si l'état actuel de nos connaissances ne nous permettait pas de déceler certains dangers ? Le cas s'est présenté dans le passé, pour l'amiante par exemple. Espérons que ce ne soit pas le cas cette fois-ci. Ne conviendrait-il pas d'appliquer le principe de précaution ?

– « À t'écouter, il n'existe que des dangers. Il doit bien y avoir des avantages aux nanotechnologies ».

– « Oui. Dans le domaine de l'environnement par exemple, des lavabos recouverts de fibres nano permettent à l'eau de couler avec les saletés et par conséquent d'utiliser moins de détergent ».

– « C'est génial ! ».

– « D'accord, mais regarde les choses sous un autre angle : quand tu prendras ta douche ce soir, ta crème solaire coulera avec l'eau. Qui sait si les nanoparticules qu'elle contient sauront se dégrader dans l'environnement ? ».

– « N'existe-t-il pas de nanomatériaux naturels ? ».

– « Si, mais ce ne sont pas les mêmes. À imiter la nature, l'homme prend le risque de se faire dépasser par ses propres inventions ».

Au niveau de l'environnement, les nanoparticules pourraient se disperser facilement, avec des conséquences encore inconnues. Des lacunes scientifiques persistent quant à leur possibilité de se dégrader et à leur cycle de vie. Aucune procédure de recyclage des nanomatériaux n'est mise en œuvre actuellement.

– « Tout n'est sans doute pas mauvais pour la santé dans les nanotechnologies ? ».

– « Non, tu as raison. D'ici quelques années, des nanotechnologies seront utilisées dans le domaine médical, notamment dans le traitement du cancer, où leur petite taille constituera un atout considérable ».

Cette technologie permettra de lutter contre des maladies connues jusqu'à maintenant pour leur gravité. Des chercheurs ont par exemple développé des particules d'or de taille nanométrique, qui repèrent les cellules cancéreuses et qui, soumises à un laser, éliminent les tumeurs. Cette nanotechnologie n'est pas seulement utilisée dans le domaine médical, mais aussi dans l'alimentation, les cosmétiques.

– « Ah, oui, les médicaments... Comme ma crème solaire ! ».

– « Mais non ! Ta crème solaire est un cosmétique, en vente libre. Tu ne fais que l'étaler sur ta peau. Elle n'est pas soumise aux mêmes tests que les médicaments ».

Des essais cliniques et des procédures d'autorisation de mise sur le marché sont appliqués aux médicaments contenant des nanotechnologies, mais non aux autres produits. Pourtant, la frontière entre médicament

et cosmétique est parfois bien mince. Certains fabricants prétendaient même, dans leurs publicités, que leurs produits cosmétiques étaient efficaces grâce aux nanoparticules capables de traverser les couches profondes du derme. Ils ont dû retirer ces publicités afin de ne pas être soumis aux tests longs et coûteux imposés pour la mise sur le marché de médicaments.

Faudrait-il soumettre tout produit contenant des nanotechnologies (notamment ceux en contact avec la peau ou destinés à être ingérés) à des tests plus précis et poussés pour s'assurer qu'ils ne présentent aucun danger ?

– « *Quelqu'un qui est malade et dont la vie dépend potentiellement de ces nanomatériaux est prêt à prendre plus de risques qu'une personne en bonne santé, car il a plus à y gagner qu'à y perdre* ».

– « *D'accord, mais s'il y a des nanoparticules dans ma crème solaire, c'est pour la rendre plus efficace, comme pour les médicaments* ».

– « *Il y a beaucoup d'autres crèmes solaires efficaces sur le marché. L'enjeu n'est pas le même que pour une personne cancéreuse. As-tu réellement besoin de nanotechnologies pour te protéger du soleil ?* ».

On peut se demander s'il ne vaudrait pas mieux se restreindre et consommer des produits dépourvus de nanotechnologies, jusqu'au jour où les recherches sur leur éventuelle toxicité démontreront que ces particules sont sans danger pour notre organisme et pour l'environnement.

– « *Et puis c'est toi qui m'as parlé de cela. Auparavant, j'ignorais que cela pouvait exister. De toute manière, je m'en moque ! Du moment que c'est efficace* ».

– « *Moi, j'estime avoir le droit d'être informée sur les produits que je consomme. Je réclame, en tant que consommatrice, le droit de choisir en toute conscience de consommer ou non des nanomatériaux* ».

– « *D'accord, mais comment puis-je savoir si ma crème solaire contient ou non des nanoparticules ?* »

– « *Regarde sa composition sur le tube* ».

– « *Je ne vois rien, ce n'est pas signalé* ».

– « *Passe-le-moi. Regarde, il est écrit "TiO2"* ».

– « *Et alors ?* ».

– « *Dans les crèmes solaires, le TiO2 est le plus souvent un nanomatériau* ».

– « *Comment pouvais-je le savoir ?* ».

– « *C'est vrai... Il faudrait obliger les entreprises à indiquer clairement dans la notice de leurs produits la présence de nanomatériaux* ».

Le TiO2 est le dioxyde de titane. Il peut être sous forme soit micro-métrique (ce sont par exemple les pigments blanchissants dans les peintures), soit nanométrique (il réfléchit les rayons UV et augmente l'indice de

protection des crèmes solaires). Pour le moment, les industriels ne sont pas obligés de spécifier si tel ou tel produit contient des nanotechnologies. La mise en place d'une réglementation en matière d'étiquetage « nano » a déjà été établie par le Parlement européen et devra être appliquée d'ici 2012.

– « *En attendant, que fait-on ? De toute façon, pour les gens comme moi, des expressions comme “nanotechnologies” et “nanoparticules” restent du chinois* ».

– « *On en parle pourtant dans plein de magazines, à la télévision, sur internet, dans les journaux. C'est aux gens de s'informer* ».

– « *D'accord, mais sur le plan général, l'information est d'accès difficile à tous. Elle va rester élitiste, réservée aux spécialistes si le public n'est pas davantage formé et informé. Mais cela ne doit pas être si dangereux que cela, puisqu'il n'existe aucune campagne d'information organisée sur ce sujet* ».

– « *N'importe quoi ! Aucune loi n'oblige les entreprises à divulguer leurs informations* ».

Le consommateur a sa part de responsabilité en matière d'accès à l'information. Un citoyen a le droit et le devoir de s'informer par lui-même. Se pose toutefois problème de la disponibilité et de l'accessibilité de l'information. Il faut considérer toutes les classes sociales. C'est le rôle de l'État de combler cette inégalité devant le risque. C'est à lui qu'il incombe d'informer la population, à travers des campagnes de prévention ou des projets à l'échelle européenne. Cela permettrait aux gens d'en savoir plus sur le sujet. Son rôle consiste également à faire appliquer les lois concernant la mise en vente d'un produit. Il lui faut sévir si elles ne sont pas respectées, afin de protéger la société. Normalement, les entreprises qui mettent en vente ces produits devraient elles-mêmes assurer la sécurité des consommateurs. Ce sont elles qui connaissent le mieux le produit en question. Leur rôle est d'informer le consommateur sur les risques, les bénéfices ou les propriétés que présente un nouveau produit. Le problème est de savoir comment cette information doit être donnée.

– « *Si nous ne disposons pas de toutes les informations, nous ne pouvons pas faire le bon choix. Je préfère me méfier plutôt que de servir de cobaye à un produit potentiellement dangereux* ».

– « *Je trouve que tu ne devrais pas être aussi suspicieuse. Il faut faire confiance aux experts, s'en remettre à leur avis. Et d'ailleurs, je préfère ne rien savoir ; cela m'évite d'avoir à choisir* ».

– « *Il est vrai que lorsqu'on n'informe pas, on supprime la possibilité de choix. Si je suis ton raisonnement, je me demande bien pourquoi on prend encore la peine d'informer les malades sur le traitement qui leur est administré* ».

Le malade doit être informé des risques et bénéfices de son médicament. Le consentement éclairé du patient doit être obtenu avant que le traitement ne lui soit prescrit. Si le patient demande à son médecin si le

médicament qu'il lui propose contient des nanoparticules, celui-ci doit lui répondre.

La société actuelle ne peut rester figée. Elle doit au contraire se développer, étudier de nouvelles techniques. Il faut donc autoriser l'utilisation de la nanotechnologie qui permet une avancée, notamment dans le domaine médical, où les bénéfices semblent l'emporter sur les risques et où l'encadrement institutionnel permet des tests poussés et une information du patient.

Dans d'autres domaines, il serait souhaitable que la recherche des risques soit plus poussée, quitte à ralentir le développement et la consommation. Reste à savoir si la France sera la seule à prendre cette position ou si un accord international est possible.

– «En attendant que tu aies fini de réfléchir et que tu te décides, repasse-moi la crème: je suis en train de prendre un coup de soleil. Et ça, je sais que c'est mauvais pour la santé!».

Débat avec le public

Pierre Le COZ

Bravo pour cet exposé extrêmement original, sur un sujet qui pouvait *a priori* sembler assez aride. Vous avez su le rendre vivant et concret.

Vous avez évoqué les applications des nanotechnologies dans le domaine médical. Auriez-vous des précisions à apporter au public à ce sujet? Les expérimentations menées dans ce cadre posent-elles des problèmes éthiques?

Élève

La mise en œuvre des biotechnologies dans le secteur médical pose effectivement certains problèmes éthiques. Nous avons ainsi découvert au fil de nos lectures que certaines nanoparticules agiraient avec l'ADN et étaient susceptibles de causer des maladies génétiques.

Élève

Nous avons aussi entendu parler d'un cas dans lequel un neurone d'escargot aurait été greffé dans un circuit électronique. Cela pose la question du mélange du vivant et l'inerte. Jusqu'où peut-on aller? Où placer la limite? Ne glisse-t-on pas ainsi vers un transhumanisme inquiétant? Les enjeux éthiques sont en effet importants.

De la salle

Merci pour votre exposé, dans lequel vous avez notamment mis l'accent sur les consommateurs. Au-delà des comités d'éthique formels, il me semble qu'un pouvoir reste aux citoyens: il s'agit du pouvoir lié

à la consommation. Vous avez bien mis en lumière l'importance d'une consommation informée. Ma question est de savoir comment vous vivez, au quotidien, cette expérience du débat éthique. Vous semble-t-il possible qu'elle soit transposée, hors du système scolaire, dans votre vie d'adulte, en termes de participation citoyenne ? Avez-vous envisagé cet aspect de la question ?

Élève

Dans notre groupe, rare étaient au début les élèves ayant une idée précise de ce qu'étaient les nanotechnologies. Après nous être informés, plusieurs points de vue ont émergé : certains ont déclaré avoir très peur de consommer ces produits, d'autres ont au contraire salué avec enthousiasme ce développement de nouvelles technologies, sans en envisager les possibles méfaits. Je pense que ces perceptions influenceront sans doute sur nos comportements de consommateurs.

De la salle

Qu'entendez-vous exactement lorsque vous dites que les nanoparticules peuvent interagir avec l'ADN ?

Élève

Cela peut constituer un facteur de mutation.

De la salle

Le pouvoir de la consommation est basé sur la notion d'information. Avez-vous ressenti cette corrélation entre l'information et le pouvoir d'impact dont vous disposez au sein de la société ?

Élève

Le problème des nanotechnologies fait ressortir cela de façon évidente : si le consommateur n'est pas informé de la composition précise des produits qu'il achète, il ne peut effectuer ses choix en connaissance de cause. Il n'existe aucune transparence. Concernant par exemple les crèmes solaires, le dioxyde de titane qui apparaît dans la liste des ingrédients est le plus souvent sous forme nanométrique, mais pas nécessairement. Comment, dans ce cas, se déterminer dans son choix de consommation ? Et puis encore faut-il savoir ce que sont les nanotechnologies et avoir l'idée de se documenter, ce qui n'est pas le cas pour tout le monde.

Pierre Le COZ

Nous avons la chance d'accueillir Madame Bouchard, du Québec. Existe-t-il là-bas une prise de conscience, par le biais notamment d'associations ?

Madame BOUCHARD

De plus en plus de travaux éthiques sont menés sur les nanotechnologies. L'accent est régulièrement mis sur la notion de pouvoir citoyen. Il est important que cela déborde le cadre scolaire. Il est un devoir citoyen que de chercher de l'information pour soi et de continuer à organiser des débats comme celui dont vous et vos camarades du CLEPT notamment vous êtes fait l'écho aujourd'hui. Avez-vous perçu l'importance de cet aspect lors de vos discussions ?

Élève

Être citoyen, c'est aider les autres et notamment les protéger. Or informer sur les risques est un moyen de protection.

De la salle

Par qui pensez-vous que les études cliniques, pragmatiques, nécessaires pour apprécier le bénéfice-risque à court et moyen terme de ces nanoparticules pourraient-elles être financées ? Quelle pourrait être la place des financements publics ? Imaginez-vous que ces études puissent être du seul ressort des industriels qui fabriquent les produits en question ?

Élève

L'État a notamment pour rôle d'aider la recherche. Il est donc logique qu'il finance une partie de ces travaux. Dans le cas des médicaments, ce sont toutefois les entreprises qui les développent qui doivent mener elles-mêmes les études relatives aux risques éventuels.

Pierre Le COZ

Merci pour la concision et la pertinence de vos réponses.

Madame la ministre Roselyne Bachelot a clos la journée d'hier en félicitant le CCNE de faire participer les nouvelles générations à ces Journées. Il s'agit pour nous d'un geste symbolique fort, qui a cette année encore tenu toutes ses promesses.

Je cède maintenant la parole au président du CCNE, Alain Grimfeld, qui va clore cette session.

Clôture des Journées

Alain GRIMFELD, président du CCNE

Je voudrais, pour clore cette journée, non pas synthétiser des débats aussi riches et instructifs que ceux que nous avons vécus, car cela serait impossible, mais bien plutôt reprendre chacun des thèmes traités et vous exprimer ce que j'en ai retenu.

Concernant **la procréation et l'anonymat**, je voudrais vous faire part d'une expérience que j'ai vécu grâce à une présidente d'association, qui s'est mobilisée en faveur de la levée de l'anonymat et de l'accès aux origines. Lorsque je lui ai demandé pourquoi elle recherchait ses origines, elle m'a répondu que cela lui semblait normal. J'ai trouvé cela assez désarmant. Elle m'a alors expliqué qu'elle était née sous X et que sa fille était un jour rentrée à la maison en lui disant qu'elle-même était une petite fille adoptée; il s'agit d'un jeu auquel les enfants se livrent apparemment dans les cours d'école. Cette maman en a alors profité pour lui expliquer sa propre histoire. La recherche des origines est une thématique que nous devons certainement aborder. Il existe une volonté claire et saine de nombreux individus de savoir d'où ils viennent, même si l'on est d'abord enfant de ses parents d'intention avant d'être enfant de ses parents biologiques.

Concernant **le handicap**, j'aimerais insister sur l'importance de l'accueil de l'autre différent, après sa naissance. Nous avons maintenant, dans le cadre de thématiques comme l'assistance médicale à la procréation, le don d'organes ou l'intégration de l'écologie de l'espèce humaine dans la biodiversité, l'absolue nécessité de voir comment va évoluer notre espèce, au regard notamment des modifications liées aux technologies de l'AMP. Ce thème me préoccupe, en lien notamment avec les risques liés au transhumanisme. Il convient d'être vigilant face au développement de technologies de plus en plus intrusives.

Les diagnostics prénatal et préimplantatoire conduisent à s'intéresser véritablement à l'évolution de l'espèce. Un des intervenants a ainsi expliqué que lorsqu'on effectue un DPI, on ne modifie pas l'évolution de l'espèce, on la redresse. À première vue, cela ne paraît pas choquant. Cela l'est pourtant à mon sens. Jusqu'à présent, en l'absence de ces technologies de l'assistance médicale à la procréation, rien n'était redressé. Par conséquent, l'évolution de l'espèce humaine s'opérait sans ce redressement. Je suis partisan de la théorie répandu notamment au Japon selon laquelle si nous sommes tous là aujourd'hui, c'est bien parce qu'au niveau de l'espèce humaine, depuis 3,5 milliards d'années que la vie est apparue sur Terre, une harmonie s'est constituée, malgré des catastrophes qui ont fait disparaître des milliers d'espèces. Cette harmonie doit être respectée, conservée. Il convient d'être sentinelles quant à l'évolution de notre espèce, afin que cette harmonie subsiste, y compris avec le développement des nouvelles technologies.

Concernant **la recherche sur l'embryon**, la question fondamentale a été posée. À quelle date peut-on considérer que l'existence succède à l'essence ? Il s'agit d'une donnée absolument essentielle pour trouver un tronc commun de cheminement pour l'abord du thème de la recherche sur l'embryon humain *in vitro*. À quelle date cet embryon existe-t-il ? Selon moi, cette recherche pourrait être justifiée par le dialogue existant entre les diverses cellules de l'embryon humain, qui fait par exemple que nous sommes tous ici non handicapés parce que non malformés, dans une évolution céphalocaudale. Il n'est en effet pas évident que nous ayons la tête à un endroit et l'extrémité opposée du corps à l'autre. Qu'est-ce qui fait qu'un embryon s'organise, à partir d'un amas cellulaire de six, huit ou dix cellules, de cette manière-là ?

Concernant plus globalement la recherche sur le vivant et tous les aspects qui en découlent, dans les domaines des greffes, des maladies, des nanomatériaux, de l'homme réparé ou augmenté avec les nouvelles technologies, il va falloir absolument comprendre, pour ne pas créer de distorsion par la suite, quels sont les mécanismes qui font que, d'un amas de cellules ayant la forme d'une mûre (la morula), on évolue de manière céphalocaudale. La recherche sur l'embryon *in toto* semble nécessaire pour voir comment se parlent les cellules pour organiser l'embryon vers la constitution d'une espèce. Cela est à différencier complètement de la recherche sur les cellules embryonnaires, qui pourrait peut-être avoir des substituts.

En matière de **don et refus de greffe**, j'aimerais insister sur le fait qu'à la différence de ce qui a été dit ce matin sur l'homme réparé et augmenté dans ses performances grâce aux biotechnologies (nous avons notamment évoqué le cas d'un athlète amputé des deux jambes sous le genou, qui a participé aux Jeux paralympiques et accompli le 400 mètres à la même vitesse que la championne olympique valide), la greffe permet d'aboutir à un homme réparé grâce à l'autre et augmenté dans ses rapports à autrui. On peut fort bien actuellement, sans avoir recours aux technologies, avoir une réparation humaine qui augmente l'individu dans ses relations aux autres.

Concernant **les nanotechnologies** enfin, elles posent, comme cela a été dit, la question du principe de précaution. Chacun est en effet aujourd'hui conduit à utiliser des produits contenant des nanomatériaux, sans savoir exactement de quoi il retourne. Dans l'état actuel des choses, le principe de précaution consiste à agir et non à s'arrêter. Il ne s'agit pas d'établir un moratoire: cela serait impossible dans la mesure où les investissements relatifs aux nanotechnologies sont exponentiels. S'il n'est pas envisageable de tout stopper, il est en revanche possible d'accompagner (ce qui n'a pas été fait dans le cas de l'amiante, qui cause environ 3000 morts par an alors que l'on en connaissait les dangers depuis les années 1970). Ainsi, des conférences tournent actuellement dans toute la France pour informer les citoyens sur les nanotechnologies. En France, l'attention portée à l'intrusion des nanomatériaux dans les médicaments est conjointe avec celle portée aux cosmétiques. L'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé est maintenant saisie de cette problématique. Cela pose la problématique générale de l'évaluation du risque, dans tous les domaines.

J'ai été particulièrement intéressé enfin, dans la présentation relative aux conditions d'un **débat citoyen**, par votre réflexion, à laquelle le CCNE est régulièrement confronté, sur la nécessité de l'institution d'un débat contradictoire. J'ai été agréablement surpris de voir qu'il était possible de construire un tel débat parmi les plus jeunes. J'ai aussi remarqué que les participants à votre expérience n'avaient pas été informés au préalable. Vous ne leur avez pas proposé trois stages de 48 heures, comme cela a été le cas dans le cadre des états généraux de la bioéthique, pour les préparer à l'exercice du débat contradictoire. Cette pratique de la formation crée selon moi un biais énorme. Or c'est précisément ce que vous n'avez intentionnellement pas fait, ce qui témoigne d'une réelle intelligence de la situation. Il convient selon moi de prendre les gens dans leur état naïf, au sens immunologique du terme. Nous ne sommes pas des éthiciens. Il n'existe pas d'école d'experts en la matière. L'expertise est l'association de la compétence et de l'expérience. Cela est par conséquent éminemment évolutif. Il n'est pas possible d'utiliser de variables discontinues dans ces modèles. L'institution d'un débat contradictoire permet la recherche d'un chemin commun, voire d'une convergence, plus que d'un consensus. Et si une divergence surgit, sans doute sera-t-elle ainsi plus clairement établie. C'est très exactement ce que vous nous avez montré. Il s'agit d'une magnifique mise en application de tout ce qui a été dit auparavant, pour tous les thèmes choisis et magnifiquement exposés par les uns et les autres.

Je tiens à vous en remercier et souhaite vraiment que nous puissions poursuivre ce travail commun et cheminer ensemble tout au long de cette année. Nous allons faire en sorte de ne pas attendre l'année prochaine pour avoir l'immense plaisir de vous revoir et de vous entendre.

