

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

# Éthique et recherche biomédicale

---

rapport 2007

© La Documentation française - Paris, 2008  
ISBN : 978-2-11-007199-6

En application de la loi du 11 mars 1957 (art. 41) et du Code de la propriété intellectuelle du 1<sup>er</sup> 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

<b>Avant-propos</b> .....	9
• 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).....	12
• 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) .....	15
• 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).....	16
• Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique (JO du 7 août 2004).....	19
• 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).....	21
• Le mandat de la moitié des membres du Comité consultatif national d'éthique est venu à expiration le 19 février 2007 .....	24
Première partie	
<b>Les travaux du Comité</b> .....	27
• Liste des avis du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.....	29
<b>Avis, recommandations et rapports 2007</b> .....	35
– Avis sur les problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant .....	37
– Avis sur les questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé .....	51
– 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).....	69
– Avis à propos d'un test (ISET-oncologie) visant à détecter dans le sang des cellules tumorales circulantes.....	115

– Avis sur migration, filiation et identification par empreintes génétiques.....	125
– Avis sur santé, éthique et argent : les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire sur les dépenses de santé en milieu hospitalier.....	129
– Avis sur la situation en France des personnes, enfants et adultes, atteintes d'autisme .....	153
– 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» .....	185
– Activit� de la section technique du Comit� consultatif national d'�thique en 2007.....	213
– Le centre de documentation et d'information en �thique des sciences de la vie et de la sant� du Comit� consultatif national d'�thique.....	234

## Deuxi me partie

### **Journ es annuelles 27 et 28 novembre 2007.....**

#### **Programme des Journ es annuelles d' thique 2007.....**

– Mardi 27 novembre 2007 .....	245
• Ouverture Didier Sicard, pr�sident du CCNE .....	247
• Savoir, croire, pr�voir Mod�rateur: Claude Kordon, membre du CCNE.....	250
• Les �chelles de temps diff�rentes de la probabilit�, de la pr�diction et de l'incertitude scientifique Pierre Corvol .....	251
• La gestion des risques, entre �radication pr�coce et tri � maturit� Olivier Godard .....	257
• La place de l'expert dans le processus de d�cision William Dab .....	264
• La d�cision publique face aux risques sanitaires : les apports de l'�conomie � l'�thique r�elle Jean-Paul Moatti.....	272
– Mardi 28 novembre 2007 .....	285
• L'homme param�trable Mod�rateur: Chantal Lebatard, membre du CCNE .....	287

• La « fabrication » du risque : les limites de l'intérêt scientifique, le rôle des lobbies, des politiques, des experts, des médias ; le marché du risque Jean Flory.....	289
• Les limites de la modélisation (modélisation et épidémiologie prédictive) Alain-Jacques Valleron .....	295
• Présentation de l'avis n° 98, « Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme » Chantal Lebatard.....	301
– Mercredi 28 novembre 2007 .....	313
• La perception du risque entre identité et altérité Modérateur: Patrick Gaudray .....	315
• Les épreuves de l'universalisme éthique Didier Fassin .....	318
• Questions éthiques posées par le risque d'une non-perception d'une indifférenciation sexuelle croissante Monette Vacquin .....	323
• « Nous » et « les autres » : la perception du risque entre identité et altérité Jean-Claude Ameisen .....	331
• La confrontation des visions culturelles et des inégalités dans la perception de risque, le partage inéquitable des risques : inégalités sociales Chantal Deschamps.....	341
• Le seuil façonnable d'acceptabilité culturelle du risque Marcel Calvez.....	350
• Dimension éthique de la dérive d'usage d'un principe de précaution André Aurengo .....	365
– Mercredi 28 novembre 2007 .....	375
• Perception de la science par les médias, construction du risque : présentation du thème de réflexion Alain-Gérard Slama.....	377
• La perception du risque entre rationalité et pensée magique Claude Fischler .....	378
• Le journalisme confronté au risque sanitaire ; « vache folle » et « grippe aviaire » Jean-Yves Nau .....	383

<b>Retour sur les avis du CCNE 2007</b> .....	391
– Avis n° 95 « Problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant » .....	391
– Avis n° 96 « Questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé » .....	395
– 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) » .....	399
 <b>Conclusions du Forum éthique des jeunes</b>	 401

---

# Avant-propos

Le Comité consultatif national d'éthique a récemment été l'objet de critiques, comme il est naturel pour un organisme dont le champ de réflexion est très vaste et qui traite de sujets souvent controversés.

On a notamment reproché à certains de ses avis d'être trop théoriques, ou au contraire de trop entrer dans le détail. Mais l'éthique ne peut se réduire à l'énoncé de grands principes : elle doit en rechercher les conditions d'application, parfois contradictoires, dans le dédale de situations pratiques toujours complexes. Le présent rapport est une bonne occasion d'ouvrir la discussion sur certaines de ces critiques.

Les avis récents relèvent principalement de quelques grands questionnements :

– Dans quelles conditions le dépistage notamment génétique systématique apporte-t-il un réel bénéfice pour le patient ? Les progrès des biotechnologies entraînent une croissance exponentielle de nouveaux tests. Or, si importants que soient ces tests pour le dépistage systématique précoce de maladies au pronostic parfois sévère, ils peuvent n'avoir que des conséquences bénéfiques limitées en l'absence de traitement disponible ; en revanche, ils peuvent être générateurs d'angoisse pour toutes les personnes qui, malgré un dépistage « positif », ne seront jamais atteintes. Dans d'autres cas, le dépistage, nécessaire pour des raisons pratiques dès la maternité, risque à un stade trop précoce d'être de fiabilité limitée et donc de générer des craintes non justifiées dans des populations par ailleurs fragiles.

– Comment permettre aux patients de donner un consentement « libre et éclairé » à des traitements dont l'efficacité n'est garantie qu'en termes statistiques ? Peut-on par exemple traiter pendant plusieurs années des patients qui, en fin de compte, n'en tireront pas d'autre bénéfice que de voir leur facteur de risque diminuer de 30 à 10 % ? Ce que Pierre Corvol, dans une présentation aux Journées 2007 du CCNE sur l'histoire de la prévention en matière cardio-vasculaire, comparait au « retour du Dr Knock » – traiter toute une population de personnes saines, avec parfois des effets pervers, pour le bénéfice potentiel d'un petit nombre d'entre elles seulement. Et que faire de tests soi-disant prédictifs concernant par exemple le comportement agité d'enfants très jeunes sur le risque de délinquance à l'adolescence, mais qui en fait ne prédisent que des

probabilités statistiques, et jamais l'évolution d'un destin individuel ? La réflexion éthique doit donc rechercher sans cesse des compromis entre les différentes stratégies appropriées, tenant compte du fait que « le mieux est parfois l'ennemi du bien » (voir par exemple les avis 95, 102, 103).

– Renforcer la protection des données individuelles. La multiplication des données biométriques liée à la mise au point de nouvelles techniques biologiques alimente de nombreuses banques de données. Elles sont théoriquement confidentielles, mais, dans le même temps, l'industrie de la communication développe chaque jour de nouveaux outils axés sur l'« interopérabilité », c'est-à-dire sur des stratégies destinées en fait à franchir les barrières de confidentialité des systèmes informatiques. La Commission Informatique et Libertés qui devrait faire respecter ces règles manque malheureusement de moyens pour cela. Comment maîtriser cette escalade entre dissémination de l'information et protection des personnes ? De plus, la loi donne au patient le droit d'accès à son dossier ; or que faire lorsque cet accès met également en cause des tiers qui ne devraient pas être destinataires de l'information ? Et comment protéger nos concitoyens face à l'exigence de certains pays de se voir communiquer des données confidentielles avant d'ouvrir l'accès à leur territoire ? (avis 97, 98, 100).

– Les prisons incarcèrent trop fréquemment des personnes qui n'y ont pas vraiment leur place, telles que celles atteintes de troubles mentaux. Ces troubles ne peuvent y être traités de façon efficace, surtout lorsqu'ils représentent une menace pour la sécurité publique. Sur ce point, notre système carcéral est très en retard par rapport à celui d'autres pays européens - et les moyens que nous consacrons aux soins psychiatriques sont très en deçà des besoins. Comment rétablir la situation et créer des dispositifs qui, tout en réduisant la souffrance des intéressés, permettraient de diminuer le nombre des incarcérés et de financer par l'économie générée, au moins en partie, des politiques mieux adaptées ? (avis 94).

– Le financement des multiples missions de soins et de prévention de l'hôpital est inégalement pris en compte par les systèmes de tarification actuellement en vigueur telle que la tarification à l'activité ou T2A. Ceux-ci privilégient les tâches lourdes ou très techniques de l'hôpital au détriment de tâches plus courantes, mais néanmoins essentielles pour la santé publique, par exemple la psychiatrie, la médecine générale, la pédiatrie ou la gériatrie. Il faut éviter la tentation de tomber dans une dictature de la norme : en réponse à une saisine d'une ancienne directrice de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris, le CCNE a plaidé pour la mise en place de critères plus diversifiés et mieux adaptés à chaque domaine médical, le système actuel obligeant souvent les responsables hospitaliers à des choix contraires à l'éthique et à l'intérêt des patients (avis 101).

Le CCNE a aussi tenté d'anticiper les problèmes éthiques qui pourraient surgir à l'occasion de la mise en place de nouvelles technologies, comme les applications médicales des nanotechnologies (avis 96). Cet avis souligne la nécessité d'entamer la réflexion éthique dès la phase de recherche fondamentale préalable à la mise au point de ces technologies : si l'on attend qu'elles commencent à être appliquées, il est généralement

trop tard pour éviter les dérives et les prises de risque inconsidérées qui n'auraient pas été anticipées.

Ces préoccupations se sont retrouvées au cœur du programme des Journées d'éthique 2007 sur le thème « Savoir, Croire, Prévoir ». Les orateurs ont insisté sur la difficulté d'extrapoler à la prise en compte de cas individuels d'une probabilité statistique, telle que l'exprime généralement la recherche thérapeutique moderne basée sur l'analyse de larges cohortes de patients. S'agissant de risques à effet différé (une affection que certaines mesures de prévention pourraient peut-être éviter au bout d'un délai variable), la mesure du rapport bénéfice/risque n'est pas toujours aisée. Les temps nécessaires à la vérification scientifique d'hypothèses nouvelles, de la prévision et de la thérapie sont donc différents.

Les aspects éthiques du rapport identité/altérité dans la reconnaissance du droit des patients ont également été abordés, notamment dans la perspective d'une définition de plus en plus contraignante de normes fondées sur des raisonnements statistiques.

On a également reproché au CCNE d'être pléthorique. Mais ses quarante membres permettent de couvrir la diversité des thèmes de réflexion. Ils travaillent dans des configurations différentes, notamment en groupes de travail, et la « réserve » des membres qui est de règle pendant toute la durée de la réflexion, permet d'assurer la pluralité des points de vue nécessaire à l'analyse de problèmes à multiples facettes : les vues croisées de médecins, de scientifiques, de juristes, d'économistes, de philosophes, et de représentants des grandes religions et des grands courants politiques sont nécessaires à l'optimisation du contenu des avis, qui, après de nombreuses lectures, tendent toujours vers une recherche du bien commun.

Le CCNE a ainsi apporté des éclairages importants et des analyses opportunes pour mieux apprécier la dimension éthique des problèmes de terrain et proposer des recommandations pratiques pour la mettre en œuvre. N'étant que consultatif, le CCNE émet des avis qui par nature ne peuvent être contraignants ; mais en contrepartie il est soucieux de son indépendance, qui implique que les auteurs de saisines ou les tutelles ne puissent pas lui faire écrire ce qu'ils ont envie de lire. Avoir maintenu cette indépendance pendant vingt-cinq ans est une belle réussite. Comme l'ont reconnu ses membres à l'unanimité, cette indépendance a été parfaitement et légitimement défendue par les présidents successifs du CCNE dont le président sortant, le professeur Didier Sicard, et elle le sera par son successeur, le professeur Alain Grimfeld, qui a pris ses fonctions cette année.

Claude Kordon,  
Membre du Comité consultatif national d'éthique

---

## 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<sup>1</sup> (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<sup>er</sup>*). 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<sup>er</sup> février 1993, art. 1<sup>er</sup>-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<sup>er</sup> février 1993.

- une personnalité désignée par le garde des Sceaux, ministre de la Justice;
- (*D. n° 93-134 du 1<sup>er</sup> février 1993, art. 1<sup>er</sup>-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<sup>er</sup> 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<sup>er</sup>** – 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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.

– 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 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<sup>er</sup> – ÉTHIQUE ET BIOMÉDECINE

#### Article 1<sup>er</sup>

Le chapitre II du titre I<sup>er</sup> 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 électorales de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale, désignés par le directeur général de cet institut;

«– deux enseignants-chercheurs ou membres du personnel enseignant et hospitalier des centres hospitaliers et universitaires, désignés par la Conférence des présidents d'université;

«– un chercheur appartenant aux corps des chercheurs titulaires de l'Institut national de la recherche agronomique, désigné par le président-directeur général de cet institut.»

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

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

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

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

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

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

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

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

---

## 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,

Décrète :

**Article 1<sup>er</sup>** – La section 1 du chapitre II du titre I<sup>er</sup> 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 décret, 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

---

## **Le mandat de la moitié des membres du Comité consultatif national d'éthique est venu à expiration le 19 février 2007**

Président : **Didier Sicard**

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

---

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

**Olivier Abel**, professeur de philosophie éthique à la faculté protestante de théologie de Paris, chargé d'enseignement à l'EHESS, membre du comité de rédaction de la revue *Esprit*.

**Haïm Korsia**, rabbin, aumônier général israélite de l'armée de l'air.

**Blandine Kriegel**, agrégée de philosophie, docteur d'État, professeur des universités (philosophie morale et politique), présidente du Haut Conseil à l'intégration, chargée de mission auprès du président de la République.

---

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

**Bernard Debré**, député de Paris (XVI<sup>e</sup> arrondissement) et chef du service d'urologie de l'hôpital Cochin depuis 1990, membre du CCNE de 1986 à 1998.

**Chantal Deschamps**, infirmière, DEA de philosophie (option éthique médicale), médiateur au service d'ONG et d'institutions, ex-chargée de mission auprès de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris.

**Alain Grimfeld**, professeur des universités, praticien hospitalier, chef de service de pédiatrie, université Pierre-et-Marie-Curie, président du comité de la prévention et de la précaution, ministère chargé de l'Environnement, président du Conseil scientifique de l'Agence de sécurité sanitaire des produits de santé.

**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.

**Bernard Kanovitch**, professeur associé Paris-XI, ancien chef de service rhumatologie.

**Jacqueline Mandelbaum**, docteur en médecine, maître de conférences des universités, praticien hospitalier en biologie de la reproduction, responsable agréée du Laboratoire de fécondation *in vitro* de l'hôpital Tenon, membre de la CNMBR-DP, vice-présidente de BLEFCO (Fédération française des biologistes des laboratoires d'études de la fécondation et de la conservation de l'œuf), membre du Comité exécutif de l'*European Society of Human Reproduction and Embryology* (ESHRE).

**Lucien Neuwirth**, député, sénateur.

**Christian de Rouffnac**, conseiller scientifique à la Direction des sciences du vivant du Commissariat à l'énergie atomique.

**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.

**Dominique Stoppa-Lyonnet**, médecin généticien, responsable du service de génétique de l'Institut Curie.

---

*Personnalités appartenant au secteur de la recherche*

**Jean-Claude Ameisen**, professeur d'immunologie, université Paris 7/ 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.

**Alain Fischer**, PU-PH de pédiatrie, chef du service unité d'immunologie et d'hématologie pédiatriques, hôpital Necker, directeur de l'unité INSERM U429.

**Pierre Le Neindre**, ingénieur agronome, docteur en éthologie, président du centre INRA de Tours, membre du groupe Ethso (INRA), membre du Comité scientifique de l'Autorité européenne de la sécurité alimentaire.

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

**Maxime Seligmann**, professeur émérite de l'université Paris-VII, médecin chef de service honoraire de l'hôpital Saint-Louis.

**Claude Sureau**, ancien chef de service de la clinique universitaire Baudelocque, professeur honoraire de gynécologie obstétrique à l'université Paris-V, 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.

---

*Secrétaire général du Comité consultatif national d'éthique*

**Marie-Hélène Mouneyrat**

Secrétariat

**Amina Mialet**

**Djamila Rahmani**

Rédaction des *Cahiers du CCNE*

Assistante de recherche

**Brigitte Hamon**

Revue de presse

**Sylvain Dagherne**

Centre de documentation

**Martine Pelpel Dagherne**

**Marc Bongiorno**

Première partie

---

# **Les travaux du Comité**



---

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

- 1 Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de fœtus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. *22 mai 1984.*
- 2 Avis sur les essais de nouveaux traitements chez l'homme. Réflexions et propositions. *9 octobre 1984.*
- 3 Avis sur les problèmes éthiques nés des techniques de reproduction artificielle. *23 octobre 1984.*
- 4 Avis sur les registres médicaux pour études épidémiologiques et de prévention. *6 mai 1985.*
- 5 Avis sur les problèmes posés par le diagnostic prénatal et périnatal. *13 mai 1985.*
- 6 Avis concernant les problèmes éthiques posés par l'appréciation des risques du Sida par la recherche d'anticorps spécifiques chez les donneurs de sang. *13 mai 1985.*
- 7 Avis sur les expérimentations sur des malades en état végétatif chronique. *24 février 1986.*
- 8 Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains *in vitro* à des fins médicales et scientifiques. *15 décembre 1986.*
- 9 Avis sur les problèmes posés par le développement des méthodes d'utilisation de cellules humaines et de leurs dérivés. *23 février 1987.*
- 10 Avis sur l'utilisation de la mifépristone (RU486). *16 décembre 1987.*
- 11 Avis sur une demande concernant une étude réalisée sur des sujets volontaires sains au cours d'une expérience de simulation des modifications cardiovasculaires et des tissus de soutien observés 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 glaucomateux en France et la localisation chromosomique du(ou des) gène(s) responsable(s). *19 janvier 1993.*
- 34 Avis sur l'utilisation de placebo dans les essais thérapeutiques d'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 anti-androgéniques à des détenus condamnés pour les infractions à caractère sexuel. *7 décembre 1993.*
- 40 Avis sur le transfert d'embryons après décès du conjoint (ou du concubin). *17 décembre 1993.*
- 41 La coopération dans le domaine de la recherche biomédicale entre équipes françaises et équipes de pays en voie de développement économique. *18 décembre 1993.*
- 42 Avis sur l'évolution des pratiques d'assistance médicale à la procréation. *30 mars 1994.*
- 43 Rapports sur les toxicomanies. *23 novembre 1994.*
- 44 Avis sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd prélingual. *1<sup>er</sup> 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<sup>er</sup> octobre 1997.*
- 56** Avis sur les problèmes éthiques posés par le désir d'enfant chez des couples où l'homme est séropositif et la femme séronégative. *10 février 1998.*
- 57** «Progrès technique, santé et modèle de société: la dimension éthique des choix collectifs». *20 mars 1998.*
- 58** «Consentement éclairé et information des personnes qui se prêtent à des actes de soin ou de recherche». Rapport et recommandations. *12 juin 1998.*
- 59** Rapport sur le vieillissement. *25 mai 1998.*
- 60** Réexamen des lois de bioéthique. *25 juin 1998.*
- 61** Éthique et xénotransplantation. *11 juin 1999.*
- 62** Médicalisation de la sexualité: le cas du Viagra. Réponse au secrétaire d'État à la Santé. *18 novembre 1999.*
- 63** Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie. Rapport. *27 janvier 2000.*
- 64** Avis sur l'avant-projet de loi portant transposition, dans le Code de la propriété intellectuelle de la directive 98/44/CE du Parlement européen et du Conseil, en date du 6 juillet 1998, relative à la protection juridique des inventions biotechnologiques. *8 juin 2000.*
- 65** Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale. Rapport. *14 septembre 2000.*
- 66** Réponse du CCNE aux saisines du président du Sénat et du président de l'Assemblée nationale sur l'allongement du délai d'IVG. *23 novembre 2000.*
- 67** Avis sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique. *18 janvier 2001.*
- 68** Avis sur handicaps congénitaux et préjudice. *29 mai 2001.*
- 69** Avis sur l'assistance médicale à la procréation chez les couples présentant un risque de transmission virale – réflexions sur les responsabilités. *8 novembre 2001.*
- 70** Avis sur les consentements en faveur d'un tiers. *13 décembre 2001.*
- 71** Avis sur la neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères. *25 avril 2002.*
- 72** Réflexions sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire. *4 juillet 2002.*
- 73** Avis sur les essais de phase 1 en cancérologie. *26 septembre 2002.*

- 74** Avis sur les banques de sang de cordon ombilical en vue d'une utilisation autologue ou en recherche. *12 décembre 2002.*
- 75** Avis sur les questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI. *12 décembre 2002.*
- 76** Avis à propos de l'obligation d'information génétique familiale en cas de nécessité médicale. *24 avril 2003.*
- 77** Avis sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées : « biobanques » « biothèques ». Rapport. *20 mars 2003.*  
+ 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<sup>er</sup> 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 surdité de l'enfant : éléments de réflexion à propos de l'information sur le dépistage systématique néonatal et la prise en charge des enfants sourds. *6 décembre 2007.*

---

**Avis, recommandations  
et rapports 2007**

---



---

**Avis sur les problèmes éthiques posés  
par des démarches de prédiction fondées  
sur la détection de troubles précoces  
du comportement chez l'enfant**

11 janvier 2007



## La saisine

Le CCNE, saisi en date du 6 avril 2006, par le collectif « Pas de 0 de conduite »<sup>1</sup>, s'est interrogé sur les implications éthiques des approches de prédiction à l'occasion de la détection de certains troubles du comportement chez le très jeune enfant.

Cette saisine met en cause une expertise collective de l'Institut national de la recherche médicale (INSERM) réalisée à la demande de la Caisse nationale d'assurance-maladie des travailleurs indépendants (CANAM), en vue d'améliorer le dépistage, la prévention et la prise en charge du « trouble des conduites » chez l'enfant<sup>2</sup>. Les auteurs de la saisine s'interrogent sur le bien fondé de la recommandation de procéder à un dépistage de ce trouble dès l'âge de 3-4 ans, en recherchant précocement des facteurs de risque d'évolution ultérieure vers des formes violentes de délinquance. Les auteurs de la saisine redoutent que ces données, à visée principalement *préventive et médicale*, puissent être utilisées non seulement à ces fins mais aussi à des fins *prédictives et judiciaires*. Ils s'interrogent sur les prérequis méthodologiques, sur le choix des experts, sur l'imprécision, voire l'ambiguïté de la définition du « trouble des conduites » utilisée dans les travaux cités par l'expertise, ainsi que sur les risques d'une démarche consistant à inscrire de telles données sur le carnet de santé, conduisant à une stigmatisation morale du comportement de jeunes enfants, *en les affligeant d'une « marque » qu'ils risquent de conserver toute leur vie*.

L'expertise comporte une méta-analyse (synthèse de publications scientifiques et médicales internationales sur un sujet donné) des études disponibles sur les signes précoces d'apparition du trouble des conduites chez de jeunes enfants et passe en revue les éventuels facteurs prédictifs d'un risque d'évolution ultérieure vers la délinquance. L'expertise reprend la définition du « trouble des conduites » des classifications DSM-4 et CIM-10<sup>3</sup>, fondée sur un ensemble de symptômes concernant la répétition et la persistance de comportements susceptibles de porter atteinte aux règles sociales, aux droits fondamentaux d'autrui et de conduire à des formes violentes de délinquance.

---

1. Collectif « Pasde0deConduite pour les enfants de 3 ans » regroupant psychologues, pédopsychiatres et représentants d'associations, sous la signature des professeurs Roland Gori (président du séminaire interuniversitaire d'enseignement et de recherche en psychopathologie et psychanalyse), Gérard Schmit (président du collège de pédopsychiatrie de la Fédération française de pédopsychiatrie), Pierre Delion et Bernard Golse (chefs de service de pédopsychiatrie), les docteurs François Bourdillon (présidente de la société française de santé publique), Christine Bellas-Cabane, (présidente du syndicat national des médecins de PMI), Pierre Suesseur, (vice-président de ce syndicat) et Dominique Ratia-Armengol (vice-président du syndicat national des psychologues pour la petite enfance).

2. <http://ist.inserm.fr/basisrapports/trouble-conduites.html>

3. DSM-4: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* de l'association américaine des psychiatres ; CIM-10: « classification internationale des maladies » de l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Elle conclut par des recommandations sur la possibilité de réduire cette évolution par le dépistage des facteurs de risque et leur inscription sur le carnet de santé de l'enfant pour en assurer la prévention et la prise en charge.

## Réflexions du CCNE

Les conclusions du rapport et leurs applications éventuelles, parce qu'elles confondent facteurs de risque et relations de causalité en s'appuyant sur une approche linéaire, donc réductrice des comportements humains, soulèvent plusieurs problèmes éthiques :

### 1. Sur le plan épistémologique : l'ambiguïté de la définition du «trouble des conduites»

Il convient de souligner l'ambiguïté de la définition selon le DSM-4 et la CIM-10 du «trouble des conduites» car elle tend à occulter les frontières entre pathologie et délinquance, entre démarche médicale et démarche judiciaire. Dans son avant-propos, le rapport d'expertise relève bien initialement cette ambiguïté («*La question se pose donc de savoir comment se situe le trouble des conduites au sein du phénomène social qu'est la délinquance*») mais pour ne plus ensuite y revenir ni en tenir compte. La synthèse du rapport<sup>1</sup> indique ainsi : «*Le terme de "trouble des conduites" exprime des comportements dans lesquels sont transgressées les règles sociales. Ce trouble se situe donc à l'interface et à l'intersection de la psychiatrie, du domaine social et de la justice. Historiquement, depuis le "criminel-né" de Lombroso, le trouble des conduites de l'enfant pose la question des frontières entre responsabilité et culpabilité ainsi qu'entre loi et médecine*». En toute logique, une telle constatation aurait dû conduire à faire appel à des experts dans le champ des sciences humaines et sociales.

Un second problème épistémologique est lié à la nature très différente des comportements considérés comme des symptômes et des critères diagnostiques du «trouble des conduites». Peut-on, sans s'interroger plus avant, considérer d'emblée comme allant de soi que des crises de colère d'un enfant de 3-4 ans constituent des symptômes précoces permettant de prédire une évolution linéaire dix à quinze ans plus tard vers des conduites violentes (viol, vol à main armée, etc.) dues à une même causalité de nature biologique ?

La tentation de réduire, classer et hiérarchiser l'ensemble des dimensions de la complexité des comportements humains à l'aide d'une seule grille de lecture, et de s'en servir pour prédire l'avenir des personnes est une tentation ancienne. Les anthropologues de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle et du début du XX<sup>e</sup> siècle pensaient tout lire de l'identité et de l'avenir d'une personne par la phrénologie, l'étude du relief du crâne. Certains pensent

---

1. <http://ist.inserm.fr/basisrapports/trouble-conduites.html>

aujourd'hui pouvoir tout lire de l'identité et de l'avenir d'un enfant par l'étude de son comportement, de la séquence de ses gènes, ou par l'analyse en imagerie de ses activités cérébrales... L'histoire des sciences nous révèle la vanité de tenter de réduire à tel ou tel critère la détermination de l'avenir d'une personne. Une grille de lecture unidimensionnelle constitue une « Mal-mesure » de l'homme<sup>1</sup>.

Toute démarche de recherche est toujours tentée ou menacée par la confusion entre causalité et corrélation. Le rapprochement de quelques critères apparemment hautement significatifs par leur proximité peut faire croire de façon erronée à un rapport de causalité. Si les exemples biologiques de cette fausse causalité sont innombrables en médecine, les études de comportement sont encore plus enclines à cette confusion. À partir de celle-ci une démarche de prévention individuelle dénuée de sens peut être construite à partir d'une prédiction statistique seulement probabiliste.

D'autre part, le rapport indique – mais sans en tenir véritablement compte – une notion importante: la survenue des symptômes précoces du « trouble » chez *l'enfant* ne serait pas corrélée au niveau socio-économique et culturel de la famille, survenant à la fois au sein de familles aisées et de familles défavorisées. En revanche, une série d'études indique clairement qu'une grande proportion des *adultes* jeunes et des mineurs emprisonnés ont eu une enfance défavorisée sur les plans socio-économique, culturel et éducatif<sup>2</sup>. La tendance du rapport d'expertise à attribuer à des causes génétiques ou à des prédispositions cérébrales, de nature neurobiologique, un rôle prépondérant dans l'évolution future vers des formes violentes de délinquance apparaît alors résulter plus d'un postulat, et d'une pétition de principe que d'une prise en compte de l'ensemble des données disponibles. Les facteurs de risque sociaux ou environnementaux apparaissent en effet comme au moins aussi déterminants pour les comportements ultérieurs que les facteurs génétiques, neurobiologiques ou psychologiques individuels de l'enfant.

## **2. Sur le plan scientifique, la place de l'environnement dans la genèse des comportements a-t-elle été suffisamment prise en compte dans le rapport de l'INSERM ?**

Le rapport des experts indique que la part d'héritabilité du « trouble des conduites » serait de 50 %, et que cette héritabilité serait de nature génétique. Il ne s'agirait donc plus maintenant que d'identifier chez les enfants les séquences génétiques en cause dans le développement de ce « trouble »...

---

1. Jay Gould S., *La Mal-mesure de l'homme* (1981), collection « Biblio essais », Paris, Le Livre de Poche, 1997. *La Structure de la théorie de l'évolution* (2002), collection « NRF essais », Paris, Gallimard, 2006.

2. Voir l'avis n° 94 du CCNE, « La santé et la médecine en prison ».

L'un des principaux arguments retenus par le rapport d'expertise en faveur d'une hérédité génétique du « trouble des conduites » est fondé sur une interprétation traditionnelle de publications scientifiques rapportant des études de jumeaux. Le degré de concordance du « trouble » chez les vrais jumeaux, donc génétiquement identiques, est différent de celui des jumeaux non génétiquement identiques pourtant soumis durant la grossesse au même environnement. Cette concordance est classiquement interprétée comme la preuve de l'existence d'une causalité génétique dominante. Or cette concordance ne signifie pas nécessairement qu'il existe des gènes spécifiques du trouble des conduites mais peut simplement traduire une réponse similaire à des facteurs exogènes liés à l'environnement maternel, comme le montrent des résultats obtenus dans des modèles animaux (voir annexe I).

D'une manière plus générale, le rapport d'expertise méconnaît toute une série de travaux importants qui se développent depuis une dizaine d'années dans le cadre d'un domaine important de la biologie qu'est l'étude des *relations entre gènes et environnement*, qui constitue l'un des niveaux importants de l'étude biologique des relations entre inné et acquis. Ce domaine de recherche, qui connaît actuellement une évolution extrêmement rapide, révèle que l'environnement peut moduler, dès la période de développement embryonnaire, la façon dont sont utilisés les gènes.

### **3. Sur le risque de stigmatisation des enfants**

Un risque de la recherche biomédicale, et de la pratique médicale, surtout dans des domaines qui modifient le regard que l'on peut porter sur une personne, et tout particulièrement sur un enfant, est d'exercer des effets néfastes sur ceux qu'elle croit simplement désigner de manière neutre et objective. Pour cette raison, il est essentiel, lorsque l'on dispose d'une information fiable sur l'état de santé de l'enfant – par exemple un diagnostic de maladie génétique – d'éviter toute attitude qui risquerait de stigmatiser l'enfant. On comprend que la plus extrême prudence est d'autant plus nécessaire que l'information dont on dispose est peu fiable. Des enfants de 3-4 ans, considérés (pendant combien de temps ?) comme des enfants « à risque » d'évolution vers des formes violentes de délinquance, ne risquent-ils pas d'être mis à l'écart et stigmatisés, d'être considérés comme des enfants « différents » et dangereux, et de se retrouver à l'intérieur comme à l'extérieur de l'école en situation durable de perte de chance et exposés à des réactions d'exclusion ?

De nombreuses études indiquent qu'un regard négatif porté sur un enfant peut avoir des conséquences négatives sur ses capacités (voir annexe II).

Une médecine préventive qui permettrait de prendre en charge, de manière précoce et adaptée, des enfants manifestant une souffrance psychique ne doit pas être confondue avec une médecine prédictive qui emprisonnerait, paradoxalement, ces enfants dans un destin qui, pour la plupart d'entre eux, n'aurait pas été le leur si on ne les avait pas *dépistés*.

Le danger est en effet d'émettre une prophétie autoréalisatrice, c'est-à-dire de faire advenir ce que l'on a prédit du seul fait qu'on l'a prédit.

Il y a des circonstances – et c'est le problème concernant le «trouble des conduites» – où la médecine peut être tentée de se substituer à la justice, en décidant de se consacrer à la prévention de la délinquance, et en oubliant que sa mission première est d'accompagner la personne souffrante. Et lorsque cette personne souffrante est un très jeune enfant qui présente des problèmes de comportement, la médecine doit d'abord le considérer comme un enfant en souffrance et en danger, qu'il faut accompagner, et non pas comme un enfant éventuellement dangereux – un futur délinquant – dont il faudrait protéger la société.

Le CCNE redit ici son opposition à une médecine qui serait utilisée pour protéger la société davantage que les personnes, et ce d'autant plus qu'il s'agit de très jeunes enfants.

#### **4. Sur les rôles respectifs du corps médical et de tiers**

Dans les démarches de suivi des comportements humains, l'implication d'acteurs non-médicaux (enseignants, parents, autorité administrative) peut être souhaitable, mais à condition que leur rôle se limite à contribuer à l'évaluation des moyens de prévention et n'implique pas une information sur le diagnostic, pour lequel le secret médical doit rester la règle.

L'administration de médicaments psychotropes ou anxiolytiques à de jeunes enfants, dans un souci de traitement symptomatique et de stratégie préventive est une facilité à laquelle notre société se doit de ne pas céder. En dehors des mesures d'accompagnement social et sanitaire citées plus haut, il n'existe pas actuellement de stratégie thérapeutique validée susceptible de réduire le risque d'une violence liée à un trouble de conduite: l'administration de traitements psychotropes ou anxiolytiques à de très jeunes enfants risque de simplement masquer ces troubles du comportement, et donc occulter les symptômes sans soigner le malaise de fond qui les conditionne.

#### **5. Sur l'intérêt et les limites des méta-analyses**

Les synthèses de publications scientifiques et médicales internationales – ou méta-analyses – sont extrêmement utiles pour faire le point sur les connaissances dans un domaine précis à un moment donné. Elles sont l'une des bases de la médecine fondée sur les preuves, mais elles ne peuvent être acceptées sans un regard critique car elles font elles-mêmes l'objet de recherches et sont en perpétuelle évolution. Il faut prendre en compte plusieurs écueils possibles.

D'une part, comme mentionné plus haut, il est important de ne pas se contenter de faire le bilan des publications scientifiques et médicales internationales dans un champ de recherches restreint: il convient aussi de

s'interroger sur la signification de ces publications en prenant en compte les avancées de la connaissance dans d'autres domaines (l'exemple de l'importance des effets de l'environnement chez les vrais jumeaux en est une bonne illustration). Pouvoir porter un tel regard critique et multidisciplinaire requiert une composition suffisamment multidisciplinaire d'un groupe d'experts.

Enfin, une expertise fondée uniquement sur une méta-analyse risque de donner une vision passéiste et de méconnaître des avancées récentes dans le domaine même qui est étudié.

Ainsi, s'il est essentiel de faire en permanence des bilans de l'état des connaissances, ces bilans doivent être considérés comme un point de départ à la réflexion, à la pratique, et à la recherche, et non comme un état définitivement stabilisé du savoir.

## **6. Sur le choix des experts**

La saisine remet en cause le choix des experts, et demande sur ce point l'avis du CCNE. L'absence ici d'expertise contradictoire et d'un questionnement initial sur le sens même de la question pose un problème éthique. La sélection des experts, la formulation des questions qui leur sont posées, et les méthodes auxquelles ils recourent ne sont pas sans incidence sur la nature de leurs conclusions. En l'occurrence, on peut regretter, comme l'ont d'ailleurs déjà fait des membres de l'INSERM lors d'un colloque sur « le trouble des conduites »<sup>1</sup> organisé par l'institut le 14 novembre 2006, le choix d'un groupe d'experts représentant presque tous la seule interface de la biologie et de la psychiatrie. Or la problématique proposée par la CANAM comporte des enjeux multiples et des dimensions à la fois scientifiques, médicales, humaines, psychologiques et sociologiques. Aborder des thèmes aussi complexes que les « attitudes déviantes », « égoïstes » ou « attentatoires aux droits d'autrui » requiert des outils d'interprétation adaptés et le concours de psychologues et de spécialistes des sciences humaines et sociales. Or le groupe d'experts choisi n'était pas représentatif de cette exigence pluridisciplinaire. Ces considérations, qu'a déjà développées le Comité d'éthique de l'INSERM, ne concernent évidemment pas le seul rapport visé par la présente saisine ; elles s'appliquent très généralement à toutes les expertises collectives portant sur des sujets de société. Mais elles renforcent les réserves éthiques exprimées par le CCNE à l'égard des conclusions du rapport.

L'évolution récente de la procédure d'expertise collective à l'INSERM, annoncée lors du récent colloque de 2006 sur le trouble des conduites prend en compte la nécessité de la consultation préalable du Comité d'éthique de l'INSERM sur le choix des experts.

---

1. Voir [http://www.inserm.fr/fr/questionsdesante/rapports/trouble\\_conduites.html](http://www.inserm.fr/fr/questionsdesante/rapports/trouble_conduites.html); et un résumé des interventions dans *Pour la recherche, bulletin de La Fédération française de psychiatrie* n° 51, décembre 2006, pp. 2-7.

## Conclusion

Le rapport a tendance à confondre facteur de risque et causalité efficiente, et repose sur un postulat qui privilégie l'inné (facteurs génétiques, prédispositions cérébrales...) aux dépens de l'acquis (facteurs environnementaux économiques, sociaux, culturels, éducatifs, familiaux...). Suggérant une approche linéaire et réductrice des comportements humains, il soulève plusieurs problèmes épistémologiques et éthiques.

Il semble exister un consensus assez général sur le fait que, en dehors de certaines maladies et handicaps graves, la plupart des troubles du comportement de l'enfant sont liés à des facteurs environnementaux ou familiaux davantage qu'à des facteurs génétiques ou somatiques repérables. L'identification d'éventuels facteurs de cette nature, qui pourraient se révéler prédictifs du caractère persistant ou non de ces traits de comportement, et de l'évolution éventuelle vers des comportements de délinquance violente, demeure aléatoire. Dans ces conditions, une prévention fondée sur le dépistage d'éléments prédictifs de ce type, avec inscription sur un carnet, n'est pas justifiée par le bénéfice hypothétique qu'on pourrait en attendre. Ses avantages supposés demeurent incertains, et en tout cas minimes, au regard des risques éthiques réels d'imposer à un enfant une stigmatisation précoce, difficilement réversible et susceptible de renforcer sa détresse au lieu de la réduire.

Le CCNE n'en est pas moins convaincu de l'extrême importance des risques psychologiques auxquels est exposé un nombre croissant de jeunes enfants ; maîtriser ces risques représente un enjeu majeur de santé publique. Comme le soulignent plusieurs études, d'ailleurs citées par le rapport de l'INSERM (*« les facteurs familiaux [...] et le dysfonctionnement au sein de la famille sont prédominants »*), la précarité de l'environnement du jeune enfant, son exposition à des violences physiques ou psychiques, ou encore le spectacle, direct ou à travers les médias, de telles violences, la crise de la transmission des valeurs, constituent les facteurs les plus importants du risque de dérive comportementale chez l'adolescent.

Ces considérations recourent celles d'autres rapports récents<sup>1</sup> qui préconisent des mesures de fond, en particulier :

– développer un meilleur accueil et un meilleur accompagnement psychologique et sanitaire des parents en situation difficile : mères défavorisées (dont plusieurs études montrent qu'elles sont beaucoup moins aidées et moins bien prises en charge que dans la population générale, grossesse adolescente, situation d'addiction, violences passées...), par une plus grande coordination des professionnels médico-sociaux, avant, pendant et après la naissance ;

---

1. Rapport « Périnatalité et Parentalité » remis en février 2006 au ministre délégué à la Sécurité sociale, aux Personnes âgées, aux Personnes handicapées et à la Famille par le sénateur M.-T. Hermange

– offrir aux enfants vivant dans des environnements économiquement, culturellement ou affectivement précaires un soutien complémentaire aux structures existantes (crèches préventives, jardins thérapeutiques).

## **Recommandations**

Pour ces raisons, le CCNE :

– Insiste sur la nécessité de marquer nettement la différence entre *prévention* et *prédiction* ; et notamment quand cette prédiction est de nature probabiliste et n'a pas de valeur individuelle.

– Rappelle que *la personne souffrante est en l'occurrence l'enfant* ; sa protection doit être considérée comme la priorité.

– Attire l'attention sur les problèmes éthiques graves que pourraient causer une interprétation hâtive et une application inadéquate des études citées dans le rapport de l'INSERM, qui préconisent une médicalisation de problèmes alors qu'ils relèvent surtout de facteurs liés à l'environnement social, économique ou culturel. La plus grande prudence s'impose devant la tentation risquée de recourir trop fréquemment aux traitements psycho-pharmacologiques. Ces traitements comportent par eux-mêmes des risques de dépendance encore mal évalués, et peut-être des risques pour le développement ultérieur de l'enfant. Rien ne démontre que l'indication de tels médicaments ait un sens en l'absence d'autres mesures d'accompagnement.

– Considère comme injustifiée la communication de données biologiques ou médicales à des représentants institutionnels, et plus généralement d'éventuelles exceptions aux règles du secret médical, qui pourraient aboutir à stigmatiser des sujets sur des critères dont le lien avec des comportements ultérieurs n'est pas établi. La réduction d'une personne à des paramètres fragmentaires comporte toujours des risques d'interprétation arbitraire et d'exclusion ; la création d'un carnet de santé contenant de telles informations est de nature à favoriser cette stigmatisation.

– Souligne l'importance majeure d'une prévention effective fondée sur la correction de facteurs environnementaux qui concourent à la survenue de souffrance psychique ou de troubles des comportements jugés déviants, et recommande vivement la mise en œuvre rapide de mesures de prévention validées, et en particulier la généralisation à l'ensemble de la population concernée (et en particulier à la population en situation précaire) de la protection parentale et infantile.

– Estime très souhaitable que tous les acteurs de la prévention – parents, pédiatres, psychologues, pédopsychiatres, enseignants, assistantes maternelles, conseillers pédagogiques, éducateurs, médecins et infirmières scolaires – soient associés à la conception et au suivi de telles mesures. Le CCNE insiste sur l'importance de favoriser le développement

de la pédopsychiatrie et d'augmenter en particulier la possibilité d'accès à des pédopsychiatres.

– Juge positive la proposition de nommer un coordinateur chargé de veiller à la bonne collaboration des intervenants et au caractère interdisciplinaire de leur activité.

– Estime important de mettre en place des évaluations des méthodes de prise en charge permettant d'adapter au mieux l'accompagnement des enfants.

**Pour conclure**, le CCNE ne peut pas approuver une volonté d'inscrire la médecine préventive dans le champ de la répression, qui conduit à considérer l'enfant comme un danger, et le fait passer *de facto* du statut de victime à celui de présumé coupable. Une approche visant à prédire une évolution vers des formes violentes de délinquance à partir de troubles précoces du comportement n'est pas pertinente sur le fond en l'état actuel des connaissances et doit donc être proscrite, les paramètres disponibles n'étant pas suffisamment significatifs pour permettre de le faire sans échapper aux préjugés sociaux ou idéologiques toujours présents dans nos sociétés. Le développement d'une réflexion sur la différence entre prédiction, accompagnement, et prévention devrait être encouragé dans tous les secteurs de la société, en particulier ceux qui sont impliqués dans la prise en charge de l'enfance.

## Annexe I

Ces études comparent le degré de concordance du trouble chez des « vrais » jumeaux, génétiquement identiques et chez des jumeaux non génétiquement identiques. Le développement embryonnaire étant dans les deux cas simultané, et donc soumis pendant la grossesse aux mêmes facteurs liés à l'environnement, une concordance supérieure chez les vrais jumeaux est classiquement interprétée comme la preuve de l'existence d'une causalité d'origine génétique, c'est-à-dire d'un rôle direct de certaines séquences génétiques particulières de l'enfant dans le développement du trouble.

Néanmoins, le fait que deux enfants génétiquement identiques aient plus souvent une caractéristique donnée que deux enfants non génétiquement identiques ne signifie pas obligatoirement qu'ils possèdent des gènes « de » cette caractéristique, en l'occurrence des gènes directement impliqués dans le développement du « trouble des conduites ». En effet, si deux jumeaux sont génétiquement identiques, une même modification *de leur environnement* pendant leur développement intra-utérin, lors de l'accouchement, ou dans la période qui suit leur naissance – une hypoxie (un manque d'oxygène), une hormone maternelle, un produit toxique... – aura une plus grande probabilité d'entraîner un même effet, qui pourra éventuellement avoir une même traduction après la naissance, sans qu'aucun de leurs gènes ne soit impliqué de manière causale dans cette traduction autrement qu'en termes de similarité de seuil de réponse à une modification de l'environnement. De plus, des travaux récents réalisés dans des

modèles animaux indiquent que dans les cas où des séquences génétiques particulières seraient impliquées dans de tels effets, il pourrait s'agir, de manière apparemment paradoxale, de certaines séquences génétiques de la mère. Ces séquences génétiques exerceraient indirectement une influence sur le développement cérébral des jumeaux vrais durant la grossesse, ou lors de l'accouchement, par exemple en modulant la quantité de certains neuromédiateurs ou hormones libérés par la mère<sup>1</sup>. Ces séquences génétiques peuvent donc être absentes chez les enfants...

En d'autres termes, même dans les cas où la chaîne de causalité implique des facteurs génétiques, des recherches récentes indiquent que cette chaîne de causalité n'est pas aussi facile à interpréter que le suggèrent les notions classiques en matière d'hérédité.

Le rapport d'expertise insiste sur l'importance des enseignements que l'on pourrait tirer de l'étude des modèles animaux. Pourtant, le rapport omet de mentionner les résultats récents, obtenus dans des modèles animaux, concernant le rôle de l'épigénétique dans les comportements. Différentes formes d'hérédité épigénétique concernant certains comportements ont en effet été récemment mises en évidence dans lesquelles c'est l'environnement qui modifie à chaque génération, chez le nouveau-né – et même chez le fœtus – la façon dont les gènes sont utilisés au cours du développement. Dans ces formes d'hérédité – ou plutôt de réémergence de certains traits de comportements à travers plusieurs générations – ce n'est pas la séquence particulière des gènes qui est en cause, mais des effets de l'environnement sur la manière dont certaines cellules du corps utilisent leurs gènes.

«L'intérieur et l'extérieur s'interpénètrent» dit le généticien Richard Lewontin «et chaque organisme vivant est à la fois le lieu et le produit de ces interactions»<sup>2</sup>. On ne peut se contenter de ne s'intéresser qu'à l'intérieur ou à l'extérieur sans réaliser qu'ils sont indissociablement liés. Et cela est d'autant plus vrai quand il s'agit de la complexité du développement de la plupart des comportements humains, où les dimensions culturelles, familiales, sociales, psychologiques, scolaires, anthropologiques, juridiques, économiques... jouent un rôle essentiel.

---

1. Voir par exemple: Cote F. *et al.*, *Proc. Natl. Acad. Sci. USA* (2007) 104 : 329-334; et Tyzio R. *et al.*, *Science* (2006) 314 : 1788-1792.

2. Lewontin R., *La triple hélice. Les gènes, l'organisme, l'environnement* (2000), Paris, Le Seuil, 2003.

## Annexe II

Ainsi, par exemple, une étude récente réalisée en Inde a consisté à demander à des enfants de 11-12 ans, issus soit de «haute» caste soit de «basse» caste, de résoudre un problème. Leur caste d'origine n'avait statistiquement aucune influence sur la qualité de leurs résultats. En revanche, lorsque le test était pratiqué après que leur caste d'origine ait fait l'objet d'une annonce, les résultats des enfants issus de basse caste étaient significativement plus mauvais<sup>1</sup>. Ainsi, le simple fait d'imaginer l'influence négative qu'une information risque d'avoir sur le correcteur a comme conséquence pour l'enfant d'augmenter la probabilité qu'il échoue à son test.

---

1. Hoff K., Pandey P., *World Bank Policy Research Working Paper*, Report n° 3351, Washington DC : World Bank, 2004.



---

**Avis sur les questions éthiques posées par les  
nanosciences, les nanotechnologies et la santé**

**1<sup>er</sup> février 2007**



Les nanosciences et des nanotechnologies ont fait l'objet durant les trois dernières années de très nombreux rapports (voir annexe), traduisant à la fois la fascination, les espoirs et les inquiétudes suscités par les développements récents de ces disciplines, et la multiplicité de leurs domaines d'applications possibles. Le CCNE s'est saisi de cette question, non pour entreprendre d'en détailler de manière exhaustive toutes les implications, mais pour s'interroger spécifiquement sur les problèmes éthiques que pourraient poser leurs applications dans le domaine de la santé et du respect de la personne.

Les nanosciences et les nanotechnologies ont pour objectif la manipulation par l'homme des constituants élémentaires et universels de la matière, atome par atome, à l'échelle du milliardième de millimètre : le nanomètre. Avant de dégager et préciser les questions éthiques liées à cette approche, le CCNE s'est interrogé sur la spécificité de ce domaine scientifique qui est habituellement présenté comme radicalement nouveau.

## **I. Nanomonde, nanosciences et nanotechnologies**

Le préfixe « nano » est-il un changement total de paradigme ou un simple changement d'échelle ?

### **A. Le nanomètre ou l'échelle de l'atome**

Le champ des nanomondes se définit comme celui de l'exploration, la manipulation et la modification des constituants élémentaires de la matière et du vivant à des échelles spatiales qui s'étendent du nanomètre à quelques centaines de nanomètres.

Mais ce n'est pas le fait de manipuler la matière et le vivant à cette échelle qui constitue une révolution : à titre d'exemple, la molécule d'ADN, dont la largeur est de quelques nanomètres, est manipulée de manière extrêmement fine depuis plus de quarante ans par des techniques totalement indépendantes des nanotechnologies, et toute une série de médicaments ou de marqueurs biologiques sont fabriqués depuis longtemps par la chimie, et influent sur le vivant à cette échelle. En d'autres termes, si ce qui définissait les nanosciences et les nanotechnologies était simplement la possibilité d'explorer, de manipuler et de modifier la matière et le vivant à l'échelle des nanomondes, ceci ne constituerait pas une nouveauté, nous le faisons depuis longtemps.

De fait, deux modes opératoires différents sont à l'origine du nanomonde :

– une stratégie qualifiée de *top-down* (du haut vers le bas, ou plutôt, en l'occurrence, du petit vers le très petit) qui consiste à réduire des dispositifs milli- ou micrométriques jusqu'à atteindre l'échelle nanométrique ; l'exemple souvent cité est celui des puces électroniques dont les tailles

de plus en plus réduites sont le résultat de l'amélioration des technologies de gravure du silicium. Cette miniaturisation des systèmes a des objectifs économiques et environnementaux en réduisant les volumes de matières premières pour les construire, et les dépenses énergétiques nécessaires à leur fonctionnement ;

– une autre stratégie est dénommée *bottom-up* (du bas vers le haut, ou plutôt du très petit vers le petit) ; il s'agit de procédures qui manipulent atomes et molécules pour édifier des nanosystèmes complexes nouveaux, non naturels. Cette approche est rendue possible grâce à la création et au développement d'outils capables de nous rendre perceptible le milliardième de millimètre, et de manipuler la matière à cette échelle.

L'ambition des nanosciences et des nanotechnologies est définie par la possibilité offerte grâce à de nouveaux instruments – les microscopes par effet tunnel, à force atomique, électronique à haute résolution, les pinces optiques – de manipuler la matière atome par atome.

## **B. Le concept de convergence**

Le concept de convergence est-il un changement total de paradigme ou un simple changement d'amplitude ?

Une caractéristique souvent présentée comme particulière aux nanosciences et aux nanotechnologies est le concept de *convergence*, illustré par le terme *NBIC* – convergence entre les Nanotechnologies, les Biotechnologies, les sciences de l'Information, et les sciences Cognitives – faisant apparaître une recherche radicalement nouvelle par sa nature transdisciplinaire.

Deux remarques peuvent être faites à ce sujet :

Étant donné que l'ensemble de l'univers est constitué d'atomes, il est évident que la possibilité de manipuler le monde au niveau atomique offre des possibilités qui dépassent de très loin le champ d'une discipline particulière. Mais cette ambition de transdisciplinarité n'est probablement pas, en elle-même, aussi radicalement nouvelle qu'il y paraît : la physique et la chimie sont devenues aujourd'hui à la fois des disciplines spécifiques et des activités transdisciplinaires dont les champs d'application n'ont pas de limites claires. C'est l'ampleur de cette ambition qui est fascinante, plus que sa nature même.

Si les nanotechnologies offrent des possibilités d'intervention nouvelles, il y a souvent une confusion entre la possibilité de telles interventions et l'idée que ces possibilités dépendraient obligatoirement de la mise en jeu des nanosciences et des nanotechnologies. Deux exemples parmi d'autres. Le premier concerne le rêve le plus ambitieux de la partie *NB* (Nanotechnologies, Biotechnologies) de la convergence *NBIC* : la création de « vie artificielle ». La virologie a récemment synthétisé *de novo* le virus de la poliomyélite et le virus de la pandémie grippale de 1918, et rien ne s'oppose en principe à la création *de novo* de virus entièrement artificiels. Leur construction n'a fait appel ni aux nanosciences ni aux nano-

technologies. Si l'on peut discuter du caractère « vivant » et « auto » – répliquatif des virus, la biologie synthétique, quant à elle, essaye de construire des « cellules artificielles ». Le deuxième exemple concerne le rêve le plus ambitieux de la partie *IC* (sciences de l'Information, sciences Cognitives) de la convergence *NBIC* : les interfaces homme-machine, et en particulier le couplage de l'informatique au cerveau humain. La réalisation récente de bras artificiels répondant « à la pensée » chez des personnes amputées, et la réalisation récente d'un pilotage d'ordinateur par « la pensée » par une personne tétraplégique n'ont fait appel ni aux nanosciences ni à la nanotechnologie.

En d'autres termes, des *convergences* sont déjà en marche dans les domaines *BIC*, qui ne font pas nécessairement appel au préfixe *N* des nanotechnologies. Que les nanosciences et les nanotechnologies puissent permettre de les aborder et de les développer de manière radicalement nouvelle est hautement probable. Mais une telle constatation est différente de la notion habituelle selon laquelle les nanosciences et les nanotechnologies seraient en elles-mêmes à l'origine de ces convergences, et que l'existence même de ces convergences dépendrait du développement de ces nouvelles disciplines. Si elles sont susceptibles, à terme, de bouleverser ce mouvement de convergence, elles ne font, pour l'instant, que s'y inscrire.

### **C. Entre deux concepts apparemment contradictoires : la maîtrise de l'ingénieur, et l'émergence de l'imprévisible**

Deux approches en partie contradictoires coexistent dans le domaine des nanosciences et les nanotechnologies :

– d'une part, intervenir sur la matière à la manière d'un ingénieur, pour la réarranger, atome par atome, molécule par molécule, selon un projet précis, en essayant de maîtriser et de domestiquer, à notre profit, ce que la nature a fait naître de manière aveugle. C'est la poursuite, avec des outils nouveaux, du rêve classique de l'ingénieur. C'est dans cet état d'esprit que se développe l'objectif de la fabrication de nouveaux nanomatériaux et d'usines moléculaires ;

– d'autre part, intervenir sur la matière en construisant des objets moléculaires capables de s'auto-assembler ou de se répliquer, en les dotant de propriétés qui leur permettraient d'évoluer dans le but qu'ils s'adaptent au mieux à leur environnement. Il s'agit « *de créer de l'imprévisible tout en souhaitant le moment venu, pouvoir le maîtriser* »<sup>1</sup>. Mais comme nous l'avons déjà évoqué, ce problème n'est pas spécifique aux nanosciences et aux nanotechnologies : la biologie synthétique pose les mêmes problèmes.

Le fait que ces deux rêves partiellement contradictoires soient le plus souvent présentés comme faisant partie intégrante d'un seul et même

---

1. Dupuy J.-P.

projet des nanosciences et des nanotechnologies favorise la confusion entre deux démarches très différentes dans leurs objectifs et dans leur degré d'avancement : Les possibilités offertes, envisagées ou rêvées sont notamment :

- manipuler et modifier la matière à cette échelle pour fabriquer des objets nouveaux ;
- produire des « usines » moléculaires ;
- fabriquer des « usines » moléculaires capables d'auto-assemblage ;
- fabriquer des robots moléculaires capables de s'autorépliquer, entités qui partageraient certaines propriétés du vivant, effaçant ainsi un peu plus la frontière de plus en plus floue entre la matière et la vie.

Certaines de ces réalisations (qui se rattachent aux deux premières catégories d'objets) sont déjà entrées dans le domaine de la réalité, et sont en cours de développement, voire de commercialisation. Les deux dernières catégories d'applications n'en sont pour l'instant, semble-t-il, qu'au stade de projet, de rêve ou, pour d'autres, de crainte.

## **D. Les objectifs des nanobiosciences et de la nanomédecine**

Des études prospectives de plus en plus nombreuses font état des domaines de la santé qui pourraient être concernés par les développements actuels et futurs de la nanomédecine en particulier des outils diagnostiques et thérapeutiques ; de nombreux champs d'application sont envisageables tant *in vitro* qu'*in vivo* :

- notamment la réalisation en routine clinique de la carte génétique (puces à ADN et « *lab on chips* »<sup>1</sup>), et l'identification d'un grand nombre de susceptibilités génétiques de l'individu par des outils diagnostiques et des techniques analytiques ;
- implantation chez un patient de biosenseurs multiparamétriques, de matériel bioactif à usage local ;
- mise en œuvre de marqueurs fonctionnels pour une imagerie non invasive, d'agents assurant l'identification de la cible à traiter et portant un dispositif thérapeutique dans le domaine de la nano-imagerie statique et interventionnelle à l'échelle moléculaire, subcellulaire et cellulaire : « théranostics » ;
- conception de nanomatériaux et nanosystèmes : systèmes biomimétiques et biosensibles implantables dans le cadre d'ingénierie tissulaire et de pratiques médicales régénératives ou réparatrices :

a) réalisation d'interfaces « homme-machine » de taille nanométrique entre corps et prothèses ;

b) innovation pour la délivrance des médicaments et de nouveaux outils pharmacologiques à des doses apparemment moins toxiques en

---

1. Expression désignant des examens biologiques réalisés sur des microprélèvements grâce à des puces informatiques.

raison de leur ciblage privilégié, en particulier de systèmes médicamenteux complexes de taille nanométrique : nanocapsules et liposomes contenant des agents anticancers, conjugués macromoléculaires anticorps/agents cytotoxiques, nanoparticules d'imagerie tumorale possédant des propriétés magnétiques activables ; mais également vecteurs macromoléculaires traversant les barrières biologiques en particulier la barrière hémato-encéphalique protégeant le cerveau ou plus généralement les membranes cellulaires et l'enveloppe nucléaire séquestrant le génome.

## **II. Les nanosciences et les nanotechnologies posent-elles des problèmes éthiques nouveaux ou des problèmes éthiques connus mais dans un contexte nouveau ?**

On présente souvent les nanosciences comme une révolution scientifique.

### **A. S'agit-il d'une révolution scientifique, d'une nouvelle représentation du monde, d'une nouvelle grille de lecture de la réalité ?**

Pour le moment, les nanosciences ne semblent pas (encore ?) avoir modifié notre représentation de l'univers – ni apporté une nouvelle grille de lecture révélant ou suggérant l'existence d'un pan invisible, caché, non imaginé de la réalité ... Elles postulent que manipuler la matière à l'échelle du nanomètre est susceptible de changer ses propriétés élémentaires, mais l'existence et les effets éventuels de tels changements sont actuellement en eux-mêmes des conjectures, des inconnues – éventuellement des sujets de recherche. L'éventualité que certaines modifications de l'emplacement d'un composant dans un ensemble puissent changer les propriétés des composants ou de l'ensemble est connue dans de nombreux autres domaines scientifiques, comme l'illustrent par exemple, la table de Mendeleïev en chimie, la radioactivité en physique, ou le code génétique en biologie... Dans ces disciplines, la question n'est pas tant : « *Les propriétés des composants élémentaires et des ensembles peuvent-elles changer ?* » que « *Quelles peuvent être les conséquences de tels changements ?* » Les instruments qui permettent l'essor des nanosciences et des nanotechnologies, le microscope électronique par effet tunnel et le microscope à force atomique, ont pour l'instant donné la possibilité de manipuler la matière telle qu'on la connaissait. Et le niveau – le niveau atomique – auquel se réalisent ces manipulations n'est probablement pas le niveau le plus élémentaire de la matière puisque plusieurs branches de la physique essaient depuis plusieurs dizaines d'années d'aborder la composition – et les propriétés – subatomiques de la matière.

Les nanosciences n'apparaissent pas, pour l'instant, comme une discipline scientifique nouvelle qui nous révélerait le monde, ou nous-mêmes, comme différents de ce que nous croyons être.

Il s'agit plutôt d'une discipline qui nous dit que nous avons aujourd'hui des moyens nouveaux d'intervenir sur le monde tel que nous le connaissons. Que ces interventions puissent éventuellement être source de surprises, de découvertes et de connaissances nouvelles, est hautement probable. Mais il ne semble pas s'agir, à ce stade, d'une révolution scientifique en tant que telle: il s'agit plutôt d'une révolution technique qui porte – peut-être – en elle la promesse d'une révolution scientifique à venir, avec la tentation toujours présente d'une fascination pour la science-fiction.

Il s'agit donc avant tout d'une révolution technologique en attente, peut-être, d'une révolution scientifique, d'une discipline qui se présente comme une science alors qu'elle est pour l'instant essentiellement une avancée remarquable de nature technologique. D'où la discordance qui surgit entre la perception du public et ce qui est proposé sur le marché.

### **III. Les problèmes éthiques sont, d'abord, ceux que pose habituellement le développement des technologies**

Ici l'éthique couvre un champ multidisciplinaire complexe qui va des effets éventuels des nanoparticules à usage non médical sur la santé, aux bénéfiques et aux risques d'une nanomédecine, et au domaine des sciences humaines. L'intégration précoce par la recherche d'un risque pour la santé se double en effet d'une réflexion nécessaire sur le risque d'une atteinte aux libertés individuelles en raison de l'ampleur des possibilités techniques quasi infinies et de la discrétion des nanomatériaux.

#### **A. Dans le domaine des risques éventuels pour la santé**

##### *1. La question de la traçabilité*

Si les nanoparticules échappent du fait de leur taille aux moyens de détection habituels, il serait imprudent de les introduire subrepticement dans l'environnement et le corps humain. Nous vivons déjà dans un monde où les nanomatériaux sont présents en quantité, comme les particules Diesel dans l'air, mais la libération dans l'atmosphère de nanostructures nouvelles non biodégradables (voir plus loin) pourrait être une source de danger comparable à l'amiante, par exemple pour les nanotubes de carbone; un déficit d'outils métrologiques adaptés à l'échelle nanométrique compliquerait évidemment leur détection.

La priorité est donc à l'identification de leur présence avant l'intérêt et même la signification de leur présence elle-même. La question de la traçabilité se pose aussi par son utilisation contre la personne si les

nanoparticules sont reliées à des instruments de surveillance, à l'insu des porteurs (par exemple RFID: *Radio Frequency IDentification*). La convergence des nanotechnologies avec les sciences de la communication par des liaisons à distance de capteurs avec des ordinateurs interroge bien évidemment l'éthique. Même s'il est vrai que la sécurité des personnes pourrait en bénéficier, si elles étaient averties de leur présence, notre monde de traceurs déjà omniprésent pourrait anéantir, de fait, tout respect du droit à la vie privée en instaurant à dessein un contrôle des personnes par effraction dans la sphère privée. Ainsi, la traçabilité peut être simultanément une bonne chose pour reconnaître la présence biologique des nanoparticules et une source d'inquiétude si c'est la personne qui est tracée par leur repérage. La question essentielle est donc non seulement celle de la nécessité d'une traçabilité, mais aussi celle du contrôle de ceux qui seront en charge de ce repérage.

## *2. La question des effets biologiques et de la biodégradabilité*

On ne connaît pas actuellement les effets que pourraient avoir d'éventuels nanovecteurs pharmacologiques sur les mécanismes physiologiques de l'organisme, notamment sur la rupture des barrières biologiques, telle que la barrière entre le sang et le cerveau. Le cerveau est en effet protégé des agressions ou des produits véhiculés par le sang; ce franchissement de frontière peut rendre possible des effets, à la fois bénéfiques, néfastes voire manipulateurs. Il en va de même des barrières biologiques au niveau cellulaire et de la vectorisation et le ciblage d'oligonucléotides vers le génome.

Une faible biodégradabilité pourrait poser ou majorer des problèmes de pollution écologique et de toxicité humaine; par exemple, l'inclusion des nanoparticules dans des macrophages, c'est-à-dire des cellules destinées à capturer des antigènes, si elles n'étaient pas biodégradables, pourrait être une source d'inquiétude.

## *3. La question des éventuelles « propriétés nouvelles » de la matière manipulée à l'échelle du nanomètre*

Le rapport surface/masse plus important pour les systèmes moléculaires complexes à l'échelle nanométrique que pour les matériaux de plus grande taille peut avoir des conséquences inconnues sur le plan de la réactivité biologique et chimique; comment étudier les effets secondaires d'éventuels changements de comportement d'une matière que l'on ne connaît pas? La radioactivité a été un exemple de l'impossibilité de prévoir les effets de changements de comportements de la matière avant de les avoir identifiés: la connaissance de ses effets n'a été que rétrospective. C'est la découverte même de ces « propriétés nouvelles » de la matière radioactive qui ont permis sa traçabilité: tant qu'on ne les avait pas découverts, on ne pouvait ni tracer ni protéger. Contrairement aux isotopes radioactifs des éléments atomiques, les nanoparticules ne présentent de nouvelles propriétés qu'au travers de leur structure. Cependant il n'est pas évident qu'inclus dans des dispositifs micro- ou

millimétriques ils entraînent des risques réels hormis lors de leur production ou de leur dégradation. Celles-ci n'ont pas de raison d'entraîner des risques réels lorsqu'elles sont intégrées dans des dispositifs micromillimétriques en dehors de leur production et de leur dégradation.

#### *4. Un pourcentage infime du budget recherche et développement est consacré aux recherches sur les risques éventuels pour la santé*

On ne peut que constater le peu d'enthousiasme des biologistes, des toxicologues, des environnementalistes et des épidémiologistes à s'investir sur ces thématiques. Au niveau mondial, en 2005, si 10 milliards de dollars ont été consacrés à la recherche et développement dans le domaine des nanosciences et des nanotechnologies, seulement 40 millions de dollars l'ont été à des fins de recherche sur les effets secondaires éventuels. En d'autres termes 0,4 % seulement des dépenses au niveau mondial ont été consacrées à la recherche sur les risques, dont ceux pour la santé. Le problème, dans un tel contexte, est la tentation d'abord de produire, vendre, et diffuser les objets, et de n'envisager de les étudier et de les comprendre que plus tard.

#### *5. La tentation d'une déconnexion entre le discours et la réalité*

Le discours ambiant présente un paradoxe, qui pose un problème éthique: on parle de développement révolutionnaire des nanosciences pour le traitement de toute une série de maladies aujourd'hui incurables ou difficiles à traiter... mais pour le moment, ce sont surtout des peintures, des capteurs d'airbag, des revêtements de route, des têtes d'imprimantes à jet d'encre, des cosmétiques... qui sont mis sur le marché par des fabricants. Les techniciens et les chercheurs commencent seulement à évaluer la possibilité et l'efficacité de traitements anticancéreux, de lutte contre le vieillissement, de traitement de la sclérose en plaque, d'économie d'énergie.... Le discours peut apparaître ainsi d'autant plus déconnecté de la réalité que les réalisations actuelles ont encore des applications médicales réduites, même si leur développement rapide est à prévoir, tout en présentant éventuellement des risques inconnus pour la santé.

La situation n'est pas sans rappeler celle qui prévalait au moment du développement des plantes OGM: le discours portait sur la lutte contre la faim dans le monde, mais la mise sur le marché concernait avant tout les objectifs des grandes entreprises agro-industrielles des pays riches.

#### *6. Un problème éthique essentiel: l'apparente confusion qui apparaît entre recherche finalisée et recherche fondamentale*

On a le sentiment que le domaine des nanosciences et des nanotechnologies se présente plus comme une série de réponses et de solutions, que comme une activité de questionnement, caractéristique habituelle de la recherche.

*a) Produire pour comprendre avant de produire pour vendre*

S'agit-il de produire et de diffuser d'abord des applications, puis, ensuite de les étudier et de les comprendre ? Ou voulons-nous d'abord les comprendre, et alors seulement décider de les utiliser en tenant compte de leurs éventuels avantages et inconvénients ?

Une éthique préexistante à la connaissance scientifique est presque toujours suspecte de normativisme. La question éthique n'est pas celle d'une sorte d'évaluation du rapport bénéfice/risque qui serait évidemment difficile à ce stade du développement des nanosciences, mais celle d'une interrogation plus large sur les conditions du partage du savoir, de *transparence* et de bonnes pratiques. Il est évident que l'on doit se poser la question, ici plus que jamais, du rapport épistémologique de l'éthique à la science.

Dans ce champ de la découverte de nouvelles compétences, la société doit pouvoir compter sur la responsabilité pleine et entière des acteurs de la science, engagement se traduisant au niveau individuel mais également au niveau des équipes qui sont le vrai niveau opérationnel de la recherche. Ce nouveau matériau doit susciter des interrogations nouvelles qui dépassent les questions d'échelle. La réflexion éthique, tant au niveau de la conduite des projets, de la formation des jeunes chercheurs que du transfert des acquis au secteur productif est une responsabilité majeure des laboratoires et des entreprises d'utilisation. Si la discussion et la mise en œuvre d'un cahier de bonnes pratiques tant pour la recherche que pour la fabrication de nanoproduits manufacturés ne semblent pas d'actualité, c'est pourtant dans ce cadre que le principe de laboratoire ou atelier confiné avait été imposé aux biologistes moléculaires, il y a trente ans, par la réflexion – et le moratoire – d'Asilomar.

*b) Manque de recherche fondamentale, ou encore plus préoccupant recherche non rendue publique ?*

S'agit-il d'un manque de recherche fondamentale, ou s'agit-il d'une recherche qui se publie peu parce qu'elle est trop riche d'applications industrielles (les grandes revues scientifiques exigeant le partage des outils et produits de la recherche) ?

**1. La question du partage des connaissances et de la propriété industrielle**

Comment faire en sorte que les problèmes de propriété industrielle et les enjeux économiques n'empêchent pas la libre publication et la circulation d'informations importantes concernant les nanosciences et les nanotechnologies ? Comment discuter de problèmes éthiques dans un contexte d'excessive confidentialité ? *L'obligation récente* de déclaration et de mise en ligne de tous les projets d'essais thérapeutiques et, en ce qui concerne les produits chimiques industriels, la directive européenne REACH (*Registration, Evaluation, Autorisation for Chemicals*, 2006) sont des modèles qui peuvent être utiles à la réflexion, et à la mise en œuvre de solutions dans ce domaine.

## 2. La question du partage des objets à visée de recherche

Le partage non seulement de la connaissance, mais des objets, méthodes et produits de la recherche et du développement technologique devient nécessaire: il existe de nombreux exemples de couplage entre l'obligation de mise à disposition des produits pour étude scientifique et la protection de la propriété industrielle. Des réflexions au niveau des institutions européennes sont en cours pour proposer des alternatives aux traditionnels brevets et contrats de licence afin de rompre le secret vis-à-vis de la communauté scientifique et de la société.

Dans les deux cas, ce manque apparent de publications et d'information sur les progrès de la recherche fondamentale dans ce domaine pose un problème éthique.

En fin de compte, toute référence au principe de précaution pour les nanotechnologies doit impliquer un appel au développement des recherches. Comment en effet protéger des personnes vulnérables sans connaître les mécanismes qui peuvent constituer autant de menaces. Il est possible par exemple que les nanomatériaux soient particulièrement toxiques au début de la vie, au stade embryonnaire ou fœtal et sans conséquences graves à l'âge adulte. Doit-on alors écarter des centres de fabrication de nanomatériaux ou des laboratoires d'étude les femmes en état de procréer? Comme il n'y a pas de réponse claire actuelle l'urgent est peut-être de travailler de façon beaucoup plus importante que ce n'est actuellement le cas, avec une exposition chez l'animal à différents stades de leur développement, même si les informations recueillies seront toujours difficilement transférables à l'homme. Cette recherche chez l'animal est une urgence absolue. En effet, la frontière entre l'usage médical (médicaments) et l'usage non médical (cosmétiques) est extrêmement ténue et justifie une prudence dans l'exposition aux nanoparticules. Le consentement à l'usage thérapeutique, ou à la participation à la production de nanomatériaux, dans une telle situation d'incertitude ne peut reposer sur une information nourrie de données scientifiques précises. La nécessité est donc grande de bien séparer dans cette information ce qui est intrusif (voies respiratoires, digestives, intraveineuses), ou potentiellement intrusif (derme profond?) de ce qui ne l'est pas (présence au sein d'un produit de nanoparticules qui ne diffusent pas).

Le principe de précaution n'est donc pas de ne rien faire, il est de rechercher et d'anticiper sans cesse des effets potentiellement délétères à partir des études d'exposition.

**La connaissance est un prérequis nécessaire à l'exercice de la responsabilité.** C'est là le fondement même de la notion de consentement libre et informé. C'est pourquoi la première recommandation d'ordre éthique serait d'exiger **un développement de la recherche fondamentale en amont, et pas simplement en aval, des applications techniques.**

Celle-ci ne se limite pas à rechercher les éventuels effets secondaires mais elle doit anticiper la recherche d'une toxicité liée à la nature de ces nanomatériaux dans des modèles cellulaires et animaux. En d'autres

termes, l'attitude éthique dans le domaine des nanosciences et des nanotechnologies n'est pas de freiner la science, mais au contraire de demander plus de science, plus de recherche, plus de réflexion, plus de questionnement partagé entre la recherche, le transfert, l'innovation, les applications industrielles, et, moins de certitudes *a priori* dans les discours mettant en exergue les seuls effets éventuels bénéfiques ou niant les seuls effets éventuels délétères.

## **B. Considérations éthiques relatives aux informations recueillies sur la personne à partir de nanoproduits**

Le risque de réduction d'un être humain à l'univers de ses paramètres génétiques et biochimiques est aujourd'hui, et encore plus demain, évident. La facilité avec laquelle l'observateur aura accès à un ensemble considérable de données, permettra d'identifier instantanément telle personne à tel profil. Le patient ou le sujet « code-barres » sera né et on peut imaginer les crises soulevées par cette accessibilité de l'intime biologique à des institutions extérieures pas toujours bienveillantes, avec un risque de croisement santé/assurance/employeurs. Plusieurs milliards de milliards de données interconnectées par une codification à l'échelle atomique doivent susciter une réflexion sur leurs finalités avant de les mettre en pratique.

De la même façon, la médecine prédictive qui n'est pas accompagnée de solutions concrètes ou de thérapeutiques palliatives envahit de plus en plus le monde de la science médicale. Les nanodiagnostic pourraient étendre leurs possibilités à un niveau jamais atteint; les conséquences dans le domaine du *consentement*, de l'utilisation de ces données par des tiers (assurances) devraient être pensées en amont dès maintenant pour ne pas conduire la personne à se sentir dépossédée de son intégrité corporelle ou en situation d'avoir sans cesse à affronter des informations dénuées de sens réel pour elle. L'usage militaire est déjà là pour nous sensibiliser à l'extraordinaire potentiel d'informations que peut fournir le tressage informatique, nanomatériaux et structure centralisée.

## **C. Considérations éthiques relatives aux modifications à visée non thérapeutique de la personne à partir de nanoproduits**

Le passage de nanoprocédés et de nanoproduits destinés à des thérapies réparatrices de fonctions motrices et, ou sensorielles à l'amplification des performances de sujets sains, qualifié par les spécialistes de « réalités augmentées », pourrait conduire à un mésusage. Les nanotechnologies pourraient ainsi participer par exemple à l'émergence de sportifs « nano-préparés », de façon indétectable. Ce caractère secret d'un dopage ouvre sur une humanité factice, sur des leurres qui menaceraient la loyauté du vivre ensemble. Ce champ d'intervention est d'ores et déjà envisagé à des fins agressives, qu'elles soient militaires, ou consuméristes.

La question éthique enfin est celle du changement du rapport de l'humain au monde lié à la capacité de revendiquer de façon permanente son identité qui deviendrait à géométrie variable, une humanité dépendante, aliénée au lieu d'une humanité libérée. La question n'est pas celle de la nature de l'esprit humain, mais celle de sa plasticité contrôlée par d'autres. Toutes ces questions aboutissent à celles de l'acceptabilité sociale des nanotechnologies, même si pour une fois le débat éthique semble précéder l'application. Comment travailler dans l'incertitude, et surtout communiquer sur celle-ci sans métaphore excessive nécessairement fautive, sans céder à la tentation de verser dans une approche purement idéologique? C'est là qu'apparaît la nécessité d'apporter une information la plus *transparente* possible sur les développements technologiques des acquis des nanosciences, et l'identité des acteurs de ces développements.

Comment rendre compréhensible l'incertitude sans sombrer dans le catastrophisme de la « gelée grise » ou dans le scientisme le plus désinvolte ou le plus traditionnel? Peut-être faut-il considérer que des nanomatériaux et des nanosystèmes nouveaux manufacturés avec leur finalité réelle devraient être soumis au débat public avant leur développement et que les concepts de risques et de biodégradabilité soient des questions éthiques majeures discutées.

C'est la quintessence du principe de précaution. La science ouvre un nouvel espace, élargit le concept d'analyse, élargissement même qui suppose le passage de ces innovations dans l'espace public permettant l'accessibilité à tous. Cette nouvelle culture d'échange avec le public devrait entraîner une formation à l'éthique dans ce domaine pour les chercheurs, les ingénieurs, les décideurs économiques, car le paradoxe est que l'espace dit démocratique est peut-être plus sensible aux appels à la consommation qu'à l'éthique de responsabilité et que les débats sur les OGM renvoient dos à dos aussi bien les scientifiques purs et durs que les opposants dogmatiques.

Ce qui est porteur de sens, c'est notre refus de toute aliénation nouvelle déjà si présente dans notre transfert croissant de l'humain sur des prothèses. Nous avons déjà un rapport au monde qui délègue à des instruments une part importante de notre liberté avec l'illusion justement d'une liberté accrue. Notre rapport technologique au domaine de l'information montre que chaque être humain est désormais traçable, localisable, convocable, alors que lui-même se pense comme à l'émergence et à l'origine du système. Investir sans réflexion sociétale, sans conscience de la dignité humaine, avec une sorte de naïveté, dans un environnement et une médecine qui produiraient *a priori* le bien être et la santé par les nanotechnologies aboutirait de façon paradoxale à « exiler l'homme de lui-même ».

## Recommandations

1) Faire en sorte qu'une information suffisante soit disponible sur la redoutable propriété ambivalente des nanosystèmes moléculaires conçus par l'homme de pouvoir traverser les barrières biologiques, notamment entre sang et cerveau, et d'être actuellement peu ou pas biodégradable, ce qui risque d'avoir, en dehors d'indications thérapeutiques précises, des conséquences majeures pour la santé.

2) Accroître de manière urgente la recherche et le développement de la *nanométrie* pour concevoir et multiplier les instruments qui permettront de détecter et identifier les nanoparticules qui vont former des nano-objets et des nanostructures, en particulier celles et ceux qui sont intentionnellement créés.

3) Insister sur les conséquences suscitées par le déséquilibre entre un manque de développement (ou de publications) de la recherche fondamentale et une accélération de la production d'applications technologiques commerciales, déséquilibre qui risque d'obérer les choix essentiels. Il est urgent de soutenir de façon plus importante le développement de la recherche fondamentale du domaine des nanosciences, en respectant la liberté de cette recherche. Il est nécessaire que la réflexion éthique soit évaluée dans les projets soumis aux financements publics nationaux, européens, et privés (fondations). Les chercheurs en formation et notamment les futurs docteurs de l'université dans la spécialité « nanosciences et nanotechnologies » devraient inclure dans leur mémoire de thèse, un résumé des réflexions éthiques relatives à leurs travaux. Dans l'espace européen de la recherche, puis au niveau mondial, les États doivent mettre en œuvre des stratégies qui imposent ces réflexions éthiques au « triangle des connaissances » : recherche, formation et transfert.

4) Susciter, dans une même problématique, des recherches pluridisciplinaires pour que la conception de nanomatériaux et nanosystèmes nouveaux s'accompagne de l'étude de leurs effets primaires sur l'environnement, sur la santé et de leurs implications biologiques positives et négatives. La *séparation de ces approches dans des appels à projets différents* (ANR et 7<sup>e</sup> PCRD européen) *ne garantit pas une recherche suffisante des risques* avant la sortie du confinement en laboratoire de ces innovations, et leur industrialisation. Cette évaluation des risques doit être réalisée en tenant compte du *cycle de vie* complet des nanoproduits. Ceci nécessite de *valoriser la toxicologie industrielle* en mobilisant des moyens humains et techniques *au même niveau* que ceux des technologies innovantes. Cette responsabilité du financement par l'industrie de la recherche concernant le risque est une priorité éthique, même si elle peut et doit être complétée par un investissement plus important en terme de recherche publique fondamentale.

5) Donner la priorité à toutes les mesures de protection nécessaires des travailleurs au contact des nanomatériaux, et de confinement des lieux d'étude et de production de ces nanomatériaux. Donner la priorité à la recherche d'effets adverses en privilégiant les études de toxicité à faible

dose sur les personnes à vulnérabilité maximale, notamment les travailleurs au contact des nanomatériaux et qui pourraient avoir été exposés malgré les mesures de protection ; à titre de précaution, les femmes enceintes devraient être exclues de ces postes. Un suivi des fœtus et nouveau-nés devrait être réglementairement prescrit en cas de risque d'exposition professionnelle ou intempestive. La recherche sur l'animal des effets des nanoparticules doit être fortement développée, même pour les nanomatériaux sans caractère médical strict (nanocosmétiques).

Dans le cadre de la médecine du travail et des comités hygiène et sécurité de sites, exiger de chaque laboratoire, équipe de recherche et lieu de production, la rédaction de son guide des bonnes pratiques, et la mise en œuvre de procédures particulières de contrôle de la protection et de surveillance des personnels de la recherche et des industries manufacturant des produits nanométriques.

**6)** Assurer une relation de confiance par la transparence et la diffusion continue des acquis scientifiques à la communauté des chercheurs publics et privés grâce à une réglementation européenne exigeant une déclaration obligatoire de toutes nouvelles nanostructures avec leurs conséquences éventuelles sur la réactivité biologique. Une loi européenne semblable à REACH doit être mise en place pour les nanoproduits. Les réflexions européennes sur des normes de protection des droits de propriété intellectuelle et des modèles d'accord de licence plus adaptés aux nanotechnologies doivent prévoir des procédures nouvelles de partage des connaissances et des produits à visée de recherche afin de permettre le développement d'une réflexion éthique.

**7)** Favoriser les informations en réseaux des agences : de la biomédecine, AFSSAPS, AFSA, et celles de l'Institut de veille sanitaire. La plus grande attention sera réservée au respect des principes associés tels que le respect de la vie privée, le consentement éclairé à l'administration ou à l'exposition à de nouvelles nanoparticules, l'équité d'accès à ces innovations, la protection des personnes. Il faut obliger les industriels à une information et un étiquetage visible des produits contenant des nanoparticules créées intentionnellement pour que le consommateur puisse éventuellement en refuser l'usage. Le recueil et la transparence des informations relatives à la pharmacovigilance des produits issus de la nanomédecine résulteront d'une extension des compétences des structures actuelles concernées par les médicaments et les dispositifs implantables.

**8)** Développer la diffusion de la culture scientifique, technologique et industrielle dans le domaine des nanosciences et nanotechnologies. Mettre en place une information effective du public et de la société en organisant des *débats citoyens* par essences contradictoires ; ils seront décentralisés au niveau des entités régionales et donneront lieu à des comptes rendus publics complétés par les réponses des chercheurs et des industriels aux interrogations, espoirs et craintes émis lors de ces débats. Mettre à la disposition du public le maximum d'éléments informatifs, loyaux, et ne pas se réfugier derrière la notion de secret industriel pour s'en abstraire devrait faire l'objet d'une obligation de fait.

9) Être enfin d'une vigilance extrême sur les graves conséquences pour les libertés individuelles et le respect de la dignité humaine si les capacités d'identification et d'interconnexion se développent à l'insu des personnes. Les développements éventuels à des fins militaires ne doivent pas être transférés dans la vie civile sans débat préalable de société respectueux des personnes.

En conclusion la question éthique de l'usage des nanomatériaux peut se décliner sous deux modes. L'un qui est celui de la question philosophique de l'homme-machine, soulevée par les nanosystèmes, toujours menaçante pour le respect de la personne. Cette question importante au plan des idées ne doit pas actuellement cacher la deuxième beaucoup plus urgente qui est celle de l'intrusion souterraine de nanoparticules privilégiant plus la performance technologique et la rentabilité commerciale que la perception de leurs risques potentiels. Cette deuxième question nous oblige plus que la première à une prise de conscience pour éviter un éventuel rejet par la société de nouvelles techniques plus promptes à la course à l'innovation qu'au respect de l'intégrité physique et mentale des personnes. Contrôler les conséquences des avancées de la science et de la technologie est une responsabilité qui engage la société dans son ensemble, et qui ne peut pas être simplement laissée aux seuls acteurs économiques ou associatifs. Ne réduisons pas les nanosciences aux nanotechnologies.

### **Annexe : Bibliographie établie par le Centre de documentation du CCNE (janvier 2007)**

Académie des sciences, Académie des technologies, «Nanosciences, nanotechnologies», *Rapport sur la science et la technologie*, n° 18, éditions Technique & Documentation, 2004.

Agence française de sécurité sanitaire de l'environnement et du travail, *Avis de l'AFSSET relatif aux effets des nanomatériaux sur la santé de l'homme et sur l'environnement*, 2006, [http://www.afsset.fr/upload/bibliotheque/028049585039141673099008860876/nanomateriaux\\_2006.pdf](http://www.afsset.fr/upload/bibliotheque/028049585039141673099008860876/nanomateriaux_2006.pdf)

Bensaude-Vincent B., Bréchnignac C., Grognet J.-M., Dupuy J.-P., «Nano, promesses et débats», *Les Cahiers du MURS*, n° 47, 2006.

Dupuy J.-P., Roure F., *Les nanotechnologies : éthique et prospective industrielle*, Conseil général des mines, 2004, <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000313/index.shtml>

CNRS, Comité d'éthique (Comets), *Enjeux éthiques des nanosciences et nanotechnologies*, 2006, [http://www.cnrs.fr/fr/presentation/ethique/comets/docs/ethique\\_nanos\\_061013.pdf](http://www.cnrs.fr/fr/presentation/ethique/comets/docs/ethique_nanos_061013.pdf)

Commission de l'éthique de la science et de la technologie à Québec, *Avis : éthique et nanotechnologies : se donner les moyens d'agir*, Bibliothèque nationale du Québec, 2006.

Laurent L., Petit J.-C., *Nanosciences : nouvel âge d'or ou apocalypse?* CEA, 2004, [http://www.cea.fr/technologies/nanosciences\\_et\\_nanotechnologies](http://www.cea.fr/technologies/nanosciences_et_nanotechnologies)

Comité de la prévention et de la précaution, ministère de l'Écologie et du Développement durable, *Nanotechnologies, Nanoparticules : quels dangers, quels risques?* 2006, [http://www.ecologie.gouv.fr/IMG/pdf/Nanotechnologies\\_juin\\_2006.pdf](http://www.ecologie.gouv.fr/IMG/pdf/Nanotechnologies_juin_2006.pdf)

\*  
\* \*

Royal Society, Royal Academy of Engineering, *Nanoscience and Nanotechnologies: Opportunities and Uncertainties*, Royaume-Uni, Royal society, 2004, <http://www.nanotec.org.uk/finalReport.htm>

HM Government in Consultation with the Devolved Administrations, Response to the Royal Society and Royal Academy of Engineering Report, *Nanoscience and nanotechnologies: opportunities and uncertainties*, 2005, <http://www.dti.gov.uk/files/file14873.pdf>

Lorrain J.-L., Raoul D., Nanosciences et progrès médical, *Rapport de l'Office Parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques*, 2004, <http://www.senat.fr/rap/r03-293/r03-293.html>

UNESCO, *The Ethics and Politics of Nanotechnology*, 2006, <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001459/145951e.pdf>

\*  
\* \*

European science foundation, *Nanomedicine: an ESF-European Medical Research Councils (EMRC) Forward Look Report*, ESF, 2005, <http://www.esf.org/publication/214/Nanomedicine.pdf>

European Commission, *European Technology Platform on Nanomedicine: Nanotechnology for Health*, Luxembourg, Office for official publications of the European communities, 2005, <http://cordis.europa.eu/nanotechnology/nanomedicine.htm>

Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies (GEE), *Aspects éthiques de la nanomédecine*, avis n° 21, 2007, [http://ec.europa.eu/european\\_group\\_ethics/avis/index\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/european_group_ethics/avis/index_fr.htm)

Parlement européen, *Rapport sur les nanosciences et les nanotechnologies: un plan d'action pour l'Europe 2005-2009*, (rapporteur: Ransdorf M.), 2006, <http://www.vivagora.org/IMG/pdf/Ransdorf-oct06.pdf>

\*  
\* \*

Association simples citoyens, *Nanotechnologies/Maxiservitudes: des contributions grenobloises à l'automatisation du cheptel humain*, 2003, <http://pmo.erreur404.org/Maxiservitude.rtf>

ETC Group, *Nanotech: Unpredictable and Un-Regulated*, 2004, <http://www.etcgroup.org/upload/publication/96/01/nrlivingcolour.pdf>

---

**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

## SOMMAIRE

<b>Introduction</b> .....	71
<b>I. La drépanocytose</b> .....	73
<b>II. La mucoviscidose</b> .....	74
Données génétiques et immunologiques .....	74
La loi .....	75
Le dépistage .....	77
<b>III. Les problèmes éthiques posés par le dépistage de la mucoviscidose</b> .....	78
1. La finalité du dépistage.....	78
2. Les problèmes concernant le consentement libre et informé .....	79
3. Le concept d'hétérozygotie .....	80
4. Le problème de la non-information.....	81
<b>IV. Les contradictions</b> .....	81
<b>V. Comment essayer de surmonter ces contradictions ?</b> .....	83
<b>Recommandations</b> .....	85
1. Pour la mucoviscidose.....	85
2. Pour la drépanocytose.....	86
<b>Réflexions prospectives</b> .....	87
<b>Contribution d'un membre du Comité</b> .....	90

## Introduction

Le CCNE a été saisi le 10 janvier 2006 par le professeur Farriaux de la question de savoir s'il convenait de délivrer aux parents une information génétique concernant leur nouveau-né, quand un statut d'hétérozygotie<sup>1</sup>, qui n'a aucune conséquence pour sa santé, est découvert à l'occasion du dépistage généralisé systématique de *la mucoviscidose* à la naissance pratiqué depuis 2002, dans sa forme de double hétérozygotie (hétérozygotie composite) ou d'homozygotie<sup>2</sup>.

Le dépistage de la mucoviscidose à la naissance a été mis en place en raison de la gravité de cette maladie qui s'exprime le plus souvent sous la forme d'une insuffisance respiratoire entraînant une mortalité très importante chez les sujets jeunes. Même si l'expression de la maladie est très hétérogène, et si l'espérance de vie moyenne des personnes malades s'est considérablement accrue depuis quelques années, elle n'en demeure pas moins une des maladies génétiques les plus fréquentes et les plus graves.

La mucoviscidose est une maladie d'origine génétique, liée à la transmission, par le père et par la mère, de certaines séquences particulières (qu'on appelle des « mutations ») du gène CFTR (*Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*). C'est une maladie génétique dite « récessive », c'est-à-dire que le risque de développer la mucoviscidose n'existe que lorsque les deux exemplaires (les deux allèles) du gène, hérités du père et de la mère, sont porteurs de mutations.

Le gène CFTR est d'une très grande variabilité dans la population humaine : il existe plus de 1 500 allèles différents, qui lorsqu'ils sont présents en double exemplaire, exposent au risque de développement de la mucoviscidose.

Une personne sur trente, dans la population française, possède un seul allèle muté du gène CFTR (la personne est dite « hétérozygote » pour le gène CFTR, ou « porteur sain »), ce qui n'a aucune conséquence en termes de risque pour sa santé. La seule utilité médicale que peut avoir pour la personne la connaissance de cette donnée génétique concerne son éventuel engagement dans un projet parental : si les deux parents sont chacun « porteurs sains » d'une mutation pour le gène CFTR, il y a une probabilité de 25 % que leur enfant hérite des deux mutations, et présente donc un risque plus ou moins important, suivant la nature de ces mutations, de développer la maladie. Il y a une probabilité de 25 % que l'enfant n'hérite d'aucune des deux mutations. Enfin, il y a une probabilité de 50 % que l'enfant n'hérite que de l'une des deux mutations, et soit dans ce cas

---

1. Hétérozygotie : présence d'un exemplaire (un allèle) d'un gène muté venant du père ou de la mère.

2. Double hétérozygotie ou hétérozygotie composite : présence de deux allèles différents mutés, l'un venant de la mère, l'autre venant du père. Homozygotie : présence de deux allèles mutés identiques venant de la mère et du père.

«hétérozygote» ou «porteur sain», sans aucun risque pour sa santé. Que convient-il de faire, en matière d'information, lorsqu'un nouveau-né est, par hasard, identifié comme porteur sain, au cours du dépistage systématique néonatal de la maladie? C'est l'objet de la saisine.

La saisine concerne également la découverte d'une hétérozygotie à l'occasion du dépistage de la drépanocytose chez des nouveau-nés dont les parents sont originaires de certaines régions du monde où la prévalence est élevée.

En fait les deux situations sont très différentes. Si le statut d'hétérozygote pour l'un des allèles liés à la mucoviscidose n'est pas un statut de malade, mais de porteur sain et n'a aucune conséquence en matière de santé pour l'enfant, le statut d'hétérozygote pour le gène lié à la *drépanocytose* (un seul allèle portant la mutation en cause) peut avoir des conséquences pathologiques. Il implique donc des conseils pour la santé de l'enfant, permettant la prévention de complications (interdiction de la plongée sous marine, vaccination contre le pneumocoque).

Dès lors, si la réponse à la question de l'information à propos de l'hétérozygotie pour la drépanocytose est relativement simple, celle concernant la mucoviscidose est complexe.

En effet, la communication aux parents de l'information concernant la découverte du statut d'hétérozygote (porteur sain) à l'occasion du dépistage de la mucoviscidose chez leur nouveau-né n'a aucune conséquence en matière de santé pour l'enfant lui-même. Mais cette information renseigne les parents sur le fait que l'un au moins des deux parents biologiques est porteur sain.

Cette information, ainsi recueillie chez le nouveau-né dans le cadre d'un dépistage systématique d'une maladie dont il n'est pas atteint, est destinée de fait au couple parental et éventuellement à des membres de la famille pour les renseigner sur leur propre statut génétique, sans conséquence pour leur santé, mais pouvant leur donner une information sur la probabilité qu'ils auraient éventuellement de concevoir, à l'avenir, un enfant qui risquerait de développer cette maladie. Ce conseil génétique pourra aboutir, rarement, à la découverte d'un couple à risque d'avoir un enfant atteint de mucoviscidose, si chacun des membres est hétérozygote. Le bénéfique pour ce couple serait alors de pouvoir accéder à une démarche de diagnostic prénatal ou pré-implantatoire pour s'assurer de la naissance d'enfants indemnes. Dans de très rares cas, l'information pourrait aussi avoir un intérêt d'orientation diagnostique pour certains membres de la famille atteints de mucoviscidose à développement modéré ou tardif, non diagnostiquée.

Il s'agit donc d'une situation particulière où un résultat d'un test génétique révélant un statut de porteur sain qui, rappelons-le, n'a pas d'intérêt pour la santé de l'enfant, est actuellement porté à la connaissance des parents sans avoir été explicitement demandé, et sans avoir fait l'objet au préalable d'un consentement libre et informé, car c'est pour le dépistage de la maladie chez le nouveau-né que le consentement a été demandé.

## I. La drépanocytose

Si la mucoviscidose touche toute la population, la drépanocytose touche essentiellement les personnes dont les familles sont originaires d'Afrique ou d'Inde.

Son dépistage n'est donc ni systématique ni généralisé. Il n'est proposé que pour des familles originaires de régions où la prévalence de la maladie est importante<sup>1</sup>. L'intérêt du dépistage est celui de la mise en évidence d'une maladie de l'hémoglobine, même à l'état hétérozygote. Il n'y a donc pas de statut de «porteur sain». L'état hétérozygote est donc très différent du statut hétérozygote de la mucoviscidose car il suscite, en ce qui concerne la drépanocytose, une prise en charge spécifique de l'enfant concernant sa santé.

À l'opposé de la mucoviscidose, où plus de 1 500 allèles différents peuvent être impliqués, un seul allèle est en cause dans la drépanocytose. Mais la présence de cet allèle entraîne des conséquences variables en termes de santé, en fonction de l'environnement génétique ou de l'environnement extérieur. Ainsi, par exemple, en Inde les personnes homozygotes pour l'allèle de la drépanocytose sont peu malades.

À l'hôpital Robert-Debré, chaque année, naît le même nombre d'enfants atteints de mucoviscidose et de drépanocytose homozygote, mais dans un rapport de population à risque évidemment très différent.

Le diagnostic ne repose pas sur un test génétique, mais sur un examen biochimique simple qui analyse l'hémoglobine: une électrophorèse, l'iso-électrofocalisation, qui détecte le statut hétéro ou homozygote. La simplicité de la détection n'oblige pas à passer par une cascade d'exams successifs. C'est un test à résultat binaire, positif ou négatif, sans faux négatif ni faux positif; tous les homozygotes et hétérozygotes sont dépistés. Les résultats sont donnés à la famille compte tenu de l'intérêt pour la santé de l'enfant et des conséquences directes qui en découlent, même si le statut hétérozygote est beaucoup moins grave que le statut homozygote.

Sa pratique ne pose donc pas de problème éthique particulier, si ce n'est d'une information parfois insuffisante sur l'intérêt et les modalités du test réalisé et de la question éventuelle du ciblage du dépistage en fonction des origines géographiques de la famille.

---

1. Dans les DOM-TOM l'hétérozygotie de la drépanocytose concerne 10 % des enfants, l'homozygotie moins de 1 %. En Afrique subsaharienne la prévalence d'une telle hétérozygotie varie de 12 à 40 % (Congo) avec une homozygotie globale qui est de l'ordre de 2 %.

## II. La mucoviscidose

### Données génétiques et épidémiologiques

Chaque année, 800 000 nouveau-nés sont testés à la naissance pour dépister la phénylcétonurie (depuis 1972), l'hypothyroïdie congénitale (depuis 1978), l'hyperplasie congénitale des surrénales (depuis 1995) et la mucoviscidose (depuis 2002). Les dépistages de la phénylcétonurie, de l'hypothyroïdie congénitale et de l'hyperplasie congénitale des surrénales, qui ne sont pas des dépistages génétiques mais *biochimiques*, trouvent leur justification absolue dans la correction du trouble par un traitement spécifique. Ce n'est pas le cas pour la mucoviscidose. Son dépistage biochimique puis génétique a pour intérêt la prise en charge précoce des manifestations pulmonaires et digestives dans des centres spécialisés. Mais il n'y a pas jusqu'à présent de possibilité de correction médicale spécifique du trouble constaté.

Près de 110 nouveau-nés (un sur 8000) sont ainsi découverts chaque année en France porteurs d'une mutation de chacun des deux allèles du gène CFTR (doubles hétérozygotes ou homozygotes) et sont donc susceptibles de développer une maladie potentiellement grave, la mucoviscidose. Un nouveau-né sur trente, taux de prévalence habituel en France, est porteur d'une simple hétérozygotie (porteur sain), ce qui correspond à environ 26 000 nouveau-nés par an. Il y a environ 2 millions de porteurs sains en France.

Pour les porteurs de deux allèles mutés, qui risquent de développer la maladie (cent dix nouveau-nés chaque année) ces mutations ont été regroupées en six classes: trois classes où le développement précoce dans la petite enfance de formes graves de la maladie est très probable, et trois classes où le développement de la maladie a une forte probabilité d'être modéré et/ou tardif, à l'âge adulte. Mais ces mutations à elles seules ne permettent pas de prédire l'expression de la maladie: des gènes « modificateurs » (et des facteurs de l'environnement) peuvent, chez des personnes présentant les mêmes mutations alléliques CFTR, influencer la survenue et le développement de la maladie. Pour certains allèles CFTR, les personnes doubles hétérozygotes peuvent même ne pas développer la maladie. La mutation la plus fréquente en France est la mutation *F508del*. La présence de deux allèles portant la mutation *F508del* est en général corrélée avec le développement précoce d'une forme grave de mucoviscidose.

Seules trente mutations du gène CFTR sur plus de 1 500 connues font l'objet du dépistage néonatal. Ces trente mutations sont présentes dans 86 % des cas, ce qui signifie que 14 % des cas impliquant d'autres mutations connues ne sont pas actuellement détectés par le test génétique.

La probabilité, comme on l'a vu, pour un couple de deux parents hétérozygotes d'avoir un enfant homozygote est de un sur quatre, d'avoir un enfant porteur sain du trait hétérozygote de un sur deux, et un enfant

non porteur d'une hétérozygotie de un sur quatre. Au moment où l'enfant est dépisté porteur sain hétérozygote (ce qui signifie donc qu'au moins un de ses parents biologiques est aussi porteur sain), la probabilité que ses parents donnent naissance à un enfant malade (comme la probabilité qu'une fois devenu adulte, il donne naissance à un enfant malade) est de 1/120, c'est-à-dire de 0,8 %, comparé à une probabilité, dans la population générale, de 0,02 %. En d'autres termes, la probabilité pour les parents de l'enfant porteur sain (comme pour l'enfant devenu adulte) en l'absence d'investigation génétique des conjoints, de donner naissance à un enfant qui n'a aucun risque de développer une mucoviscidose, est de plus de 99,2 %. Dans la population générale, en l'absence de tout test, cette probabilité est de 99,98 %. Si le risque est quarante fois plus élevé dans le cas d'une hétérozygotie révélée, ce risque reste cependant très faible en valeur absolue.

L'immense majorité des hétérozygotes ne sera pas découverte car le test génétique ne sera réalisé que chez environ 5 500 des 800 000 nouveau-nés (voir le dépistage, ci-dessous). Environ 400 nouveau-nés porteurs sains identifiés seront ainsi dépistés, sur un total de 26 000 nouveau-nés porteurs sains non identifiés, c'est-à-dire environ 1,5 %. En d'autres termes, 98,5 % des nouveau-nés porteurs sains hétérozygotes ne sont pas dépistés, et ni leurs parents ni leurs familles ne disposeront de l'information leur permettant d'avoir accès à un conseil génétique concernant leur risque de donner naissance à l'avenir à un enfant atteint de mucoviscidose.

## La loi

L'article R. 1131-5 issu du décret du 23 juin 2000 indique : « Lorsque l'examen [des caractéristiques génétiques] est effectué sur un mineur, il ne peut être prescrit que si celui-ci peut personnellement en bénéficier dans sa prise en charge ou si des mesures préventives ou curatives peuvent être prises pour sa famille. »

Ainsi formulée, la loi *interdit* tout dépistage génétique chez un enfant s'il n'en tire pas un bénéfice direct concernant sa santé, sauf si des mesures de traitement ou de prévention relativement à la santé d'un membre de la famille peuvent en être dégagées.

Cependant l'interprétation que l'on peut faire du terme de « *mesures préventives pouvant être prise pour la famille* » est ambiguë.

En effet, soit la notion de prévention, dans l'esprit du législateur, signifie la *prévention d'une maladie* comme c'est le cas de rares maladies d'origine génétique, telle la phénylcétonurie, pour lesquelles une prévention est aujourd'hui réalisable qui empêche l'évolution vers la maladie. Cette définition de la prévention interdirait alors la réalisation d'un test génétique, dans le cas des mutations concernant la mucoviscidose et donc un consentement à ce test et une information sur les résultats concernant le statut de porteur sain d'un nouveau-né. En effet, dans ce cas, la seule utilité de l'information, et du conseil génétique, pour les

parents de l'enfant dépisté ou les membres de la famille, concernerait non pas des mesures préventives concernant l'évolution de la maladie d'un enfant à venir, mais la décision éventuelle d'éviter la naissance d'un enfant qui risque de développer la maladie.

Soit la notion de prévention inclut, dans l'esprit du législateur, le *conseil génétique* dont pourraient bénéficier les parents et les membres de la famille, et qui leur permettraient de décider éventuellement d'éviter la naissance d'un enfant malade. Cette définition autorise alors la communication aux parents de l'information sur le statut de porteur sain de leur nouveau-né, sous condition qu'elle ait été précédée d'un consentement libre et informé spécifique, et de l'existence soit d'antécédents familiaux, soit de la présence de symptômes de la maladie génétique. Une telle position résulterait d'une lecture extensive de la loi de bioéthique du 6 août 2004 qui stipule dans l'article L. 1131-1: «*En cas de diagnostic d'une anomalie génétique grave posé lors de l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne, le médecin informe la personne ou son représentant légal des risques que son silence ferait courir aux membres de sa famille potentiellement concernés dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent être proposées à ceux-ci.*» Dans le cas du dépistage de la mucoviscidose, le symptôme qui autorise la pratique du test, et conduit à la révélation du statut de porteur sain, est la positivité du test biochimique à la trypsine, c'est-à-dire, pour les nouveau-nés porteurs sains, le caractère faussement positif du test en ce qui concerne la maladie.

Indépendamment de ces ambiguïtés, il semble que la protection de l'intérêt de l'enfant soit à considérer comme l'élément majeur sur un plan éthique. En effet, le risque est que l'enfant soit en quelque sorte instrumentalisé puisque le fait qu'il soit porteur sain le transforme *de facto* en «messenger d'un mauvais présage», les parents étant avertis qu'ils devront prendre des précautions diagnostiques en cas d'une nouvelle grossesse. Le paradoxe est que l'annonce du résultat rassurant, quant au présent, du dépistage de la maladie – l'enfant n'est pas atteint de mucoviscidose – s'accompagne de l'annonce d'un résultat inquiétant pour le futur – les parents apprennent qu'ils ont un risque, minime, de donner, à l'avenir, naissance à un enfant malade.

Il est vrai qu'il existe une discordance entre les tests génétiques qui doivent faire l'objet d'un consentement, car ils sont porteurs d'une information prédictive, et les tests dits phénotypiques (c'est-à-dire établissant des caractéristiques morphologiques ou biologiques) qui peuvent être faits sans consentement, même s'ils traduisent une maladie d'origine génétique. Mais la différence est que, par nature, le test phénotypique, quand il est positif, renseigne non pas obligatoirement sur une maladie, mais sur une particularité du fonctionnement de l'organisme. En revanche, le test génétique met en évidence une séquence particulière d'un gène qui peut n'avoir strictement aucune traduction fonctionnelle.

On peut considérer que cette différence radicale, en termes de consentement, entre un test génétique et un test phénotypique est liée à une forme de «sacralisation» des gènes, et à une notion très répandue

bien qu'erronée de déterminisme génétique absolu. Pourtant, cette différence pourrait aussi être comprise – ce qui n'est malheureusement souvent pas le cas – comme une protection de la personne contre une surinterprétation de résultats d'analyses génétiques dont la conséquence fonctionnelle est souvent loin d'être évidente.

## Le dépistage

Le dépistage *néonatal systématique de la mucoviscidose a été généralisé* en France depuis 2002. Sa finalité est celle de l'organisation d'une prise en charge précoce de l'enfant dès sa naissance permettant, en l'absence de traitement curateur, d'améliorer significativement l'espérance et les conditions de vie des malades.

La première étape du dépistage est un test biochimique (dosage d'une enzyme pancréatique, la trypsine immunoréactive ou TIR) pratiqué sur un prélèvement sanguin effectué dans les trois premiers jours suivant la naissance. La détection d'un niveau anormal de TIR (supérieur à 65 mg/l) chez environ 5 500 nouveau-nés sur 800 000 soit 0,68 %, conduit à réaliser un diagnostic génétique fondé sur la détection d'allèles mutés, après consentement d'un ou des deux parents (trousse à trente mutations). Les résultats de ce test sont dans un certain nombre de cas difficiles à interpréter.

Le test de biologie moléculaire permet en effet de détecter :

- les enfants porteurs d'une mutation de chacun des deux allèles du gène CFTR (environ 110 nouveau-nés soit 2 % des résultats positifs du test biochimique). Le diagnostic sera confirmé par un test de la sueur<sup>1</sup>. La plupart de ces enfants développeront la maladie ;
- des enfants hétérozygotes c'est-à-dire porteurs sains d'un seul allèle muté, (environ 440 nouveau-nés soit 8 % des résultats biochimiques positifs et 1,5 % de l'ensemble des nouveau-nés hétérozygotes). Ces enfants seront convoqués pour un test de la sueur qui se révélera anormal dans quarante cas.

Environ 5 000 nouveau-nés, c'est-à-dire 9/10<sup>e</sup> des dépistés biochimiques, sont « hypertrypsinémiques » bien que non porteurs de mutation. Environ 450 d'entre eux qui présentaient un dosage de TIR<sup>2</sup> supérieur à 100 mg/l au troisième jour de vie seront convoqués à la troisième semaine pour un nouveau dosage de TIR. En cas de résultat encore positif (environ quarante cas) ces enfants seront soumis à un test de la sueur qui se révélera anormal dans environ quinze cas.

---

1. Le recueil de la sueur s'effectue après avoir placé sur un avant-bras une électrode dont la stimulation provoque la sudation. Cet examen indolore dure 5 minutes. On mesure dans la sueur le taux de sodium normalement inférieur à 40 mmol/l et qui s'élève anormalement dans la mucoviscidose.

2. Trypsine immuno-réactive.

Au total, environ 190 enfants, dont les 110 enfants porteurs d'une double mutation, auront un diagnostic positif de mucoviscidose, confirmé par le test de la sueur, avec un risque très important de développer la maladie.

En ce qui concerne les 440 nouveau-nés détectés hétérozygotes porteurs sains, l'information sera communiquée aux parents pour qu'ils puissent avoir accès à un conseil génétique concernant leur propre statut, et donc leur risque de donner naissance à un futur enfant qui serait porteur d'une double mutation: sur ces 440 couples de parents, environ quinze seront tous les deux porteurs sains, et donc à risque de donner naissance à un futur enfant atteint de la maladie. Rappelons que d'une part, parmi les parents des 5000 enfants qui avaient un test trypsine élevé, mais pas de mutation détectée au test génétique, environ six couples de parents seront néanmoins dans la même situation, mais n'auront pas accès au conseil génétique, et pourront avoir le sentiment de ne pas avoir de risque de donner naissance, à l'avenir, à un enfant atteint de la maladie. Et que, d'autre part, les 440 nouveau-nés dépistés porteurs sains ne représentent que 1,5 % des 26 000 nouveau-nés hétérozygotes porteurs sains qui n'auront pas été dépistés, parce que leur test à la trypsine était normal. C'est-à-dire qu'environ 900 couples de parents, tous les deux porteurs sains, et à risque de donner naissance à un futur enfant malade n'auront pas accès au conseil génétique, et pourront avoir le sentiment de ne pas avoir de risque.

### **III. Les questions éthiques posées par le dépistage de la mucoviscidose**

#### **1. La finalité du dépistage**

Autant l'hypothyroïdie et la phénylcétonurie peuvent être corrigées efficacement, de manière immédiate, à la suite du dépistage néonatal, autant le bénéfice réel que peuvent tirer les enfants dépistés, en ce qui concerne la mucoviscidose, est moins facile à évaluer. Il semble d'après les informations dont on dispose au niveau international que la précocité du diagnostic dès les premiers symptômes cliniques, et la qualité de la prise en charge thérapeutique et de la surveillance soient les meilleurs critères de qualité et de durée de vie, plus que le diagnostic génétique néonatal en soi. L'intérêt de ce dépistage dépend donc de la mise en œuvre d'une série de mesures médicales appropriées. La finalité du dépistage n'est pas, actuellement, la détection du statut de porteur sain, mais la détection d'un risque important de survenue d'une maladie potentiellement grave, dans le but d'éviter l'errance diagnostique et de permettre la prise en charge thérapeutique la plus précoce possible. *Mais les techniques de détection des mutations génétiques recherchées entraînent obligatoirement la détection des porteurs sains.* Du fait des modalités d'organisation des différentes étapes du test de dépistage, les parents ne sont informés qu'après la réalisation du test de la sueur (qui suit le

test moléculaire, réalisé en cas de test biochimique positif) du fait que l'enfant est porteur sain. Cela suppose une disponibilité psychologique de la part des soignants pour fournir l'information et favoriser la réflexion des parents durant cette période.

## **2. Les problèmes concernant le consentement libre et informé**

On conçoit que cette cascade d'examens demandés en urgence, d'abord biochimique, s'il y a un doute, génétique, enfin de nouveau biochimique, en faisant revenir rapidement les parents avec le nouveau-né, est responsable d'une angoisse non négligeable ; *il est à souligner que plus de 95 % des enfants qui subissent de tels tests se révèlent en fait non atteints*. L'évaluation qui semble actuellement en cours, concernant les conséquences psychologiques de ce dépistage néonatal systématique, devrait permettre de mieux mesurer la prudence avec laquelle on doit l'aborder.

Le dépistage néonatal d'une hétérozygotie permet de proposer aux parents un dépistage avant une nouvelle grossesse et éventuellement de fournir une information de nature génétique pour l'ensemble de la famille qui pourrait alors bénéficier d'un conseil génétique. Mais il s'agit d'une situation particulière où le dépistage chez le nouveau-né devient un moyen d'initier un dépistage familial alors que l'enfant lui-même n'en tirerait aucun bénéfice en termes de santé (un phénomène qui a été appelé *Reverse Cascade Screening* ou «dépistage à rebours en cascade»). Le nouveau-né n'en tirerait un bénéfice éventuel, en termes de conseil génétique, qu'à l'âge adulte pour ses propres enfants à venir. Une information concernant l'enfant qui ne lui sera d'aucun intérêt avant l'âge adulte doit-elle être recherchée et communiquée à ses parents parce qu'elle pourrait avoir un intérêt ultérieur en ce qui concerne leurs propres enfants à venir ?

Le consentement au dépistage néonatal et les conditions de sa réalisation ne sont pas sans poser quelques questions nouvelles. Le dépistage génétique doit être précédé d'un consentement libre et informé, confirmé par une étape de consentement écrit.

Ce consentement écrit est actuellement demandé, avant même la réalisation du test biochimique, à tous les parents des 800 000 nouveau-nés. Or seuls 5 500 d'entre eux (0,6 %) subiront le test génétique (parce que le test biochimique aura été positif). Pour 99,4 % des parents qui auront signé le consentement, le test génétique ne sera pas réalisé chez leur enfant. Dans de telles conditions, la procédure de consentement informé a-t-elle encore véritablement un sens ? *En effet, il paraît évident que l'information sera d'autant plus sommaire, et la réflexion d'autant plus détachée de la réalité, que la probabilité de réaliser le test est infime*. Or, la complexité de l'information génétique transmise avant et à l'issue des tests est quelquefois difficilement comprise par les parents.

De plus, ce consentement devrait en fait faire l'objet de deux consentements distincts. Le premier concerne le diagnostic chez le nouveau-né d'une maladie, la mucoviscidose. Le second concernerait l'accord des parents pour qu'un renseignement génétique, obtenu au cours de cette démarche diagnostique chez un nouveau-né non atteint par la maladie, mais pouvant avoir un intérêt en ce qui concerne un enfant à venir, leur soit communiqué. L'information préalable sur ces deux situations radicalement différentes demande un effort de communication non négligeable.

L'ambiguïté ici vient du fait que la réalisation pratique du test de dépistage de la maladie implique, d'un point de vue technique, de manière inévitable, la détection de la mutation hétérozygote (l'identification du statut de porteur sain). Il ne s'agit donc pas d'une découverte fortuite, qui demanderait de trouver une solution en urgence à un problème éthique inattendu : il s'agit d'une découverte dont on ne pouvait ignorer, dès qu'on mettait en route le dépistage, qu'elle serait faite de manière systématique, et dont on connaissait à l'avance la fréquence de résultats positifs.

Si le nouveau-né testé est hétérozygote il faudra beaucoup d'efforts pour ne pas créer une inquiétude excessive chez les parents, suscitant une lourde charge de travail en termes de conseil génétique. Si les parents ne sont pas convoqués, parce que le test biochimique a été négatif (ce qui est le cas pour environ 26 000 nouveau-nés hétérozygotes) cette absence de résultat risquera de leur donner *le sentiment que l'enfant n'est pas porteur de mutation, et donc que les parents n'ont pas de risque en ce qui concerne leurs enfants à venir, alors que leur enfant peut être porteur sain mais sans résultat positif du test biochimique*. Le CCNE a dans son avis n° 83 insisté sur les difficultés d'une information génétique qui puisse être comprise simplement. Et, de manière paradoxale, le bénéfice que les parents pourraient tirer de l'information à partir de leur nouveau-né, pour leur propre statut, est limité, *car un résultat négatif ne signifie nullement que les parents ne sont pas eux-mêmes porteurs sains*. En d'autres termes, si l'absence de mutation chez le nouveau-né est une information sur son propre statut en tant que futur parent (pas parfaite, puisque 15 à 20 % des mutations ne sont pas actuellement détectées), cette absence de mutation n'est, en ce qui concerne le statut des parents, qu'une information en terme de *probabilité* de ne pas être tous deux porteurs de mutations, mais pas une information en termes de *certitude*. En effet un couple de parents porteurs sains a une probabilité d'un quart de donner ultérieurement naissance à un enfant non porteur de la mutation, et une probabilité d'un quart, de donner naissance à un enfant malade.

### **3. Le concept d'hétérozygotie**

Il existe un risque de confusion permanente entre « anormal » et « hétérozygote » avec création d'un statut spécial, méconnaissant le fait que tous les êtres humains sont hétérozygotes pour la plupart de leurs gènes, et que la diversité des allèles (des mutations) est une caractéristique « normale » de l'espèce humaine, comme de toutes les espèces

vivantes. Si ce polymorphisme n'existait pas, la reproduction sexuée n'aurait pas l'effet de brassage de diversité et d'émergence de nouveauté qui la caractérise. En d'autres termes, ce qui pose un problème médical, ce n'est pas la diversité génétique – il n'y a pas de forme « normale » d'un gène et de forme « mutée », tous les gènes ont subi des mutations au cours du temps – c'est le fait que certaines formes particulières de mutations soient associées, dans certains cas, à la survenue fréquente d'une maladie (les maladies monogéniques à transmission mendélienne et à pénétrance forte).

Il ne faut pas oublier que l'hétérozygotie pour un gène, quand elle n'entraîne pas en elle-même de maladie (ce qui est le cas de la quasi-totalité des maladies génétiques récessives) peut non seulement être neutre pour la santé, mais conférer un bénéfice dans certains environnements : ainsi l'hétérozygotie pour l'allèle en cause dans la drépanocytose confère une protection contre certaines formes de paludisme. On ne peut pas prédire l'effet bénéfique éventuel de la présence d'un allèle qui à lui seul ne provoque pas de maladie.

#### **4. Le problème de la non-information**

En ce qui concerne le nouveau-né, garder secrète cette information pendant une vingtaine d'années, et ne la révéler qu'à ce terme, en cas de demande de l'enfant devenu adulte, confine à l'absurde : en raison du temps écoulé, du risque de perte des archives et surtout du petit nombre d'hétérozygoties dépistées et compte tenu, dans le domaine de la mucoviscidose en particulier, de l'évolution des connaissances qui s'accompagne de l'apparition de nouvelles générations d'outils diagnostiques, ou de traitements préventifs ou curatifs.

En revanche, laisser une famille dans l'ignorance pose un problème éthique en ce qui concerne la recherche éventuelle de la mutation chez les deux parents, qui, si elle s'avérait positive (ce qui ne sera pas le cas dans plus de 99 % des cas) pourrait conduire à un diagnostic prénatal ou pré-implantatoire.

Entre l'ignorance et l'inquiétude, doit-on choisir entre deux maux et ne doit-on pas s'interroger sur les conditions et le moment où l'accès à une telle information devrait être possible, et sur le sens même de ce dépistage, tel qu'il est aujourd'hui pratiqué ?

#### **IV. Les contradictions**

Un dépistage doit avoir un sens ; si la société considère que la mucoviscidose doit être dépistée de façon systématique à la naissance, mais que seuls des résultats apportant un bénéfice direct concernant la santé de l'enfant testé doivent être communiqués, la seule conduite cohé-

rente n'est-elle pas de ne pas révéler l'hétérozygotie, ou de ne la révéler à l'enfant qu'à l'âge adulte, s'il en fait la demande ?

L'ambiguïté ici vient du fait que la réalisation pratique du test pour lequel il y a à la fois autorisation légale et consentement informé (le dépistage de la maladie) *implique, d'un point de vue technique, de manière inévitable, la détection de la mutation hétérozygote (l'identification du statut de porteur sain), pour lequel il n'y a ni autorisation légale ni, de ce fait, demande de consentement informé.* Il ne s'agit donc pas d'une découverte fortuite, qui demanderait de trouver une solution en urgence à un problème éthique inattendu : il s'agit d'une découverte dont on ne pouvait ignorer, dès qu'on mettait en route le dépistage, qu'elle serait faite de manière systématique, et dont on connaissait à l'avance la fréquence de résultats positifs.

Doit-on révéler à la famille, dans l'intérêt de ses futurs projets parentaux, les résultats d'un test dont la réalisation, et le consentement demandé aux parents concerne le diagnostic d'une maladie. La découverte d'un résultat obtenu sans consentement vaut-elle autorisation rétrospective à communiquer les résultats du test sans qu'il y ait eu consentement informé ? Ce qui est ici en jeu, c'est le principe même du consentement informé. *En d'autres termes, tout ce qui devient possible devient-il pour autant rétrospectivement souhaitable ou autorisé ?*

Un autre problème éthique concerne la question de l'équité. La découverte du statut de porteur sain chez un nouveau-né est un résultat obtenu au cours d'un dépistage systématique de la maladie. Même si le terme systématique est ici ambigu – le test biochimique est systématique, mais le test génétique fait théoriquement l'objet d'une procédure de consentement informé, et non d'une pratique systématique, en cas de test biochimique positif – il sous-entend implicitement que c'est le même bénéfice potentiel qui est offert à tous ceux – enfants et leurs familles – qui en font l'objet. Or la détection de l'hétérozygotie ne concerne qu'environ 1,5 % des nouveau-nés porteurs sains, et donc 1,5 % des familles dont un des deux parents au moins est porteur sain ; *98,5 % des 26 000 enfants porteurs sains, et donc des parents porteurs sains ne sont pas dépistés,* et donc ne pourraient, en tout état de cause, être informés. En outre, révéler à seuls certains parents le statut d'hétérozygote peut leur donner le sentiment que l'absence d'information ou l'information d'un test biochimique normal traduise l'absence d'hétérozygotie de l'enfant, ce qui non seulement n'est pas le cas mais n'est pas majoritairement le cas.

Peut-on considérer qu'une information est suffisamment importante pour qu'il faille la communiquer, sans qu'elle ait fait l'objet d'un consentement, aux familles des nouveau-nés chez qui elle a été obtenue, par hasard, dans le cadre d'un dépistage systématique ? Et dans le même temps peut-on considérer que cette information n'a pas un intérêt suffisant ou qu'elle a trop d'inconvénients pour mériter que la mutation génétique soit recherchée chez des parents qui en feraient la demande en l'absence d'un résultat positif obtenu chez leur nouveau-né ? Il y a ici un affrontement entre les principes d'autonomie (celle de l'enfant) de bienfai-

sance (information éventuelle sur le futur d'enfants à naître) et de justice (attribution de moyens financiers qui pourraient être utiles ailleurs, par exemple pour l'amélioration de la prise en charge des enfants malades).

L'intérêt du dépistage pour un couple consanguin pourrait apparemment être supérieur à celui d'un couple qui ne l'est pas en raison de la probabilité accrue du port d'un tel gène par le conjoint en cas de présence chez l'autre. Cependant la rareté de telles situations doit plutôt conduire à un dépistage prénuptial qui devrait alors être recommandé dans cette situation.

## **V. Comment essayer de surmonter ces contradictions ?**

Comment protéger au mieux l'enfant des pressions excessives et inutiles concernant son statut génétique ?

**Modifier la loi ?** Si l'on considère qu'il conviendrait de modifier la loi, en ce qui concerne les tests génétiques chez l'enfant, faudrait-il simplement la rendre plus explicite ?

Devrait-elle être plus restrictive ou bien faudrait-il autoriser, plus largement, la possibilité de réaliser chez l'enfant des tests génétiques qui sont sans bénéfice direct pour sa santé, mais peuvent avoir un intérêt concernant les enfants à venir de ses parents ?

N'y a-t-il pas dans ce cas un risque d'instrumentalisation de l'enfant, qui sera objet, sujet, et une source d'anxiété, sans que cette anxiété, dont il est à l'origine, ne concerne sa santé ?

N'est-ce pas dans cette tentation d'instrumentalisation, de volonté d'exploitation à tout prix d'un résultat d'un test dès lors qu'il est disponible, que s'exprimerait de la manière la plus aiguë l'obsession du dépistage génétique dans une société qui considérerait que ce qui compte, c'est d'obtenir à tout prix le résultat où et quand il est disponible ? Même si le moyen de l'obtenir fait inutilement peser sur un enfant les risques d'angoisse, de culpabilité, voire de stigmatisation ?

**Remplacer le test génétique par des tests biochimiques ?** Le remplacement des tests génétiques par des tests biochimiques, traduisant non pas la présence de séquences génétiques qui peuvent être sans conséquences pour la santé, mais l'existence de modalités particulières de fonctionnement du corps qui suggèrent le risque de développement de la maladie, poserait moins de problèmes éthiques en se centrant plus sur les malades que sur les porteurs sains. Cette stratégie ferait ainsi entrer le dépistage de la mucoviscidose dans le même cadre que le dépistage de la drépanocytose, ou de la phénylcétonurie.

**Ne pratiquer le dépistage biochimique qu'à la troisième semaine ?** Ce délai permettrait de ne retenir que les chiffres supérieurs à 100 microgrammes par litre de trypsine immoréactive. Cette façon de faire ne retiendrait qu'un petit nombre d'hétérozygotes et ne laisserait pas

passer les doubles hétérozygotes malades. L'inconvénient, mais il devrait pouvoir être contourné, serait la reconvoque de l'enfant au 21<sup>e</sup> jour de vie, plutôt que de profiter de son séjour en maternité pour pratiquer l'ensemble des dépistages. Mais, en dehors de situations exceptionnelles, il n'y a pas de nécessité d'examen en urgence. Cette procédure privilégierait le dosage biochimique et éviterait de tout confier au dépistage génétique.

**Permettre dans l'immédiat, à leur demande, un accès des parents à des résultats présents dans une biobanque ?** Celle-ci, gérée selon les nouveaux statuts des biobanques, c'est-à-dire avec curateur, serait dépositaire des résultats. Ceux-ci ne seraient pas donnés sous prétexte de leur simple existence, mais révélés en réponse à une demande spécifique. L'avantage, dans l'immédiat, de la mise en place d'une telle procédure serait dans la compréhension préalable des conséquences du résultat. Mais cette procédure qui permettrait une véritable information et un consentement n'en resterait pas moins une forme de consentement *a posteriori*, pour l'obtention d'une information pour laquelle, sauf à changer la loi, il n'y aurait pas eu de consentement *a priori*, avant la réalisation du test génétique. Or, le principe de consentement libre et informé ne perd-il pas son sens s'il devient, dans le cadre d'un dépistage systématique, une procédure rétroactive ?

Dissocier le dépistage de la maladie chez le nouveau-né du conseil génétique des parents dans le cadre d'un futur projet parental ?

Ne vaudrait-il pas mieux, dans ce cas, autoriser le dépistage, à leur demande, de futurs parents, plutôt que de faire de leurs nouveaux-nés l'instrument d'une information qui les concerne, non pour leur santé, mais pour leur descendance, et la descendance de leurs petits-enfants ? Même si ceci peut apparaître comme un encouragement à un dépistage individuel prénuptial avec toutes les conséquences possibles sur le choix éventuel du conjoint.

Dans ce cas l'enfant sert de marqueur pour la famille. Cependant, la plupart des parents qui pourraient trouver un intérêt éventuel à ce marquage sont exclus *de facto* par ce dépistage qui ne concerne qu'un pour cent d'entre eux.

Le CCNE considère que les différentes tensions éthiques pourraient se résoudre par une procédure de consentement et d'accès à l'information qui dissocierait la connaissance du statut génétique parental de la connaissance du statut hétérozygote de l'enfant. Une telle dissociation serait porteuse de sens dans la mesure où elle concilierait la confidentialité concernant les particularités génétiques de l'enfant sans conséquences pour sa santé et l'information délivrée aux parents sur la possibilité de réaliser, dans le cadre d'une procédure de consentement libre et informé, un test concernant leur risque de donner ultérieurement naissance à un enfant risquant de développer une maladie grave et actuellement incurable.

Le CCNE considère qu'une telle approche n'aurait de sens que si l'information délivrée aux parents avant leur consentement au dépistage néonatal de la mucoviscidose explique que si le statut de porteur sain était éventuellement mis en évidence chez leur nouveau-né, il ne leur serait pas communiqué avant une étape préalable de réflexion pour les raisons exposées plus haut. Et il faudrait que les parents soient aussi informés qu'un résultat négatif chez leur nouveau-né n'exclut pas qu'ils puissent être tous les deux porteurs sains et à risque à l'avenir de donner naissance à un enfant malade.

## **Recommandations**

### **1. Pour la mucoviscidose**

Face à ce résultat génétique imposé par le dépistage des formes homozygotes qui révèle en même temps le statut hétérozygote,

**1) Le CCNE recommande avant tout que le bénéfice d'un dépistage ait des conséquences pratiques pour le sujet dépisté.** S'il semble exister un tel bénéfice à l'occasion du dépistage généralisé néonatal des formes homozygotes, c'est-à-dire du statut de futur malade, cela ne doit pas conduire à ouvrir le champ du dépistage de l'hétérozygotie.

2) Étant donné que le dépistage de la maladie (statut d'homozygote ou de double hétérozygote) conduit obligatoirement à la détection de porteur sain (statut d'hétérozygote), le CCNE recommande que la révélation systématique du statut de porteur sain d'un nouveau-né ne soit pas encouragée, compte tenu de l'absence d'intérêt direct pour l'enfant. Il s'agit de ne pas transformer un être humain en un être enfermé dans son statut génétique, avec le risque de sacralisation du gène que cela comporte. Le CCNE recommande donc que l'information délivrée aux parents avant leur consentement explique que le statut de porteur sain pourra éventuellement être mis en évidence chez leur nouveau-né, mais ne sera pas automatiquement communiqué, avant une étape d'information et de réflexion, pour les raisons exposées plus haut.

3) Le CCNE recommande que cette non-révélation aux parents du statut hétérozygote puisse s'accompagner dans la formule de consentement d'une information selon laquelle les résultats du test conservés dans une biobanque pourraient leur être communiqués par le responsable de celle-ci, à leur demande spécifique après compréhension des enjeux. Le CCNE recommande aussi que le statut des biobanques ainsi créées pour ces prélèvements systématiques soit précisé par un code de bonnes pratiques, transparent. Le cas particulier de parents consanguins justifierait plus le dépistage prénuptial plutôt que le dépistage à l'occasion de la naissance d'un enfant.

4) Le CCNE propose, tout en soulignant les dangers de toute politique de dépistage systématique généralisé des porteurs sains, qu'une étude prospective limitée, soit menée concernant les conséquences

psychologiques, sociales et médicales d'une possibilité pour de futurs parents, de réaliser, dans le cadre d'une véritable procédure de consentement libre et informé, un test permettant de connaître leur statut éventuel de porteur sain, comme il l'avait proposé, dans son avis n° 83. Le CCNE considère qu'une telle recherche abordant de cette façon les différentes tensions éthiques permettra non pas de résoudre celles-ci mais d'apporter des informations qui soient plus de l'ordre de la psychologie collective vis-à-vis du risque génétique que de l'ordre de la médecine. Elle permettrait d'ouvrir la réflexion sur les modalités les plus appropriées d'accès aux tests génétiques pour les futurs parents qui en feraient la demande.

**5) Le CCNE propose que l'on n'oppose pas de façon aussi tranchée les tests biochimiques et tests génétiques.** Il y a en effet toute une gradation de situations qui ne permettent pas de limiter la réflexion éthique aux seuls tests génétiques. Néanmoins, les anomalies biochimiques ont une plus grande probabilité dans le domaine de la mucoviscidose de traduire des modalités particulières de fonctionnement du corps qui suggéreraient le risque de développement de la maladie. Il est nécessaire d'encourager de manière forte la recherche visant à mettre au point des tests biochimiques nouveaux et plus fiables car la protéomique fait des progrès spectaculaires en offrant de nouvelles possibilités d'identification de protéines à partir de quantité de matériels extrêmement faibles. Cette stratégie ferait entrer le dépistage de la mucoviscidose dans le même cadre que le dépistage de la drépanocytose, ou de la phénylcétonurie.

## 2. Pour la drépanocytose

Le CCNE recommande le maintien des pratiques de dépistage actuelles, mais en les assortissant d'une explication précise de leur signification réelle et l'intérêt du test électrophorétique.

\*  
\* \*

En conclusion le CCNE recommande que toute politique de dépistage systématique à la naissance, ou avant la naissance, ne soit mise en œuvre qu'après une évaluation la plus complète possible de l'ensemble de ses conséquences, et notamment de ses effets collatéraux, afin d'en prévenir tout aspect susceptible de faire naître des tensions éthiques. Le dépistage de la mucoviscidose est emblématique d'une approche ayant conduit *a posteriori* à la reconnaissance de problèmes éthiques, alors qu'ils étaient *a priori* prévisibles (et même inéluctables), mais non envisagés.

\*  
\* \*

## Réflexions prospectives

En outre, le CCNE souhaite que son avis dépasse le questionnaire initial de la saisine. Il a en effet observé que la pratique tend à induire un glissement de l'offre de tests proposés aux parents d'un nouveau-né en bonne santé pour dépister une maladie grave, vers une problématique plus large : celle de la divulgation d'une information fournie fortuitement par le test utilisé et concernant le risque éventuel pour une infime minorité des parents concernés de concevoir, dans l'avenir, un enfant qui développerait éventuellement cette maladie. La généralisation probable à court terme et la diminution importante des coûts des tests génétiques fondés sur les méthodes d'analyse globale des chromosomes de la plupart – voire de l'ensemble des gènes – vont considérablement accroître cette offre et généraliser démesurément la mise en évidence de cas d'hétérozygotie ou de particularités génétiques sans signification directe pour la santé, et donc sans bénéfice direct pour la personne, le fœtus, voire l'embryon. La conséquence en serait une subordination de la réflexion éthique au développement technologique : les données générées automatiquement et en quantité croissante par les examens, y compris préimplantatoires ou prénataux, ne pourront échapper à une divulgation hors de toute réflexion éthique aux ayants droit définis par la loi – même si cette divulgation présente pour eux plus d'inconvénients que d'avantages.

- Quel consentement, pour quelle information, pour quel test, chez quelle personne ?

Notre société vit actuellement une situation paradoxale. En effet, elle est très prudente, voire réticente, vis-à-vis de la généralisation d'un accès systématique des futurs parents à des analyses génétiques avant la conception d'un enfant et pendant la grossesse. Mais dans le même temps elle incite à réaliser de telles analyses dès lors qu'un test génétique a révélé par hasard (comme c'est le cas lors du dépistage néonatal de la mucoviscidose) qu'il existait un risque, même minime, de donner naissance à l'avenir à un enfant atteint de la maladie. Inciter 1,5 % des parents ayant donné naissance à un enfant porteur sain (et qui ont une probabilité de plus de 99 % de donner naissance à un autre enfant qui ne sera pas atteint de la maladie) à pratiquer ce test, tout en demeurant réticents à donner aux autres parents accès à ce même test s'ils le souhaitent, crée une situation dans laquelle le choix souhaitable est guidé par la technique elle-même, mais non par une véritable réflexion sur la liberté des futurs parents de décider de l'opportunité ou du moment de réaliser un tel test. Permettre à des développements techniques de priver les parents de leur liberté de choix en les mettant devant un fait accompli apparaît ainsi contraire d'une démarche fondée sur une réflexion éthique.

Dissocier, autant que faire se peut, le temps des informations concernant l'état de santé de l'enfant qui vient de naître du temps des informations concernant l'état de santé éventuel des enfants à venir.

- Développer l'accompagnement des enfants atteints de maladies génétiques incurables ou de handicaps physiques ou mentaux

Il ne peut y avoir de véritable consentement libre et informé à la réalisation de tests génétiques ou chromosomiques comme actuellement pour la détection de la trisomie concernant des enfants à venir que si, en contrepartie, la société garantit qu'elle fera tout son possible pour soulager la souffrance, prendre en charge et accompagner l'enfant atteint d'une maladie incurable ou d'un handicap important. C'est à cette condition que les parents pourront alors choisir de le faire naître ou non.

Le problème que pose actuellement le dépistage systématique de la trisomie chez les femmes enceintes n'est pas tant celui d'un accès à l'information sur les tests disponibles que la pression de la notion même de dépistage systématique sur le consentement libre et informé : le choix de ne pas réaliser le test est ainsi assimilé à un « refus », et peut donner le sentiment que la décision d'interrompre ou non la grossesse relève d'une mauvaise interprétation des résultats.

Malgré des lois récentes, notre pays connaît, dans ce domaine, de cruelles insuffisances dans la prise en charge d'enfants lourdement handicapés. Pour ces raisons il paraît essentiel de ne pas dissocier la réflexion sur l'utilisation anténatale des tests génétiques d'une prise de conscience de l'urgence de développer un accompagnement digne des personnes atteintes de maladies génétiques incurables et de handicaps physiques et mentaux.

- Prendre conscience des conséquences éthiques des développements technologiques en cours

Dans le cas du dépistage néonatal de la mucoviscidose, le glissement du dépistage de la maladie au dépistage du statut de porteur sain est lié au fait que l'utilisation d'une technique de recherche de la présence de deux allèles mutés du gène CFTR (qui signe le statut de risque de développement de la maladie) met aussi en évidence, par sa nature même, la présence d'un seul allèle (statut de porteur sain) : la mise en évidence de deux allèles comporte nécessairement l'identification individuelle de chacun d'eux. Il s'agit d'un glissement étendant simplement le nombre d'exemplaires observés (un ou deux) de certains allèles d'un même gène. Si le problème posé apparaît complexe, il est paradoxalement simple par rapport aux problèmes éthiques que risquent bientôt de poser les développements extrêmement rapides des techniques d'analyse génétique, leur disponibilité, la réduction importante de leur coût, et la simplification des méthodes permettant de les réaliser à partir d'une seule cellule.

Actuellement, on peut en effet réaliser facilement le séquençage d'une partie importante, ou de l'ensemble, des gènes, lui associer une analyse de la structure de l'ensemble des chromosomes (le caryotype), et réaliser à l'aide de puces à ARN une étude de la manière dont ces gènes sont utilisés par la(les) cellule(s) qui a(ont) été prélevée(s).

Si ces techniques sont mises en place dans le cadre du dépistage à la naissance de maladies d'origine génétique, une partie importante des résultats obtenus lors d'un tel dépistage ne sera pas interprétable d'un point de vue médical. Faudra-t-il alors communiquer toutes les informa-

tions obtenues au risque d'inquiéter les familles et de les submerger d'informations sans signification ni utilité, traduisant certes la singularité d'un nouveau-né, mais n'ayant pas d'intérêt pour sa santé? Dans de telles conditions, la notion de consentement libre et informé à la pratique d'une analyse génétique aurait-elle encore un sens, s'il s'agit d'un consentement à n'importe quelle information, même ininterprétable en termes de santé? Faudra-t-il au contraire cacher aux parents des résultats sans aucun rapport avec la santé de l'enfant? Ou faudra-t-il, comme l'envisagent aujourd'hui certains, que ceux qui réalisent ces tests «masquent» une grande partie des résultats pour ne lire, et ne communiquer, que les seules données interprétables correspondant aux maladies pour lesquelles le dépistage aura été proposé?

Dans la mesure où des méthodes permettent désormais d'isoler, par une simple prise de sang, des cellules fœtales circulantes dans le sang d'une femme en début de grossesse et d'analyser les propriétés du génome au niveau d'une seule cellule, la réalisation de telles analyses génétiques globales devient possible non seulement lors d'un diagnostic pré-implantatoire (DPI), avant implantation d'un embryon, mais aussi chez la mère en cours de grossesse. On peut ainsi imaginer l'angoisse causée dans ces circonstances par la divulgation d'une information globale, donnée sans discrimination et surtout si elle est peu ou pas interprétable en termes de santé.

En d'autres termes, si la communication des résultats du dépistage néonatal de la mucoviscidose, obtenus à partir d'une technique d'analyse génétique ancienne et relativement limitée, pose déjà des problèmes éthiques qui, bien que prévisibles, n'avaient même pas été anticipés, on peut imaginer la dimension autrement redoutable des difficultés éthiques que poserait la mise en place, sans réflexion préalable, de techniques d'analyse bien plus performantes si l'on acceptait comme seul guide de conduite l'idée que tout ce que la technique révèle de manière aveugle doit obligatoirement être pris en compte et communiqué.

L'espace de la démarche éthique de consentement libre et informé se situe ainsi entre l'absence d'accès à une information disponible et l'obligation d'accès à des informations non pertinentes et non demandées – entre le droit de savoir et le droit de ne pas savoir.

Cette question renvoie aussi au statut de l'accès aux données médicales personnelles. Son but réel est-il l'information du malade, la protection du corps médical contre des poursuites judiciaires, ou encore une simple concession à l'obsession contemporaine de tout savoir – même si ce savoir est inutilisable et traumatisant?

Les avancées scientifiques et technologiques risquent de nous amener à fonder le choix de nos conduites, non pas sur une réflexion éthique, mais sur l'obtention de données générées automatiquement par la mise en place de nouvelles techniques, si elles n'ont été ni prévues, ni planifiées. Une réflexion prospective approfondie des professionnels et de l'ensemble de la société est donc souhaitable sur les modalités appropriées d'accès aux tests génétiques et d'information quant à leurs

résultats, afin qu'elles contribuent au mieux à la protection de la santé et de la dignité de la personne, et pour éviter que leur utilisation sans réflexion préalable n'entre en contradiction avec la dimension éthique de la médecine.

## **Contribution d'un membre du Comité**

Les conclusions prospectives qui accompagnent l'avis du CCNE sur les « questions éthiques posées par la délivrance de l'information génétique néonatale à l'occasion du dépistage de maladies génétiques » appellent plusieurs remarques.

Cet avis attire à juste titre l'attention sur la nécessaire réflexion éthique préalable à toute application des progrès de l'étude du génome au dépistage et/ou au diagnostic. Par contre, certaines de ces conclusions reflètent une vision quelque peu partisane. Ainsi, l'avis s'inquiète du risque de « pression » nuisible au consentement libre et informé lors du « dépistage systématique de la trisomie 21 ». De façon implicite, il établit un lien entre dépistage, interruption de grossesse d'une part et prise en charge insuffisante du handicap dans notre société d'autre part. Rappelons pourtant quelques éléments. Le dépistage de la trisomie 21 par les marqueurs sériques maternels est systématiquement proposé, (et non pas systématique). Les conditions du dépistage sont encadrées par l'agence de biomédecine, les femmes bénéficient d'une prise en charge pluridisciplinaire permettant d'apporter à chaque étape du processus décisionnel (proposition du dépistage, réalisation, éventuelle étape diagnostique...) éclairage et accompagnement. De fait, environ 20 % des femmes ne recourent pas au dépistage de la trisomie 21. Il est de plus troublant d'observer que les femmes de conditions socio-économiques les plus défavorisées recourent moins souvent au diagnostic prénatal de la trisomie 21 et décident plus souvent de continuer leur grossesse lors d'un diagnostic de trisomie<sup>1</sup>. Enfin, la simultanéité de la mise en place du dépistage (1997) et de la prise de mesures – certes encore bien insuffisantes – en faveur des handicapés contredit l'idée d'un lien entre incitation à l'interruption médicale de grossesse et défaut d'accompagnement des patients handicapés.

L'avis s'inquiète d'une utilisation potentiellement non réfléchie des outils de la génomique consécutive aux progrès extrêmement rapides de cette technologie et à un abaissement de son coût. Cette question ne doit bien sûr pas être écartée, mais il apparaît néanmoins qu'une large utilisation (dépistage) est inenvisageable à court ou moyen terme. Les coûts atteignent encore aujourd'hui plusieurs dizaines à centaines de milliers

---

1. Khoshnood B. *et al.*, *Am. J. public Health* 2006, 96, 2139-2144. Étude française concernant les femmes résidant à Paris et la petite couronne (période 1983-2002).

d'euros par individu et seront encore de plusieurs (dizaines de) milliers d'euros demain...

Si les interrogations sont donc à long terme légitimes, il faut rappeler que les bornes de la médecine prédictive existent déjà: ne sont justifiés que les tests dont les résultats sont susceptibles d'engendrer une intervention médicale utile. Une étude systématique du génome d'un embryon, d'un nouveau-né ou d'une personne de tout âge ne s'inscrit donc pas dans ce cadre.

La réflexion à notre sens doit plutôt se porter sur les conditions de protection des personnes à propos de la diffusion de caractéristiques génétiques à l'égard de l'environnement social (assurance, employeur, banque...).

Faut-il se focaliser sur la réflexion éthique concernant les tests de nature génétique? Rappelons que les examens de dépistage effectués en cours de grossesse à l'origine de la détection d'une anomalie conduisant à une interruption médicale de grossesse sont dans l'immense majorité des cas (> à 90 %) de nature non génétique<sup>1</sup>. Ils peuvent aussi engendrer des situations délicates. L'accompagnement individualisé et pluridisciplinaire des couples confrontés à des circonstances douloureuses, parfois limites paraît représenter la réponse la plus adéquate.

Le CCNE est dans son rôle en attirant l'attention sur les questions éthiques soulevées par la mise au point de nouvelles méthodes de recueil d'informations biologiques issues de la génomique (ou non...) et par leur utilisation notamment au cours de la grossesse et à la naissance. Il doit cependant se garder par des considérations un peu théoriques, solennelles et dramatisées, d'apparaître comme éloigné de la réalité de la médecine fœtale actuelle et sans doute de demain.

---

1. Étude du club francophone de médecine fœtale 2004-2005.



---

## **Avis sur biométrie, données identifiantes et droits de l'homme**

26 avril 2007

## SOMMAIRE

<b>I. Une approche transformée de l'identité de l'homme</b> .....	95
A. La suprématie de la biométrie sur les autres mesures d'identification .....	95
B. La disparition de « l'ipséité » au profit de « la mêmété » .....	97
<b>II. Le pouvoir de la biométrie : entre progrès et dérive</b> .....	99
A. Les principales finalités de la biométrie .....	99
B. Les risques de dérive .....	101
<b>III. Vie privée et altérité</b> .....	103
<b>Recommandations</b> .....	106
Annexe I : Dispositions françaises relatives au prélèvement des empreintes génétiques en matière pénale.....	107
Annexe II : La situation au Royaume-Uni.....	110

L'identification d'une personne s'est depuis toujours fondée sur quelques paramètres morphologiques parmi lesquels la reconnaissance du visage était essentielle. La photographie en a constitué la trace la plus communicable. À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, certains traits ont même servi pour classer ou prédire tel ou tel comportement.

L'accélération récente du développement des méthodes physiques d'identification de plus en plus sophistiquées, parfois à l'insu des personnes, donne lieu à une tentation collective croissante dont la principale finalité est la sécurité liée à la précision même des paramètres.

C'est cette tension entre ce désir de sécurité qui passe par une identification biométrique sans cesse en perfectionnement et le respect de la dignité des personnes, qui est au cœur de cette autosaisine du CCNE.

Quel est le prix à payer pour rendre la vie plus sûre ? Quel est le meilleur usage éthique de cette « biométrisation » de l'homme ? La liberté qui se réfugie dans un sentiment de protection individuelle favorisé par l'identification de l'autre, ne constitue-t-elle pas le plus grand leurre qui soit, au moment où la traçabilité technique d'une personne constitue une surveillance déjà inscrite dans les faits ? Certes, l'identification biométrique d'une personne n'a pas pour vocation de la réduire à ses identifiants. Son objectif est de s'assurer qu'une personne qui prétend à telle identité existe bien. Mais, de fait, le glissement de l'identification à celle des comportements et donc de la personnalité, apparaît comme un risque sinon comme une inclination naturelle.

Les trois questions les plus angoissantes sont donc celles du glissement du contrôle de l'identité à celui des conduites, celle de l'interconnexion des données et leur obtention à l'insu des personnes concernées.

## **I. Une approche transformée de l'identité de l'homme**

### **A. La suprématie de la biométrie sur les autres mesures d'identification**

La reconnaissance de son identité, permettant l'affirmation de la singularité du soi, constitue l'un des droits de l'homme fondamentaux (et en particulier l'un des droits de l'enfant reconnus par la Convention internationale des droits de l'enfant). Toutefois, la reconnaissance de l'individu par son nom, et éventuellement par sa photographie n'est plus considérée comme suffisante.

Au fil du temps et de l'évolution des moyens et des besoins, les éléments identifiants (nom, prénom accompagnés d'indications relatives au village ou à la région d'origine, à la profession, à des particularités physiques...) se sont fait plus précis. L'introduction de mesures plus scientifiques permettant une identification plus fiable a progressivement

modifié nos relations collectives et individuelles. Nous voulons être reconnus dans la singularité de notre moi, ne pas être confondus avec d'autres mais surtout nous voulons savoir avec certitude si celui à qui nous parlons est bien celui qu'il prétend être.

Aujourd'hui, cette identification passe par un arsenal de paramètres mesurables, de plus en plus nombreux et de plus en plus sophistiqués. Comparés à des bases de données de manière instantanée par des procédés informatiques, ils permettent à la fois de vérifier une identité annoncée et de caractériser, s'il en est besoin, une personne pré-enregistrée. Leur conjugaison confère à l'ensemble un caractère de quasi-infaillibilité et enferme chacun d'entre nous dans un cadre bien défini, la société tendant à s'accommoder de cet enfermement de la personne en une série de données ainsi rassemblées. La pratique a subi une récente accélération avec la montée de la hantise sécuritaire provoquée entre autres par les attentats terroristes. Ce changement d'échelle, cette escalade dans les procédés d'identification représentent, en soi, un sujet de préoccupation.

Les procédés d'identification par la reconnaissance de *particularités morphologiques* se sont considérablement enrichis : les photographies de la face et les empreintes digitales sont maintenant numérisées facilitant leur stockage et leur accès. À ces techniques classiques, s'est ajoutée une série de procédés plus ou moins fiables et plus ou moins intrusifs : géométrie de la main, réseaux veineux des doigts et du bras, reconnaissance de la rétine et de son réseau veineux, et surtout reconnaissance de l'iris. L'image de l'iris est très complexe mais pratiquement unique pour chaque individu (avec un risque d'erreur estimé à 1 sur 200 milliards) ; elle n'est modifiée ni par l'âge ni par les maladies, ni par les activités professionnelles, et elle n'est pas effaçable. On peut reconnaître l'iris à distance et à l'insu de la personne.

L'utilisation croissante des procédés d'identification par reconnaissance de *particularités du comportement* (reconnaissance de la voix, de la frappe du clavier, de la démarche) n'a plus seulement pour but de décrire l'individu mais de le définir, de savoir qui il est<sup>1</sup>, ce qu'il fait et ce

---

1. Un récent projet européen du 6<sup>e</sup> programme cadre ([www.humabio-eu.org](http://www.humabio-eu.org)) a pour but d'étudier de nouveaux paramètres biométriques physiologiques (enregistrements d'électro-encéphalogramme, d'électro-cardiogramme et d'électro-oculogramme), en les combinant entre eux et avec des données identifiantes classiques de manière à obtenir des systèmes d'identification particulièrement performants, en enregistrant ces caractéristiques à l'aide de nouveaux capteurs sans fil, avec le risque d'une obtention à l'insu. Ce projet nous apparaît préoccupant car il a aussi pour ambition de vérifier par ces paramètres physiologiques l'absence de prise d'alcool ou de drogue ou de privation récente de sommeil chez des salariés devant effectuer des tâches telles que transport de fond, pilotage d'avion, manipulation de produits dangereux, tant au départ que pour suivre en permanence leur état de vigilance. L'objectif sécuritaire de cette démarche ne saurait se concevoir bien sûr sans le consentement des intéressés et l'accord de la médecine du travail, mais il doit surtout être mis en balance avec la gravité de l'intrusion dans le champ de la vie personnelle. Ce risque d'instrumentalisation de l'homme à des fins sécuritaires interpelle la médecine du travail qui peut être tentée de transférer sur des masses de données paramétrables la relation avec le salarié, de la même façon que la médecine privilégiant les images et les chiffres a conduit à un risque de déshumanisation de la médecine.

qu'il consomme. À cette utilisation s'ajoute la multiplication des caméras de vidéosurveillance, la localisation des personnes par l'intermédiaire de leur téléphone portable (ou de la carte « Navigo » de la RATP) qui, dès lors qu'elles permettent leur parfaite traçabilité, peuvent être considérées comme une mise sous surveillance constante de la liberté d'aller et venir.

Les méthodes d'identification par *analyse de l'ADN* prennent une importance croissante, et peut-être démesurée. Certes, les caractéristiques génétiques contenues dans les régions codantes ne sont conservées et utilisées qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, alors que les « empreintes » génétiques utilisées par la police et la justice ne concernent que les marqueurs sexuels et des séquences théoriquement non codantes. Les fondements de cette distinction sont peut-être inexacts, et les régions non codantes sont vraisemblablement les plus riches en informations diverses.

Les diverses données biométriques que nous venons d'analyser constituent-elles une véritable identité de l'homme ? Contribuent-elles au contraire à une instrumentalisation du corps et en quelque sorte à une déshumanisation, en réduisant une personne à quelques mesures biométriques ? Cette tentative de réduction biométrique qui ne capturera jamais l'essence de la personne ne peut-elle pas déséquilibrer le regard sur la personne enfermée dans sa « biométrie » au profit de la seule apparence fut-elle scientifiquement déterminée ?

Ne réduisent-elles pas l'homme à une accumulation de données et de critères cartographiques, ceci paradoxalement à l'heure où la biologie, délaissant quelque peu une approche analytique et réductionniste, s'attache à appréhender un système dans sa globalité, en cherchant à intégrer l'ensemble des propriétés d'un organisme ou d'un être vivant (biologie intégrative).

En outre, la généralisation de ces procédés d'identification morphologiques, peut à l'évidence, entraîner une stigmatisation de certaines personnes comme celles vivant avec un handicap et l'exclusion de celles qui ne sont pas aisément paramétrables.

## **B. La disparition de « l'ipsité » au profit de « la mêmété »**

Cet ensemble de questions invite à une distinction utile, proposée par Paul Ricoeur<sup>1</sup>. En effet, le terme « identité » appliqué à un être humain peut désigner en français deux réalités différentes ici en tension. La première concerne son corps dans son objectivité : à travers l'espace et le temps, à travers les lieux et les âges de sa vie, ce corps reste le même, malgré les traces, rides et cicatrices que le temps et les événements lui infligent. Ce premier aspect de l'identité peut être dénommé « mêmété ». C'est celui que la biométrie permet de cerner : depuis la conception grâce à l'analyse génétique, jusqu'à la mort grâce aux données corporelles

---

1. Ricoeur P., *Soi-même comme un autre*, Paris, éditions du Seuil, 1990, pp. 39-54 : « La personne et la référence identifiante ».

identifiantes obtenues de diverses manières – notamment grâce à des particularités morphologiques et à la photographie du visage.

L'autre réalité concerne le vécu d'existence, par un sujet humain conscient et réfléchi. C'est le « soi-même », en anglais le *self*. On peut la désigner, pour la distinguer de la précédente, par le terme « ipséité », tiré du latin *ipse*, c'est-à-dire le soi comme sujet réfléchi. Cette réalité est certes subjective, mais c'est elle qui importe d'un point de vue éthique, car c'est elle qui rend possible l'exercice de la liberté. Notre perception de la dignité humaine est inséparable de cette dimension intérieure et biographique que l'on appelle l'*ipséité*. De ce point de vue, c'est le corps-sujet et non seulement le corps-objet qui est en cause, le corps tel qu'il se vit de l'intérieur et non pas tel qu'il se voit de l'extérieur. C'est à l'*ipséité* que nous rapportons nos expériences affectives et le sentiment intime de demeurer le même du début à la fin de notre vie. C'est en ce sens que Ricoeur dit de l'*ipséité* qu'elle est le « *maintien de soi de l'individu à travers les aléas événementiels qui construisent son histoire* ».

Ce n'est pas non plus dans un corps objectivable mais dans sa chair que l'homme fait l'expérience de sa vulnérabilité, et de sa condition mortelle. Il cherche de diverses manières à protéger son « ipséité », son identité personnelle avec toute la valeur qu'il y attache. Il le fait notamment, en créant et en adoptant dans la vie sociale des espaces d'accès à lui-même, des zones d'intimité. La première d'entre elles est l'intimité corporelle, protégée par des règles de pudeur – règles qui sont levées dans certaines conditions de soins familiaux ou médicaux. Ou encore l'intimité sexuelle, qui s'ouvre au partenariat consenti dans certaines conditions. Au-delà de cette zone corporelle première, on notera de même d'autres zones de protection, car chaque groupe d'appartenance ou d'intérêt crée ses propres limites et délimite une zone de communication interne acceptée et une communication externe contrôlée. À chaque groupe ses « secrets », qui sont en réalité une condition de la libre communication.

Le groupe social le plus large – en deçà de la commune humanité – est dans nos sociétés celui qu'incarne l'État. Il est généralement admis que, en vue des services qu'on attend de lui, l'État reconnaisse ses propres membres grâce à des données identifiantes extérieures, qui sont des données corporelles en quelque sorte rendues publiques, celles que nous appelons « état civil ». Elles sont rattachées au nom propre. Elles permettent d'identifier dans l'espace public chaque citoyen par sa « mêmété » et de le désigner : « *C'est bien lui* ». Mais respectent-elles toujours l'« ipséité », qui est au fondement de sa liberté ? N'ont-elles pas tendance à la dissoudre dans une collection de données numériques et paramétrées ?

Quand se multiplient et se diversifient ces données, et que celles qui sont relatives à l'intimité et à la fragilité corporelles viennent s'entrecroiser avec celles d'autres zones de la vie sociale, elles-mêmes connues par d'autres intervenants à travers d'autres données liées à des comportements divers et recherchées pour d'autres intérêts, on s'interroge légitimement sur l'espace de liberté laissé à la personne, dans son « ipséité ». Là est la question éthique centrale.

## II. Le pouvoir de la biométrie : entre progrès et dérive

### A. Les principales finalités de la biométrie

À la diversité des procédés d'identification correspond une diversification des finalités. On doit établir une distinction entre les utilisations qui sont faites des données identifiantes selon :

- Qu'elles ont pour finalité la sécurité publique entendue dans son sens large et sont aux mains d'autorités constituées (justice, police).
- Qu'elles ont pour but la santé publique.
- Qu'elles ont trait à la recherche médicale et scientifique.
- Qu'enfin leur usage est d'ordre privé (purement individuel, collectif à l'intérieur d'une entreprise ou commercial par exemple).

Ces utilisations peuvent être considérées comme s'exerçant au profit de la personne ou à son détriment, comme au profit de tiers ou à leurs dépens, ce qui peut amener à opposer au moins en apparence un intérêt individuel à l'intérêt de la société.

*Cartes d'identité et passeports* recourent de plus en plus souvent aux techniques de la biométrie et de l'électronique, afin d'éviter la fraude et l'usurpation d'identité, et permettre l'authentification. Dans ce domaine, des règles nationales peuvent, dans ce contexte de la mondialisation, être dépourvues de tout caractère opératoire par l'ignorance des législations étrangères, et par là même, écartées.

Plus préoccupante, se révèle l'exigence des autorités américaines du transfert par les compagnies aériennes européennes de plus de trente données identifiantes – dont certaines cherchant à savoir ouvertement « qui vous êtes » (préférences alimentaires, utilisation d'un fauteuil roulant, cartes de crédit, etc.).

Les techniques biométriques sont également utilisées dans le cadre de *procédures judiciaires*. Le juge civil y a recours, en particulier dans le cadre d'une action tendant à la contestation ou à l'établissement d'un lien de filiation<sup>1</sup>. L'absence assez générale, sauf en France et en Belgique, de contrôles sur les laboratoires pratiquant ces recherches, alors que les offres pullulent sur Internet, est préoccupante.

Dans le domaine pénal, seules les empreintes génétiques des personnes condamnées pour infraction à caractère sexuel dont certaines atteintes aux mineurs pouvaient initialement être conservées en France. Mais le prélèvement et la conservation d'ADN ont récemment été élargis à « toute personne à l'encontre de laquelle il existe une ou plusieurs raisons

---

1. La France est l'un des seuls pays où l'expertise biologique en matière de filiation est sous le contrôle d'un juge.

*plausibles de soupçonner qu'elle a commis un délit*», dont la liste exhaustive comporte les «*dégradations, détériorations, et menaces d'atteinte aux biens*». Cette extension ne saurait être présentée dans bien des cas comme nécessitée par un besoin de sécurité (est-il indispensable de relever l'ADN des faucheurs d'OGM?). S'il s'agit d'initier une pratique de prélèvements généralisés à toute une population, il n'est nul besoin de prendre comme prétexte l'infraction à quelque règle que ce soit. En ce domaine plus qu'en d'autres, la finalité des pratiques doit être clairement définie.

La gestion et le contrôle de la couverture sociale des risques de santé nécessitent l'utilisation de données identifiantes avec des outils informatiques adaptés. La carte «*Vitale*» est conçue pour améliorer la continuité et la qualité des soins, comme élément important dans le traitement des urgences et comme moyen d'accès au dossier médical informatisé et personnalisé que l'on prévoit de généraliser. La nature des informations identifiantes qu'elle pourrait légitimement contenir et qui ferait d'elle une véritable carte d'identité médico-sociale pose des problèmes délicats. Des procédés de masquage (et de masquage du masquage) devraient pouvoir être autorisés même si cela peut aboutir à une perte de chances sur le plan médical. Cette carte ne saurait en aucun cas être liée à la carte d'identité informatisée dont les seules finalités doivent demeurer celles de la sécurité et de l'ordre public. Le numéro de Sécurité sociale ne devrait pas non plus servir d'identifiant généralisé, permettant en particulier d'accéder au dossier médical ou à des informations couvertes par le secret médical.

Dans le domaine de la *recherche médicale et scientifique*, des problèmes assez proches se posent avec une acuité toute particulière pour les collections de données qui prennent, avec l'apparition des banques médicales, une dimension sans précédent, en raison du nombre des informations susceptibles d'être recueillies, et de la grande diversité des usages qui peut en être fait. En effet, ce n'est pas tellement de la biométrie en tant que telle qu'il s'agit, mais de l'intégration des données biologiques dans un système complexe comportant des données d'ordre comportemental, psychologique, etc. Le CCNE, en son avis 77, insistait sur la nécessité d'anonymisation au détriment parfois de données scientifiquement intéressantes.

Les thèmes de l'identification et de la surveillance sont omniprésents dans les usages actuels de la biométrie de la part tant des *personnes privées que des entreprises*.

Le contrôle de l'accès aux sites qui jusqu'à présent concernait principalement la présence et la localisation physique de l'individu s'étend désormais à l'utilisation des outils informatiques.

Le développement de ces techniques ne se limite pas aux usages impliquant des tiers, dont il y aurait lieu de vérifier l'identité. La biométrie pénètre la vie quotidienne de chacun, offrant une grande variété de procédés, de l'ouverture des coffres au démarrage des véhicules, mais aussi relevant certains aspects de notre comportement (par exemple nature des ouvrages consultés dans une bibliothèque, ou habitudes d'achats dans votre supermarché).

On observe au total une extrême diversité des usages des données identifiantes dans le domaine des activités privées ou commerciales :

- pour soi-même dans la vie quotidienne ;
- pour des finalités de sécurité générale : c'est le cas des cartes bancaires pour combattre les usages frauduleux qui peuvent en être faits ;
- dans les relations d'une entreprise avec ses clients, à la fois pour les identifier dans un souci de sécurité et pour leur faciliter l'accès aux services ;
- dans les relations d'un employeur avec ses salariés, qu'il s'agisse de contrôler l'accès aux locaux ou d'organiser des fichiers du personnel, lesquels sont au demeurant interdits.

On est en droit de se demander si une entreprise privée, qui n'est pas soumise à contrôle comme les autorités administratives, peut exiger le recueil de certaines données biométriques comportant un caractère intrusif avec tous les risques que cela comporte, que ce soit au niveau de l'embauche ou pendant la durée du travail (risques d'exclusion, de discrimination ou d'atteinte à la vie privée).

## **B. Les risques de dérive**

Lors du *recueil des données*, la finalité doit être précisément indiquée, explicitée et justifiée, ce qui exige que soit indiquée avec précision l'autorité ou l'organisme qui procède à son recueil. L'exigence du *consentement* est un élément essentiel lors de la collecte des données biométriques. Elle est bafouée lorsque la donnée identifiante est recueillie à l'insu de l'intéressé (photographie de l'iris à distance, enregistrement électrique à distance) ou lorsque le consentement n'est pas demandé comme en Angleterre, lors d'un prélèvement d'un cheveu, d'ongle ou de salive. En France, bien que sa nécessité pour un prélèvement d'empreintes génétiques soit prévue par l'article 16 du Code civil (et plus particulièrement les articles 16.10 et 16.11), elle a été récemment remise en cause par une loi qui fait du refus de se soumettre à ce prélèvement un délit. C'est la notion même de consentement qui disparaît ce qui devrait normalement conduire à une plus grande prudence et une plus grande rigueur dans la pratique des prélèvements, dans l'utilisation des données identifiantes et dans leur conservation.

Un strict *respect de la finalité recherchée* est essentiel, et toute confusion entre identification et information sur la personne doit être évitée. En effet, nombre de données peuvent être utilisées à d'autres fins que celles pour lesquelles elles ont été initialement réunies, permettant un contrôle étroit et multiforme des personnes, de leurs déplacements et de leurs activités.

La *durée de conservation* des empreintes génétiques est en France de quarante ans pour les personnes condamnées, et de vingt-cinq ans dans les autres cas. Elle est de cent ans en Angleterre. Cette conservation sans limites, sans contrôles, et sans possibilité de retrait à la demande de l'intéressé est en contradiction avec les concepts de prescription ou d'amnistie.

En outre, si la preuve apportée d'une culpabilité peut justifier la constitution d'une sorte de banque de données identifiantes en forme de casier judiciaire, rien ne saurait justifier la conservation de ces données s'agissant de prélèvements pour des personnes ultérieurement jugées innocentes.

Dès lors, il ne saurait plus être question du respect d'une quelconque finalité elle-même justifiable, mais d'une accumulation, d'un stockage de données «à toutes fins utiles» qui rende possible une recherche discriminatoire à partir de ce stockage, une pratique d'exclusion, ou un regroupement à des fins ambiguës. Ainsi, l'usage de données biométriques qui pourraient être reliées à l'identification de minorités ethniques, ou leur détournement à des fins politiques, sont particulièrement source d'inquiétude. On imagine aisément l'utilisation aux fins de stigmatisation, d'exclusion sinon d'élimination que des régimes totalitaires auraient pu faire ou pourraient faire de tels instruments ainsi mis à leur disposition...

Le fichier des empreintes génétiques de la police anglaise porte sur près de 4 millions de personnes, et, dans une récente enquête, le comité Nuffield de bioéthique se demande si la collecte de DNA de tous les nouveau-nés anglais ne serait pas plus équitable... En revanche, le Parlement européen et un groupe de travail de la Commission européenne avaient refusé en 2005 la création d'une banque centralisée des données biométriques des passeports de tous les ressortissants de l'Union européenne en considérant que ce projet n'était pas conforme au principe de la proportionnalité des moyens.

La notion de *proportionnalité des moyens* est en effet essentielle à prendre en considération puisqu'intégrer des données personnelles au-delà de ce qui est nécessaire à la finalité déclarée ne saurait en aucun cas être considéré comme éthique.

Cette asymétrie des buts et des moyens met en relief les enjeux réels qui sont ceux d'une surveillance accrue des conduites humaines au nom de leur protection.

La *validation des données* doit être scrupuleuse, car le recours contre d'éventuelles erreurs risque d'être problématique. De même, le *contrôle de l'accès* aux données doit être très rigoureux pour éviter toute rupture de confidentialité, tout vol frauduleux et tout détournement de données dites sensibles.

Enfin, la *collusion* entre données publiques et privées représente un risque majeur, et tout mixage doit être rejeté. Par exemple, le croisement de bases de données les unes administratives, et les autres ayant trait à la santé peut entraîner de graves discriminations dans le domaine des assurances ou de l'emploi en particulier au moment de l'embauche. Il suffit pour s'en convaincre de songer à la systématisation actuelle de l'usage des moteurs de recherche électronique par les employeurs et les recruteurs.

Le contrôle de l'accès aux données et le risque de mixage ne sont pas l'apanage des bases de données informatisées. Ils existent lorsque des données, souvent à la fois publiques et privées, sont stockées dans

des puces électroniques, sur support externe et lisible sans contact, ou implantées dans le corps de l'individu pour des applications des plus variées (suivi des personnes en liberté conditionnelle, sécurité dans les transports, accès à des discothèques...).

La généralisation des RFID (*Radio Frequency Identification*) qui se substituent au code-barres donne une dimension spectaculaire à la biométrisation par leur miniaturisation, leurs possibilités infinies d'interrogation à distance et leur usage commercial banalisé par leur faible coût<sup>1</sup>.

Un contrôle rigoureux de l'accès aux données est aussi nécessaire dans le cadre des collections de données médicales ou génétiques, pour lesquelles le CCNE, dans son avis n° 77<sup>2</sup>, a évoqué le rôle crucial du curateur<sup>3</sup>.

L'extension de ces pratiques, avec les risques croissants de dérives qu'elles comportent, entraîne inmanquablement la nécessité de créer des organismes de contrôle effectifs, tant de la légitimité de recueil des données et des finalités déclarées que du respect de ces finalités, avec exclusion de toute collusion à l'évidence contraire aux libertés. L'existence de ces organismes de contrôle devra s'accompagner de possibilité de recours par les individus concernés, malheureusement bien illusoire quand on connaît le recueil à l'insu.

On observera que la situation ainsi décrite ne se limite bien évidemment pas aux frontières d'une nation et que cette protection devra être internationale pour éviter les dérives et leurs conséquences pour les libertés.

### **III. Vie privée et altérité**

Indépendamment de ces dérives, à l'évidence condamnable, la biométrie entraîne par elle-même une exaltation de données individuelles au détriment des valeurs sociétales. Chaque personne doit être tatouée, marquée, au nom d'un intérêt collectif. On passe insensiblement d'une

---

1. Alberganti M., *Sous l'œil des puces. La RFID et la démocratie*, Arles, Actes Sud, 2007.

2. Avis n° 77 sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées: «biobanques» «biothèques» – rapport – 20 mars 2003 plus document commun au CCNE et au Comité d'éthique allemand (NER) sur les problèmes éthiques posés par les collections de matériel biologique et les données d'information associées: «biobanques» «biothèques».

3. L'exemple de l'Islande illustre le risque d'identification à partir du croisement de bases de données anonymisées. Il existe pour toute la population islandaise trois bases de données toutes anonymisées. Celle des données médicales inclut les individus *post mortem*; celle des données généalogiques comporte l'indication de la profession et du lieu de résidence; la troisième concerne les données génétiques. Leur croisement permet d'aboutir à une identification qui pose potentiellement des problèmes de filiation. C'est une des raisons pour laquelle la Cour suprême d'Islande a déclaré en 2003 son inconstitutionnalité, avec des implications internationales pour les grandes collections prévues en Europe.

identité – droit de l'individu à une identification-obligation ou devoir social. La sécurité dite collective dicte ses exigences au nom des libertés.

Comment la société réagit-elle à ce processus de sécurisation dans lequel elle s'est engagée ? On observe que si au nom de la sécurité collective, chacun admet que l'autre fasse l'objet de ces marquages qui le rassurent, celui-là qui en cherche le bénéfice répugne à en subir les contraintes. Chacun redoute l'autre ; il est favorable à la mise en jeu de toutes les mesures qui permettent de l'identifier et même de l'authentifier, mais lui-même supporte assez mal l'intrusion croissante des appareils de surveillance dans sa vie. Il est conscient sans doute de ce en quoi elles peuvent porter atteinte au respect de sa propre vie privée. Ainsi, notre sentiment inné d'élan vers l'autre est menacé soit de rejet plus ou moins rationnel, soit de compassion pour cet être que j'ai la chance de ne pas être. Le souci de l'autre ne passe pas par la biométrie.

Une société qui passe de la vigilance à la surveillance met en jeu, au prétexte d'une demande croissante de sécurité collective, les libertés individuelles et le droit à l'anonymat et au secret. La collecte des données biométriques identifiantes risque de comporter une atteinte majeure à la vie privée, et pourrait donc aussi ne pas respecter l'article 8 de la Convention des Droits de l'homme qui stipule que « *toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale* ».

Du fait du paradoxe soulevé entre protection de la vie privée et atteinte à la vie privée, on assiste à une sorte de confiscation consentie de liberté. *Subrepticement, notre société, au nom du paradigme sécuritaire, s'habitue à l'usage de ces marqueurs biométriques et chacun accepte finalement et même avec quelque indifférence d'être fiché, observé, repéré, tracé, sans souvent même en avoir conscience.*

La médecine peut, là encore, à son insu, aider à donner des informations d'ordre médical susceptibles d'être utilisées par la police ou la justice. D'une façon générale ce sont toutes les autorités administratives qui sont concernées par l'essor et l'affinement des outils de conversion électronique, à commencer par l'administration hospitalière elle-même.

La question fondamentale est celle de l'interconnexion des dossiers, qui est une tentation normale de tout système informatique. Les moteurs de recherche fonctionnent sur ce principe. Ce n'est pas tant les paramètres de la biométrie qui sont en cause que *leur connexion que l'on doit empêcher à tout prix*, sauf dérogation admise par une autorité judiciaire.

En résumé, l'utilisation universelle de la biométrie pour définir l'identité des personnes se développe irrésistiblement et en apparence inéluctablement pour des besoins affirmés d'une sécurité accrue et selon des évolutions technologiques constantes présentées comme des progrès. La première interrogation d'ordre éthique résulte de ce caractère ressenti comme inéluctable sans que se soit instauré un débat public et sérieux sur les risques que peut comporter cette évolution et les dérives auxquelles elle expose.

Il est significatif à ce sujet que ceux-là même qui ont recours à ces techniques de plus en plus sophistiquées et performantes affirment, lorsqu'on les interroge, que rien ne justifie qu'ils y apportent eux-mêmes des limites. Toutefois, ils vont jusqu'à inviter eux-mêmes à une prise de conscience collective qu'en l'état seul *un débat public* peut faire naître, sauf à laisser dans l'indifférence générale le développement de la technologie et son utilisation à des fins sécuritaires empiéter sur la protection de la vie privée et les libertés fondamentales.

C'est la dérive inhérente à la biométrie elle-même qui doit conduire à une réflexion sur sa nature et renforcer l'encadrement qu'une société consciente de ses devoirs vis-à-vis de ses membres doit s'imposer à elle-même.

Il ne s'agit pas là d'un débat théorique ou tout simplement dépassé. Il n'est nullement certain en effet que la sécurité collective soit mieux assurée en un monde où serait encouragée toute forme d'exclusion au détriment d'une solidarité élémentaire. Il est grand temps de redonner son sens véritable à la biométrie et faire ainsi de la technologie un instrument de réel progrès au lieu d'une arme souvent inadaptée et par là même contraire au but qu'elle s'assigne.

En conclusion, le CCNE s'inquiète de la généralisation du recueil d'informations biométriques et des risques qu'elle comporte pour les libertés individuelles. Ces risques sont d'autant plus préoccupants qu'ils sont démultipliés par la montée en puissance de nouvelles technologies destinées au recueil et à la transmission de données personnelles, qui représentent un danger accru pour les libertés. En effet les méthodes modernes de recueil se fondent sur de nouvelles générations de puces électroniques capables de recueillir et de stocker de grandes quantités de données et de les transmettre très efficacement par télémétrie.

Malgré leur apparente neutralité, ces données – notamment celles comportant des paramètres physiologiques ou psychologiques révélatrices de l'identité, des goûts ou de l'état de santé des personnes – peuvent être détournées en vue d'une surveillance abusive des comportements. En se fondant par exemple sur une analyse des préférences alimentaires des voyageurs ou des clients de grandes surfaces, il est possible de tirer des informations concernant les croyances personnelles de consommateurs, ou d'autres éléments susceptibles de servir à des études de marché, à leur insu, sans leur consentement et à l'encontre de leur intérêt, donc dans des conditions éthiquement injustifiables.

Ce risque de détournement est encore aggravé par la possibilité de transmettre de telles données par des techniques performantes de télémétrie qui ne garantissent nullement leur confidentialité et n'offrent aucune protection contre une utilisation illégitime. Le passeport biométrique récemment mis en service dans vingt-sept pays d'Europe et d'Amérique illustre bien les risques d'abus de la télémétrie: des expertises convergentes réalisées par des sociétés de sécurité informatique et par le groupe Fidis (Futur de l'identité dans la société de l'information) pour le compte de l'Union européenne ont montré que la confidentialité

des données transmises à partir des puces électroniques intégrées au passeport biométrique était illusoire.

La généralisation, la centralisation et la divulgation, même accidentelle, d'informations biométriques comportant des indications d'ordre personnel doit donc impérativement être efficacement encadrée, afin d'éviter qu'elles ne réduisent l'identité des citoyens à une somme de marqueurs instrumentalisés et ne favorise des conditions de surveillance attentatoires à la vie privée.

## **Recommandations**

Compte tenu de cette analyse, le CCNE recommande :

- d'assurer un strict respect des finalités liées au recueil de chaque type de données, en définissant clairement les organismes ou les autorités habilitées à y procéder ;
- un contrôle étroit, sous la responsabilité des autorités judiciaires et de la CNIL, de tout recours systématique à des identifiants communs, et une interdiction de l'interconnexion des fichiers présentant des identifiants communs mais destinés à des finalités différentes. En particulier devrait être interdit tout regroupement de données susceptibles d'entraîner des stigmatisations, ou des discriminations à l'embauche, dans la mesure où de tels regroupements favorisent une biométrie de l'exclusion en visant préférentiellement les personnes les plus vulnérables. Sans méconnaître les difficultés que rencontre la mise en œuvre effective d'une telle interdiction pour les fichiers détenus par des organismes privés, son respect n'en doit pas moins être rappelé, et son exécution doit au moins être imposée pour tous les fichiers détenus par des organismes publics ;
- le placement des fichiers d'empreintes génétiques sous le contrôle d'un magistrat du siège hors hiérarchie, assisté en tant que de besoin d'autres magistrats ;
- une stricte application des dispositions relatives au consentement préalable au recueil des données, ainsi qu'une limitation effective de tout recueil effectué à l'insu des intéressés ;
- que soit solennellement réaffirmée la légitimité du secret protégeant l'intimité de la personne, et en particulier ses aspects corporels, familiaux ou sexuels ;
- d'engager une réflexion approfondie sur l'usage des puces électroniques et des moyens de transmission téléométriques. Ce thème de réflexion qui va bien au-delà de la biométrie rend nécessaire une autorité qui puisse établir avec précision la liste des conditions dans lesquelles ces techniques ne devraient en aucun cas être utilisées ;
- de ne pas négliger pour autant la protection des personnes ne figurant dans aucun fichier, et qui pour cette raison ne doivent pas pour autant voir leur statut paradoxalement réduit à celui d'une « mort citoyenne ».

Le CCNE estime indispensable la mise en œuvre d'un réel contre-pouvoir face à la généralisation excessive de la biométrie. Pour être performants, des dispositifs capables de protéger les libertés citoyennes

devraient s'appuyer sur des instances indépendantes de lutte contre d'éventuelles dérives technocratiques, économiques, policières ou politiques liées à l'exploitation des données biométriques. La CNIL, qui représente en France un exemple d'instance répondant à ces critères, devrait se voir conférer le statut et les moyens permettant de mieux garantir son efficacité et son indépendance. Ces instances devraient également être coordonnées à l'échelle européenne.

Enfin, le CCNE invite à un débat public sur la généralisation abusive du recueil de données identifiantes et leurs implications éthiques. Destiné à favoriser une prise de conscience collective sur la nature des dérives et la nécessité d'un encadrement effectif, ce débat devrait être organisé en collaboration avec d'autres comités d'éthique, de manière à lui donner la dimension internationale qui convient au traitement d'un problème touchant étroitement aux droits et à la dignité de l'homme.

### **Annexe I: Dispositions françaises relatives au prélèvement des empreintes génétiques en matière pénale**

Les articles 706-54 à 706-56 du Code de procédure pénale établissent les règles de fonctionnement du **Fichier national automatisé des empreintes génétiques (FNAEG)** destiné à centraliser des empreintes génétiques en vue de l'identification des auteurs d'infraction.

Le fichier des empreintes génétiques est placé sous le contrôle d'un magistrat du parquet hors hiérarchie nommé par le garde des Sceaux pour trois ans. Il est assisté d'un comité de trois membres nommés dans les mêmes conditions. Le magistrat et les trois membres ont un accès permanent au fichier. Le magistrat peut ordonner toutes les mesures nécessaires à ce contrôle telles que des saisies ou copies d'informations. Ces pouvoirs s'exercent sans interférer avec ceux de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

#### *Les personnes concernées*

- Le prélèvement des empreintes génétiques est réalisé sur des personnes condamnées mais aussi sur celles à l'encontre desquelles il existe des indices graves ou concordants rendant vraisemblables qu'elles aient commis l'une de ces infractions visées à l'article 706-55 du Code de procédure pénale.

«Le fichier national automatisé des empreintes génétiques centralise les traces et empreintes génétiques concernant les infractions suivantes :

1) Les infractions de nature sexuelle visées à l'article 706-47 du présent code ainsi que le délit prévu par l'article 222-32 du Code pénal ;

2) Les crimes contre l'humanité et les crimes et délits d'atteintes volontaires à la vie de la personne, de torture et actes de barbarie, de violences volontaires, de menaces d'atteintes aux personnes, de trafic

de stupéfiants, d'atteintes aux libertés de la personne, de traite des êtres humains, de proxénétisme, d'exploitation de la mendicité et de mise en péril des mineurs, prévus par les articles 221-1 à 221-5, de 222-1 à 222-18, de 222-34 à 222-40, 224-1 à 224-8, 225-4-1 à 225-4-4, 225-5 à 225-10, 225-12-1 à 225-12-3, 225-12-5 à 225-12-7 et 227-18 à 227-21 du Code pénal;

3) Les crimes et délits de vols, d'extorsions, d'escroqueries, de destructions, de dégradations, de détériorations et de menaces d'atteintes aux biens prévus par les articles 311-1 à 311-13, 312-1 à 312-9, 313-2 et 322-1 à 322-14 du Code pénal.

4) Les atteintes aux intérêts fondamentaux de la nation, actes de terrorisme, la fausse monnaie et l'association de malfaiteurs prévus par les articles 410-1 à 413-12, 421-1 à 421-4, 442-1 à 442-5 et 450-1 du Code pénal;

5) Les crimes et délits prévus par l'article 2 de la loi du 24 mai 1834 sur les détentions d'armes ou de munitions de guerre, l'article 3 de la loi du 19 juin 1871 qui abroge le décret du 4 septembre 1870 sur la fabrication des armes de guerre et les articles 24 à 35 du décret du 18 avril 1939 fixant le régime des matériels de guerre, armes et munitions;

6) Les infractions de recel ou de blanchiment du produit de l'une des infractions mentionnées aux 1° à 5°, prévues par les articles 321-1 à 321-7 et 324-1 à 324-6 du Code pénal ».

- En outre, le prélèvement des empreintes génétiques est réalisé sur des personnes à l'encontre desquelles il existe une ou plusieurs raisons plausibles de soupçonner qu'elle a commis un crime ou un délit.

### *La nécessité du consentement et la sanction du refus*

- Le consentement est exigé pour les prélèvements effectués sur les personnes suivantes :

- personnes condamnées pour l'une des infractions mentionnées à l'article 706-55 (706-54 alinéa 1);

- personnes à l'encontre desquelles il existe des indices graves ou concordants rendant vraisemblable qu'elles aient commis l'une des infractions mentionnées à l'article 706-55 sont également conservées dans ce fichier (706-54 alinéa 2);

- personne à l'encontre de laquelle il existe une ou plusieurs raisons plausibles de soupçonner qu'elle a commis un crime ou un délit, avec les données incluses au fichier, sans toutefois que cette empreinte puisse y être conservée. (706-54 alinéa 3).

- Toutefois, le **fait de refuser de se soumettre au prélèvement biologique** constitue un **délit** prévu par l'article 706-56, II° CPP (depuis la loi du 9 mars 2004 dite « Perben II »). La sanction est différente suivant que l'auteur a été condamné pour un délit (un an d'emprisonnement et 15 000 euros d'amende) ou pour un crime (deux ans d'emprisonnement et 30 000 euros d'amende). Lorsqu'il s'agit d'une personne condamnée pour crime ou pour un délit puni de dix ans d'emprisonnement. (Article 706-56).

### *Prélèvement et transmission des scellés*

La collecte et le prélèvement des traces et échantillons biologiques sont assurés par l'officier de police judiciaire (OPJ). L'officier de police judiciaire qui procède au prélèvement peut requérir toute personne habilitée ayant fait l'objet d'un agrément. Les traces sont collectées par les enquêteurs soit dans le cadre de l'enquête préliminaire ou de flagrance, soit sur commission rogatoire. Pour les personnes visées aux 1<sup>er</sup>, 2<sup>e</sup> et 3<sup>e</sup> alinéa de l'article 706-54 (personnes condamnées et soupçonnées) l'OPJ chargé de l'enquête procède ou fait procéder au prélèvement biologique. Il peut préalablement vérifier ou faire vérifier par un APJ que l'empreinte n'est pas déjà enregistrée. (Article 706-56, I).

Lorsque le prélèvement n'a pas été effectué au cours de procédure d'enquête, d'instruction ou de jugement, il est réalisé, pour les personnes condamnées, sur instruction du procureur de la République ou du procureur général, au plus tard dans un délai d'un an à compter de l'exécution de la peine. (Article R. 53-21).

Les scellés sont adressés au service central de préservation des prélèvements biologiques en vue de leur conservation sur décision du procureur, de l'OPJ ou du juge d'instruction. (Article R. 53-20).

### *Contenu du fichier (FNAEG)*

L'article 706-54 alinéa 5 du Code de procédure pénale (CPP) dispose que « les empreintes génétiques conservées au fichier ne peuvent être réalisées qu'à partir de segments d'acide désoxyribonucléique (ADN) non codants, à l'exception du segment correspondant au marqueur du sexe ».

Or, il n'est pas possible d'extraire à partir de segments dits « non codants » d'ADN des informations physiologiques, morphologiques ou héréditaires, hormis le marqueur du sexe. Il s'agit donc, en interdisant l'utilisation de segments « codants », de ne pas faire apparaître dans un fichier automatisé des données sensibles portant sur des caractéristiques physiques ou sur des anomalies génétiques.

L'article R. 53-13 du CPP précise que le nombre et la nature des segments d'ADN non codants sur lesquels portent les analyses d'identification par empreintes génétiques sont déterminés par arrêté interministériel. C'est ainsi l'article A. 38 du CPP qui fixe, selon la nomenclature internationale, le tableau des segments pouvant être utilisés.

Il est à noter que le fonctionnement du fichier consiste à la fois en la conservation, sous forme de scellés, des traces et échantillons prélevés, mais aussi en la conservation des résultats des analyses réalisées à partir de ces prélèvements.

### *Conservation et effacement des données*

Les empreintes prélevées sur les personnes à l'encontre desquelles il existe des indices graves ou concordants rendant vraisemblable qu'elles

aient commis l'une des infractions mentionnées à l'article 706-55 sont effacées sur instruction du procureur de la République agissant soit d'office, soit à la demande de l'intéressé, lorsque leur conservation n'apparaît plus nécessaire compte tenu de la finalité du fichier. Lorsqu'il est saisi par l'intéressé, le procureur de la République informe celui-ci de la suite qui a été réservée à sa demande; s'il n'a pas ordonné l'effacement, cette personne peut saisir à cette fin le juge des libertés et de la détention, dont la décision peut être contestée devant le président de la chambre de l'instruction. (706-54 alinéa 2 et R. 53-13-1 à R. 53-13-6).

En tout état de cause, elles ne peuvent être conservées au-delà d'une durée de **vingt-cinq ans** à compter de la demande d'enregistrement, si leur effacement n'a pas été ordonné antérieurement dans les conditions prévues par les articles R. 53-13-1 à R. 53-13-6. Cependant, si la personne a fait l'objet d'une décision de classement sans suite, de non-lieu, de relaxe ou d'acquiescement exclusivement fondée sur l'existence d'un trouble mental en application des dispositions du premier alinéa de l'article 122-1 du Code pénal, le procureur de la République en informe le gestionnaire du fichier et ces résultats sont conservés pendant quarante ans à compter de la date de cette décision. (R. 53-14, alinéa 2).

**Les empreintes prélevées sur les autres personnes** ne peuvent être conservées au-delà d'une durée de **quarante ans** à compter, soit de la demande d'enregistrement, soit du jour où la condamnation est devenue définitive ou, si cette date n'est pas connue du gestionnaire du fichier, du jour de la condamnation, lorsqu'il s'agit des résultats des analyses d'identification par empreintes génétiques des échantillons biologiques prélevés sur des personnes définitivement condamnées pour l'une des infractions mentionnées à l'article 706-55. (R. 53-14, alinéa 1).

À l'expiration du délai de quarante ans, il est procédé à la destruction des scellés. (Article R. 53-20).

Les informations transmises au service central pourront faire l'objet d'un traitement informatisé dans les conditions prévues par la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés. Ce traitement informatisé ne pourra en aucun cas, contenir des résultats d'analyses d'identification par empreintes génétiques. (Article R. 53-20).

Aucune disposition relative au FNAG ou à l'amnistie ou à la réhabilitation n'est prévue pour la destruction des scellés ou l'effacement des données lorsque la personne condamnée a bénéficié d'une amnistie ou d'une réhabilitation.

## **Annexe II: La situation au Royaume-Uni**

Les bases de données sont soumises au droit commun et il est expressément admis que figure comme constituant ce droit commun la Convention européenne des Droits de l'homme et en particulier son article 8.

Conformément à l'*Human Rights Act* de 1998, la Convention européenne est (plus ou moins) intégrée à la loi nationale britannique. Les pouvoirs publics sont obligés de respecter «les droits issus de la Convention»; la législation postérieure en conflit avec «les droits issus de la Convention» doit être mise de côté; la législation antérieure (c'est-à-dire les *Acts of Parliament*) doit être interprétée autant que possible pour être conforme à la Convention; quand il n'est pas possible qu'un *Act of Parliament* soit interprété comme étant conforme à la Convention, les juridictions doivent l'appliquer: mais dans ce cas précis elles doivent émettre une «déclaration d'incompatibilité» ce qui ouvre la porte à une procédure accélérée au terme de laquelle l'*Act* peut être rapidement amendé (si le gouvernement le souhaite).

La question s'est posée de savoir si la conservation des données biométriques relève du champ d'application de l'article 8 de la Convention européenne.

La question a été examinée par la *House of Lords* dans sa décision *R (S) v Chief Constable of South Yorkshire Police* [2004] 1 WLR 2196. En l'espèce, il a été décidé que:

- (i) la simple conservation (contrairement à la diffusion) des données personnelles est conforme à l'article 8;
- (ii) Pour la majorité, la conservation de l'ADN pour permettre l'identification d'une personne, sans pour autant permettre d'obtenir d'autres informations sur elle n'est pas conforme à l'article 8;
- (iii) Mais (unanimentement), même si la conservation d'échantillons d'ADN concerne les droits énoncés à l'article 8 § 1, la finalité pour laquelle les échantillons étaient stockés en l'espèce nécessitaient une justification.

Le *Data Protection Act* de 1998 (DPA) restreint l'enregistrement des données personnelles, et impose plus de restrictions à l'enregistrement des données personnelles dites sensibles.

#### Section 1:

Le terme «*donnée personnelle*» signifie une donnée qui a trait à un individu vivant qui peut être identifié:

- (a) par ces données ou;
- (b) par ces données et d'autres informations qui sont en sa possession, ou dont il va entrer en possession, la surveillance des données, et inclut l'expression d'une opinion sur l'individu et l'indication des finalités de la surveillance des données ou de n'importe quelle autre personne au regard du respect de l'individu.

#### Section 2:

Les «*données personnelles sensibles*» désignent une donnée personnelle consistant en l'information sur:

- (a) la race ou l'origine ethnique de l'intéressé;
- (b) ses opinions politiques;
- (c) ses croyances religieuses ou d'autres croyances de nature similaire;
- (d) son appartenance à un syndicat (au sens du *Trade Union and Labour Relations Act* de 1992);
- (e) sa santé physique et mentale;

- (f) sa vie sexuelle ;
- (g) la commission ou la commission présumée de toute infraction, ou ;
- (h) toute procédure pour toute infraction commise ou présumée commise, l'issue de telles procédures ou la décision de toute juridiction dans lesdites procédures.

Ceux qui traitent les données personnelles sensibles doivent respecter un nombre de « principes de protection des données » qui figurent dans les quatre premières annexes de l'Act. Le traitement mené en méconnaissance de ces principes peut engager la responsabilité civile ou pénale. Cependant, un grand nombre d'exceptions est prévu, atténuant les exigences du respect des « principes de protection des données », ou certaines d'entre elles, dans des cas particuliers. C'est notamment le cas lorsque le traitement est utilisé pour la prévention ou la constatation des infractions, ou le recouvrement des impôts.

Le *Human Tissues Act* de 2004 impose des restrictions au stockage et à l'analyse des tissus humains, à moins qu'un consentement soit donné. La section 45 définit les limites de l'utilisation et de la conservation de l'ADN. Elle prévoit :

- (1) qu'une personne commet une infraction si :
  - (a) elle est en possession d'un produit du corps humain avec l'intention que :
    - (i) l'ADN humain du produit soit analysé sans consentement éclairé,
    - (ii) et que les résultats de ces analyses soient utilisés au-delà des finalités autorisées,
  - (b) le produit ne relève pas des exceptions expressément prévues ;
  - (c) elle ne peut raisonnablement pas croire que le produit fasse partie de ces exceptions ;
- (2) le produit du corps humain est exclu si :
  - (a) c'est un produit dérivé du corps d'une personne décédée avant le jour de l'entrée en vigueur de la section et au moins cent ans après le décès de la personne,
  - (b) il est placé en dépôt et que la personne qui l'a en dépôt n'est en possession, et n'est pas susceptible d'entrer en possession, d'informations grâce auxquelles l'individu dont provient le produit peut être identifié,
  - (c) c'est un embryon du corps humain ;
- (3) une personne coupable d'une infraction prévue par cette section :
  - (a) encourt une condamnation à une amende n'excédant pas le maximum légal,
  - (b) encourt une condamnation,
    - (i) à une peine d'emprisonnement d'une durée de trois ans maximum,
    - (ii) ou à une amende,
    - (iii) ou aux deux ;
- (4) l'annexe 4 (qui émet une réserve d'interprétation sur « le consentement éclairé » et sur 1 « usage pour une finalité exclue » dans la sous-section 1 a) s'applique ;
- (5) dans cette section (et annexe 4) ;

- « produit du corps humain » désigne les produits,
  - (a) dérivés du corps humain,
  - (b) composés ou incluant des cellules humaines,
- « dépôt » désigne les produits du corps humain prélevés immédiatement avant le jour d'entrée en vigueur de cette section.

*Excepted purposes* [les usages exclus] de l'annexe 4, sont entre autres :

- (a) le diagnostic médical ou le traitement de la personne d'où provient l'ADN ;
- (b) les médecins légistes ;
- (c) en Écosse, le ministère public ;
- (d) la prévention ou la constatation d'un crime ;
- (e) les poursuites judiciaires ;
- (f) la sécurité nationale ;
- (g) l'exécution d'une décision de justice.



---

**Avis à propos d'un test (ISET-oncologie)  
visant à détecter dans le sang  
des cellules tumorales circulantes**

13 septembre 2007



Le CCNE a été saisi par le professeur Patrizia Paterlini-Bréchet, cofondatrice de la société Metagenex, des modalités de validation et de mise sur le marché d'un dispositif visant à détecter la présence de cellules cancéreuses dans le sang circulant.

Cette saisine a été aussi adressée au Comité d'éthique de l'INSERM (ERMES) qui a rendu un rapport en date du 28 août 2007<sup>1</sup>, l'INSERM étant lui-même partie prenante au brevet avec l'Assistance publique-hôpitaux de Paris, l'université Descartes Paris-V et l'inventeur.

Compte tenu de la nature du litige qui oppose les parties sur la répartition de leurs responsabilités et de leurs droits contractuels respectifs dans la validation et l'exploitation du brevet concernant ce dispositif, le CCNE a estimé qu'il ne relevait que marginalement de sa compétence, le problème étant essentiellement d'ordre juridique et soumis à un jugement par un tribunal. Il a donc considéré qu'il ne lui revenait pas de prendre position sur un cas particulier.

Le CCNE souhaite néanmoins à cette occasion donner un avis de portée plus générale sur les seules incidences éthiques de la mise sur le marché et de la réalisation de tests biologiques ou cytologiques. En effet ces tests sont susceptibles, s'ils sont insuffisamment validés de fournir des résultats difficiles à interpréter et qui pourraient comporter des conséquences éventuellement délétères pour la santé psychique<sup>2</sup> et physique des sujets testés s'ils étaient étendus au dépistage<sup>3</sup>.

La généralisation prévisible des inventions et des brevets concernant ou permettant – comme dans le cas de la technique faisant l'objet du projet ISET-oncologie – des tests biologiques ou cytologiques, peut laisser craindre que les ambiguïtés d'interprétation des droits et des devoirs des contractants ne se multiplient dans un proche avenir. Le problème posé par la saisine soulève donc une question plus générale: les agences de santé ne devraient-elles pas être chargées d'évaluer, non seulement la sécurité des médicaments mis sur le marché, mais aussi la fiabilité des tests diagnostiques qui contribueront à déterminer l'opportunité de leur prescription? Compte tenu de ces ambiguïtés d'interprétation, le CCNE se

---

1. [http://www.inserm.fr/fr/inserm/organisation/comites/ermes/att00002074/avis\\_ermes\\_2808.pdf](http://www.inserm.fr/fr/inserm/organisation/comites/ermes/att00002074/avis_ermes_2808.pdf)

2. Santé psychique au sens d'une inquiétude suscitée sans confirmation ou infirmation possible.

3. Le dispositif visé par la saisine permet, grâce à une méthode de filtration d'un échantillon de quelques millilitres de sang à travers des pores de diamètre défini, d'isoler un très petit nombre de cellules dont la taille est supérieure à celle des populations cellulaires normales, puis de les analyser. Ce dispositif a été baptisé ISET-Oncologie (*Isolation by Size of Epithelial Tumor Cells*, le terme « oncologie » se référant à la pathologie qu'il est censé détecter). Le dispositif ne fournit pas directement le diagnostic, la caractérisation des cellules éventuellement isolées doit être faite par un cytopathologiste qui engage sa responsabilité. La machine ne fait pas le diagnostic, elle ne fait que le rendre possible. Cette détection ouvrirait des perspectives d'identification plus précoce de certains cancers métastatiques. L'appareil de filtration permet aussi la détection de cellules fœtales circulant dans le sang maternel. Des applications de diagnostic prénatal sont attendues: diagnostic de maladies chromosomiques (trisomie 21) et génétiques (mucoviscidose).

propose de préciser dans quelles conditions de nouveaux tests devraient, d'une manière générale pouvoir être considérés comme fiables, et de présenter quelques recommandations pour en limiter les risques (étant entendu qu'une partie de ces considérations ne s'applique pas au cas particulier du procédé ISET qui ne représente pas un test en lui-même mais seulement un outil permettant d'en accroître la sensibilité).

**1)** La validation des tests. Celle-ci implique la démonstration de la reproductibilité des résultats, les déterminations de sa sensibilité et de sa spécificité. En particulier, la corrélation des résultats du test avec les données cliniques doit être clairement établie par des études *ad hoc*. (À noter que la corrélation peut être statistique sur une population, ce qui n'est pas une situation exceptionnelle. Dans ce cas, une analyse approfondie est requise afin de déterminer l'intérêt du test pour un individu concerné). Dans les relations parfois ambiguës qui mènent de la recherche au soin, et dans le cas particulier des tests cytologiques, les recherches visant à valider un test ne peuvent effacer l'incertitude intrinsèque à toute pratique médicale, mais ont principalement pour but de la maintenir dans des limites acceptables. Une telle validation est absolument indispensable afin d'éviter des résultats à l'interprétation douteuse et donc de conduire à des diagnostics erronés par excès ou par défaut, et à la prescription d'un traitement inapproprié ou à l'inverse à un geste d'abstention alors qu'un traitement aurait été nécessaire. Sa mise sur le marché sans validation pourrait présenter un risque important pour la santé publique, et devrait logiquement être soumise à l'évaluation d'une agence en charge des questions de santé telle que l'AFSSAPS, la HAS, ou l'Agence de biomédecine. Elle devrait pouvoir donner son avis au même titre qu'elle le donne avant la mise à disposition d'un médicament. Dans l'attente de cet avis, l'Agence pourrait au moins faire savoir qu'elle n'a pas homologué le test ou qu'elle ne l'a pas examiné.

**2)** Un diagnostic s'inscrit généralement dans la perspective d'une décision médicale, qu'il s'agisse d'une intervention à visée curative ou d'une abstention thérapeutique. L'instauration d'un clivage entre diagnostic et traitement est donc le plus souvent artificielle. Éthiquement, il est inacceptable de se réfugier dans le simple concept thérapeutique, pour donner un avis, sans prendre en compte la spécificité et la sensibilité d'un procédé diagnostique qui engage le traitement.

Cette question de la mise à disposition publique d'un test diagnostique non validé ne doit pas se limiter à la seule question du remboursement public. Ceci pose la question de la liberté de prescription d'un médecin ou celle de toute personne recourant à l'autoprescription ou à Internet pour l'usage de ces procédés. Il est vrai que circulent actuellement nombre de techniques diagnostiques non validées sans le moindre regard des agences de sécurité sanitaire, au nom justement de cette liberté et de l'absence de financement public. Mais cette situation n'est

pas tolérable en termes de protection de la santé quand elle concerne une maladie grave<sup>1</sup>.

**3)** L'évaluation requise pour valider un tel test pose en elle-même une question éthique majeure. En effet, si des malades atteints de cancer peuvent consentir à cette recherche dans la mesure où l'encadrement oncologique très rigoureux qui l'accompagne leur donne le sentiment d'être associés à la recherche contre une maladie grave, il n'en est pas de même pour la population générale. Comment consentir à une recherche dont les résultats s'ils sont révélés et positifs risquent de mettre les personnes elles-mêmes, et leur médecin, dans une situation d'incertitude majeure ? Que faire des résultats ? Seul le temps (éventuellement plusieurs années ou dizaines d'années) apportera une réponse à la signification médicale réelle de la présence de ces cellules. On voit ici les difficultés éthiques d'une telle recherche même si la recherche sur des sujets indemnes ou malades est déjà bien encadrée avec la loi « Huriet » de 1988 et sa révision de 2004. Il est évident que dans ce domaine actuellement *il s'agit d'une recherche et non, de soin*. Le malade doit en être averti. L'utilisation en dépistage est donc actuellement prématurée et soulèverait des problèmes éthiques majeurs.

**4)** Toutes ces questions éthiques liées aux politiques de dépistage systématique se posent avec de plus en plus d'acuité qu'il s'agisse d'un test génétique, de l'existence de cellules fœtales anormales chez la mère, de marqueurs tumoraux dénués de spécificité, d'imagerie de plus en plus perfectionnée, toutes questions qui risquent de prendre de l'ampleur avec le développement automatisé et l'émergence des nanotechnologies. Les tests cytologiques ne doivent donc s'inscrire qu'exceptionnellement dans une politique de dépistage systématique.

**5)** L'encouragement à la création de structures mixtes, public/privé qui dynamisent incontestablement la recherche est un objectif légitime. Mais la valorisation économique ne doit pas prendre le pas sur la valorisation en termes de santé et doit donc être soumise au droit de regard d'une autorité indépendante, comme par exemple la HAS ou l'AFSSAPS.

**6)** Ces structures mixtes public/privé peuvent également poser un second ordre de questions éthiques liées à la nature du contrôle qu'un inventeur a le droit ou le devoir d'exercer sur l'usage ou, le cas échéant, le mésusage du produit de ses inventions. Il apparaît évident que l'inventeur d'un brevet peut identifier des risques ou des effets pervers possibles liés à la mise en œuvre de son invention. *Dans cette situation, l'inventeur et le gestionnaire de l'invention partagent des responsabilités qui doivent être clairement définies pour ne pas créer de conflit d'intérêt majeur*. Un tel conflit peut exister d'emblée, s'il y a implication financière personnelle de l'inventeur détenteur d'un brevet dans le développement du brevet dont il est codétenteur, que ce soit à travers un risque imprévu ou un effet

---

1. Certes, la définition d'une maladie grave est difficile. Il y a cependant une différence considérable entre des tests mesurant par exemple un état inflammatoire par des examens de protéines qui n'ont jamais été validés, et des tests identifiant un cancer.

pervers susceptibles d'en affecter les retombées financières, ou par la sous-estimation d'un tel risque en vue d'en préserver la rentabilité, mais au prix d'une atteinte à l'éthique. On voit ainsi les limites de l'implication financière de l'inventeur qui devrait déléguer toutes ses responsabilités de gestion à des personnes *indépendantes*. Cette dissociation entre les retombées financières liées à la possession d'un brevet et la gestion du brevet lui-même, ne doit cependant pas empêcher la création de start-up. Simplement, les responsabilités de chacun, inventeur et gestionnaire, doivent être clairement établies, comme d'ailleurs le prévoit la loi de 1999 sur l'innovation dans son article 25.2 (voir annexe I) et la loi du 18 avril 2006 pour la recherche dans son article 17 (voir annexe II). En outre, l'inventeur ne doit avoir aucune responsabilité de gestion ni de négociation économique ou commerciale. Son implication est régie par un contrat de consultant dont les termes sont approuvés par une commission de déontologie de l'organisme auquel il appartient. En revanche, il peut participer à un conseil scientifique et médical de la société. Le CCNE souhaite ici rappeler l'importance éthique de soumettre de tels conflits d'intérêt à des instances comme la HAS ou l'AFSSAPS.

## Recommandations

En conséquence, le CCNE recommande :

- que l'évaluation par une autorité de santé (HAS, AFSSAPS ou Agence de la biomédecine) demeure un préalable indispensable à la commercialisation de tout test/procédé à but diagnostique, indépendamment de ses conditions de remboursement ; l'absence d'évaluation de ou des applications médicales de l'invention devrait faire l'objet d'une mention obligatoire portée à la connaissance du public ;
- qu'au cas où il apparaîtrait difficile, pour des raisons juridiques, d'exercer un contrôle sur des tests non encore homologués et non remboursés par la Sécurité sociale, mais susceptibles d'être commercialisés librement, l'Agence indépendante prévoit au moins l'obligation d'insérer à *l'usage essentiellement de la personne qui va subir le test* (et pas seulement dans la notice du produit comme cela se pratique pour d'autres produits en vente libre mais présentant des risques pour la santé) une mise en garde explicite précisant que le test concerné ne remplit pas toutes les conditions d'évaluation et de validation nécessaires à une interprétation fiable des résultats qu'il permet éventuellement d'obtenir, et ne peut donc faire l'objet d'aucune garantie de la part des autorités sanitaires ;
- que la distinction recherche et soin soit clairement identifiée, en particulier par les associations de malades<sup>1</sup>, afin d'éviter le surgissement de techniques dont le sens serait imposé par le seul fait de leur existence

---

1. Dans la perspective de promouvoir une information capable de dissiper les risques de confusion entre tests exploratoires et tests validés, les associations de patients devront être des interlocuteurs privilégiés. À la condition de bénéficier d'une communication de données précises sur la nature des tests diffusés sur le marché, elles pourront efficacement exercer leur rôle de vigilance et de relais de l'information auprès du public.

plutôt que par leur finalité. La mise au point d'un outil technique n'est pas une fin en soi, indépendante de l'usage qui en sera fait. Autrement dit, ne pas réfléchir à l'usage qui sera fait d'un résultat fût-il positif ou négatif d'un test diagnostique est une dérive contemporaine source de difficultés croissantes. Ce n'est pas à la technique de dicter son usage. D'où l'importance de la présence de structures compétentes, indépendantes du gestionnaire, de l'utilisateur, de l'Institut de recherche, de l'inventeur, des patients eux-mêmes telles qu'elles existent actuellement (HAS, AFSSAPS ou Agence de la biomédecine), pour fonder la confiance dans l'usage des biotechnologies ;

– que les auteurs d'une invention à finalité biomédicale informent les utilisateurs le cas échéant, que leur usage relève encore d'une démarche de recherche et ne sera pas véritablement validé tant que les résultats d'une évaluation indépendante n'auront pas été apportés et rendus publics ;

– que les conflits d'intérêt entre inventeurs et actionnaires soient clairement identifiés et exprimés. La gestion de l'entreprise doit être indépendante des inventeurs-actionnaires afin de libérer ces derniers de toute suspicion de prise d'intérêt ambiguë (comme l'indique déjà la loi sur l'innovation de 1999 qui indique que l'inventeur-actionnaire ne peut faire partie de la structure de gestion de la société, même si la limite de 15 % dans la loi de 1999 a été remplacée par la limite de 49 % du capital dans la loi de 2006) ;

– qu'en fin de compte les personnes auxquelles le test sera proposé soient réellement averties des incertitudes qui demeureront sur la signification réelle de la présence d'une ou plusieurs cellules tumorales circulantes. Cette information doit être délivrée par le prescripteur, conscient qu'une pratique de dépistage pose des questions radicalement différentes d'une pratique de contrôle.

### **Annexe I: Loi n° 99-587 du 12 juillet 1999 sur l'innovation et la recherche, article 25.2**

« Art. 25-2 – Les fonctionnaires mentionnés au premier alinéa de l'article 25-1 peuvent être autorisés, pendant une période de cinq ans renouvelable, à apporter leur concours scientifique à une entreprise qui assure, en exécution d'un contrat conclu avec une personne publique ou une entreprise publique, la valorisation des travaux de recherche qu'ils ont réalisés dans l'exercice de leurs fonctions.

« Les conditions dans lesquelles le fonctionnaire intéressé apporte son concours scientifique à l'entreprise sont définies par une convention conclue entre l'entreprise et la personne publique ou l'entreprise publique mentionnée au premier alinéa. Elles doivent être compatibles avec le plein exercice par le fonctionnaire de son emploi public.

« Le fonctionnaire peut également être autorisé à détenir une participation dans le capital social de l'entreprise, dans la limite de 15 %, sous réserve qu'au cours des cinq années précédentes il n'ait pas, en qualité de fonctionnaire ou d'agent public, exercé un contrôle sur cette entreprise

ou participé à l'élaboration ou à la passation de contrats et conventions conclus entre l'entreprise et le service public de la recherche.

« Le fonctionnaire ne peut participer à l'élaboration ni à la passation des contrats et conventions conclus entre l'entreprise et le service public de la recherche. Il ne peut, au sein de l'entreprise, exercer des fonctions de dirigeant ni être placé dans une situation hiérarchique.

« L'autorité dont relève le fonctionnaire est tenue informée des revenus qu'il perçoit à raison de sa participation au capital de l'entreprise, des cessions de titres auxquelles il procède ainsi que des compléments de rémunérations, dans la limite d'un plafond fixé par décret, prévus, le cas échéant, par la convention mentionnée au deuxième alinéa.

« La commission mentionnée au troisième alinéa de l'article 25-1 est tenue informée pendant la durée de l'autorisation et durant cinq ans à compter de son expiration ou de son retrait des contrats et conventions conclus entre l'entreprise et le service public de la recherche. Si elle estime que ces informations font apparaître une atteinte aux intérêts matériels et moraux du service public de la recherche, la commission en saisit le ministre dont dépend la personne publique intéressée.

« L'autorisation est délivrée et renouvelée par l'autorité dont relève le fonctionnaire après avis de la commission mentionnée au troisième alinéa de l'article 25-1 dans les conditions prévues par les troisième à sixième alinéas de cet article. Elle est retirée ou non renouvelée si les conditions qui avaient permis sa délivrance ne sont plus réunies ou si le fonctionnaire méconnaît les dispositions du présent article. Dans ce cas, le fonctionnaire dispose, pour céder ses droits sociaux, d'un délai d'un an au terme duquel il ne peut plus conserver directement ou indirectement un intérêt quelconque dans l'entreprise. Il ne peut poursuivre son activité dans l'entreprise que dans les conditions prévues au dernier alinéa de l'article 25-1. »

## **Annexe II : Loi de programme n° 2006-450 du 18 avril 2006 pour la recherche**

### Article 17

Le chapitre III du titre I<sup>er</sup> du livre IV du Code de la recherche est ainsi modifié :

1)° L'article L. 413-1 est complété par un alinéa ainsi rédigé :

« Le contrat mentionné au premier alinéa est conclu dans un délai fixé par décret. À défaut, l'autorisation donnée à l'agent devient caduque » ;

2) Dans la seconde phrase du dernier alinéa de l'article L. 413-6, les mots : « dans la limite de 15 % » sont remplacés par les mots : « dans la limite de 49 % du capital donnant droit au maximum à 49 % des droits de vote » ;

3) Après le premier alinéa de l'article L. 413-8, il est inséré un alinéa ainsi rédigé :

« Le contrat mentionné au premier alinéa est conclu dans un délai fixé par décret. À défaut, l'autorisation donnée à l'agent devient caduque » ;

4) Dans le premier alinéa de l'article L. 413-9, les mots : « dans la limite de 15 % » sont remplacés par les mots : « Lors de la création de celle-ci ou ultérieurement, dans la limite de 49 % du capital donnant droit au maximum à 49 % des droits de vote » ;

5) Les deux premières phrases de l'article L. 413-11 sont remplacées par trois phrases ainsi rédigées :

« L'autorisation est délivrée par l'autorité dont relève le fonctionnaire après avis de la commission mentionnée au premier alinéa de l'article L. 413-3, dans les conditions prévues par ce même article. Le renouvellement intervient après avis de la même commission si les conditions établies au moment de la délivrance de l'autorisation ont évolué depuis la date de l'autorisation. L'autorisation est retirée ou non renouvelée si les conditions qui avaient permis sa délivrance ne sont plus réunies ou si le fonctionnaire méconnaît les dispositions de la présente section » ;

6) La deuxième phrase du premier alinéa de l'article L. 413-12 est ainsi rédigée :

« Leur participation dans le capital social de l'entreprise ne peut excéder 20 % de celui-ci ni donner droit à plus de 20 % des droits de vote » ;

7) Les deux premières phrases de l'article L. 413-14 sont remplacées par trois phrases ainsi rédigées :

« L'autorisation est accordée par l'autorité dont relève le fonctionnaire après avis de la commission mentionnée au premier alinéa de l'article L. 413-3, dans les conditions prévues à ce même article. Le renouvellement intervient après avis de la même commission si les conditions établies au moment de la délivrance de l'autorisation ont évolué depuis la date de l'autorisation. L'autorisation est retirée ou non renouvelée si les conditions qui avaient permis sa délivrance ne sont plus réunies ou si le fonctionnaire méconnaît les dispositions de la présente section. »



---

**Avis sur migration, filiation  
et identification par empreintes génétiques**

4 octobre 2007



Le CCNE a été saisi par un sénateur le 3 octobre 2007 dans le cadre d'une procédure d'urgence de projets d'amendement et de sous-amendement concernant un article du projet de loi « migration, intégration et asile » qui précise que le demandeur d'un visa pour un séjour de longue durée supérieur à trois mois dans le cadre d'un regroupement familial peut solliciter son identification par les empreintes génétiques afin d'apporter un élément de preuve d'une filiation déclarée avec la mère du demandeur de visa.

Le CCNE regrette que des questions aussi importantes concernant l'accueil des étrangers et le droit de la filiation fassent l'objet de procédures en urgence qui entraînent une constante évolution des textes. Le CCNE ne veut donc pas s'enfermer dans le jugement de tel ou tel article ou amendement d'une version d'un projet législatif. Il se réserve la possibilité d'une réflexion de fond sur des textes concernant l'accueil des étrangers qui soulèvent d'autres questions que celles du regroupement familial.

Le CCNE prend acte que progressivement les amendements successifs prennent de plus en plus en compte la notion de famille telle que définie dans le droit français, notamment en reconnaissant la filiation sociale comme prioritaire<sup>1</sup>.

Malgré toutes les modifications de rédaction, le CCNE craint que l'esprit de ce texte ne mette en cause la représentation par la société d'un certain nombre de principes fondamentaux que le CCNE entend réaffirmer avec force, déjà rappelé dans son avis n° 90 : « avis sur l'accès aux origines, anonymat et secret de la filiation, 24 novembre 2005 ». L'erreur est de laisser penser qu'en retrouvant le gène, la filiation serait atteinte. La filiation passe par un récit, une parole, pas par la science. L'identité d'une personne et la nature de ses liens familiaux ne peuvent se réduire à leur dimension biologique. La protection et l'intérêt de l'enfant doivent être une priorité quand il s'agit de décisions concernant la famille. Le doute devrait jouer *a priori* au bénéfice de l'enfant.

Cette inscription dans la loi d'une identification biologique réservée aux seuls étrangers, quelles qu'en soient les modalités, introduit de fait une dimension symbolique dans la représentation d'une hiérarchie entre diverses filiations, faisant primer en dernier lieu la filiation génétique vis-à-vis du père ou vis-à-vis de la mère comme étant un facteur prédominant, ce qui est en contradiction avec l'esprit de la loi française. De nombreuses familles françaises témoignent de la relativité de ce critère : familles recomposées après divorce, enfant adopté, enfant né d'accouchement dans le secret, sans parler de toutes les dissociations que peuvent créer les techniques actuelles d'assistance médicale à la procréation.

Outre la question de la validité des marqueurs biologiques pour mettre en évidence des liens de filiation, d'un point de vue symbolique, le relief donné à ces critères tend à accréditer dans leur recours une

---

1. Cela correspond à la prise en compte de la notion de « possession d'état ».

présomption de fraude. Le CCNE est préoccupé par la charge anormale de preuves qui pèsent sur le demandeur.

D'une manière générale le CCNE attire l'attention sur la dimension profondément symbolique dans la société de toute mesure qui demande à la vérité biologique d'être l'ultime arbitre dans des questions qui touchent à l'identité sociale et culturelle<sup>1</sup>. Elle conduirait furtivement à généraliser de telles identifications génétiques, qui pourraient se révéler à terme attentatoires aux libertés individuelles. Elle risquerait d'inscrire dans l'univers culturel et social la banalisation de l'identification génétique avec ses risques afférents de discrimination.

Le CCNE redoute les modalités concrètes d'application dans des réalités culturelles très différentes des nôtres. Nos concitoyens comprendraient peut-être mieux l'exacte réalité de tels enjeux s'ils étaient confrontés à des exigences analogues lors de leur propre demande de visa.

---

1. Le risque d'instrumentalisation de la génétique à des fins sociales et culturelles ne doit pas altérer l'image d'une discipline scientifique dont la contribution dans le champ médical au soulagement de la souffrance est majeure.

---

**Avis sur santé, éthique et argent:  
les enjeux éthiques de la contrainte budgétaire  
sur les dépenses de santé en milieu hospitalier**

28 juin 2007

## SOMMAIRE

<b>Introduction</b> .....	131
<b>1. Principes commandant l'évaluation du coût de la prise en charge hospitalière</b> .....	133
Les missions de l'hôpital .....	133
Inégalités, dimension éthique et rentabilité .....	134
<b>2. De la nécessaire prise en compte du problème dans sa globalité</b> .....	137
Inclure les bénéfices, et pas seulement les coûts, dans le bilan de l'hôpital .....	137
L'incidence de l'innovation.....	138
Le médicament .....	140
Prévention, précaution .....	140
<b>3. Du danger d'un instrument de mesure unique pour évaluer le rapport coût/bénéfice</b> .....	141
Des critères de choix multiples.....	141
Renforcer l'efficacité et la cohérence des activités hospitalières par une évaluation permanente .....	143
Les plans du ministère de la Santé et les nouveaux instruments de cotation.....	145
<b>Conclusions</b> .....	147
<b>Recommandations</b> .....	150
Annexe I : La place des dépenses de santé dans le PIB .....	151
Annexe II .....	152

## Introduction

Les dépenses de santé ne cessent d'augmenter, les difficultés financières des hôpitaux et les réformes de s'accumuler, les décideurs de s'inquiéter. Dans ce contexte, Madame Van Lerberghe, alors directrice générale de l'Assistance publique-hôpitaux de Paris, a souhaité que le CCNE se prononce sur les problèmes éthiques posés par la contrainte budgétaire en milieu hospitalier, notamment en matière d'arbitrage des traitements particulièrement coûteux ou des interventions très lourdes. Sur quels critères peut-on fonder une décision équitable lorsqu'il s'agit de choisir entre deux impératifs souvent contradictoires : préserver la santé d'un individu et gérer au mieux celle d'une communauté de personnes ? Doit-on suivre une logique de santé solidaire mutualisée, ou affecter au mieux les fonds publics dans le sens d'un bien commun auquel chacun a droit ?

La légitimité économique des activités ayant pour finalité d'améliorer la santé publique se réfère nécessairement à une réflexion éthique qui, selon la formule d'Amartya Sen, doit « *réencastrer l'économie dans la science morale* ». Cette contrainte implique que les indicateurs macro-économiques ne puissent être définis indépendamment des contextes culturel, psychologique et éthique de leur champ d'application. Cette interdépendance est d'autant plus nécessaire que les pressions budgétaires qui s'exercent quotidiennement sur l'hôpital tendent à occulter la dimension éthique des arbitrages.

En outre on assiste depuis une vingtaine d'années à une tentation de « *judiciariser* » la relation entre le patient et le médecin. Celle-ci peut interférer dans certains cas avec la prise de décision, puisque les tribunaux risquent de reconnaître l'existence d'une responsabilité là même où il n'y a aucune faute médicale au sens propre.

Le progrès médical s'accompagne aujourd'hui d'investissements et d'engagements financiers de plus en plus conséquents dans tous les champs de la médecine, d'où la nécessité d'une *gestion du soin*, avec ses contraintes destinées à rendre acceptable le coût de la protection. Il favorise également de *nouvelles attitudes* ; le contrat moral entre médecin et malade ne repose plus seulement sur une simple *obligation de moyens*, mais évolue vers une *obligation de résultats* – laquelle, nécessairement plus coûteuse, impose une *rationalisation des dépenses* afin d'éviter un *rationnement effectif des soins*.

Cette tension (la santé a un coût, et ce coût impose des contraintes) peut mettre en péril les principes mêmes de la protection sociale. Ne pas tenir compte du caractère fini des ressources disponibles entraînerait forcément une restriction de l'accès aux soins qui serait aléatoire ou discriminatoire pour certaines populations de patients, avec des conséquences éthiques majeures.

L'exigence d'équité justifie donc des choix. Ces choix devraient être voulus plutôt que subis, qu'ils incombent de fait aux patients, aux familles, à l'hôpital ou aux décideurs publics. Nous retrouvons ici la

dimension éthique des enjeux collectifs déjà envisagée par le CCNE dans son avis n° 57<sup>1</sup> qui mettait en garde contre les deux risques majeurs d'une limitation autoritaire des moyens financiers : déresponsabiliser l'ensemble des acteurs sociaux, et compromettre l'accès aux soins (en augmentant le temps d'attente, l'exclusion, les refus d'accueil...), deux écueils qui affectent d'abord les plus vulnérables : les décisions doivent refléter des priorités reconnues, pour ne pas se les laisser imposer par l'arbitraire d'indicateurs inadaptés.

Le CCNE reconnaît évidemment la légitimité d'un arbitrage dans le respect des contraintes budgétaires de l'État, mais il tient à souligner que cet arbitrage relève de *débats de société* ; il présente une *dimension politique*, et sa responsabilité ne saurait être laissée aux seuls acteurs hospitaliers, volontiers divergents dans leurs souhaits.

Les principes fondamentaux et les enjeux éthiques des contraintes économiques et budgétaires en milieu hospitalier doivent donc faire l'objet d'un véritable débat au niveau de la société tout entière et des responsables politiques sur l'évaluation de la *portée et des conséquences* des différentes *stratégies disponibles* pour améliorer le rapport coût/efficacité du système hospitalier, *à la lumière des missions qui lui sont assignées*.

On ne peut pas se limiter à un *équilibre comptable qui ne tiendrait compte que du passif* (le coût des services) sans *les mettre en balance avec l'actif* qui en est la contrepartie (les bénéfices pour la collectivité, ou ceux éventuellement escomptés d'un nouveau mode de calcul) ; *on ne peut pas éviter non plus de prendre en compte les effets globaux*, y compris le cas échéant *les effets pervers* qui peuvent survenir, lorsqu'un critère déterminé privilégie trop un mode exclusif de mesures comptables censées conduire à une meilleure maîtrise des coûts hospitaliers<sup>2</sup>. À défaut, le système de santé français, dont la qualité était jusqu'ici incontestable et reconnue, risque de rencontrer des difficultés financières majeures.

Le CCNE ne cherche évidemment pas à promouvoir une vision angélique du problème de la contrainte budgétaire, mais tient à rappeler au contraire, qu'éthique et économie ne sont pas incompatibles. Il est urgent, mais il est aussi parfaitement possible de parler d'économie de façon éthique, comme le rappelle un rapport récent rédigé par des acteurs économiques<sup>3</sup>.

---

1. Avis 57 « Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs ».

2. Les auteurs d'une étude récente publiée par le Fonds monétaire international (*What Macroeconomists should know about Health Care Policy*) signalent également que le coût de la santé ne peut être traité à partir de la seule approche comptable. En effet, estiment-ils, la logique de marché ne lui est pas adaptée en raison du risque d'inflation lié à l'asymétrie entre l'offre de soins et de la demande des patients, qui nécessite un arbitrage de l'État (voir aussi « *Une approche comptable qui pénalise l'accès aux soins* », in *Le Monde-Économie*, du 13 juin 2007).

3. L'objectif « *est de rendre compte des bonnes pratiques [...] qui parviennent à concilier les critères de bonne gestion et de rentabilité avec des principes tels que l'équité et la solidarité* ». Meyrieux A., *Rapport moral sur l'argent dans le monde*, 13<sup>e</sup> édition, 2007).

## **1. Principes commandant l'évaluation du coût de la prise en charge hospitalière**

Une définition précise des *objectifs du système de soins hospitaliers* doit servir de base à toute politique destinée à mieux maîtriser les coûts. Ces objectifs sont en particulier :

- de prendre en charge toute affection qui ne peut faire l'objet de soins à domicile, quel qu'en soit le degré de gravité (et qui, dans cette logique, pousse à développer les alternatives à l'hospitalisation comme la chirurgie ambulatoire et le développement des soins palliatifs à domicile);
- de contribuer à réduire les inégalités d'accès au système de santé qui pourraient relever de l'appartenance à une région, à une classe d'âge, à une catégorie socioprofessionnelle ou à une grande précarité;
- de participer à une réinsertion effective des patients dans la société à la fin de leur période d'hospitalisation;
- de concourir à améliorer les soins grâce à une démarche volontariste d'amélioration continue de la qualité.

### **Les missions sociales de l'hôpital**

Au-delà de sa mission fondamentale traditionnelle de soin et d'attention aux patients, qui inclut la prise en charge médicale, l'enseignement, la recherche et l'innovation thérapeutique, l'hôpital est investi d'un devoir d'aide et d'assistance sociale. Sans en être l'aspect le plus visible, cette aide est indispensable à la préservation du *lien social dans la cité*, au-delà de l'obligation de *permanence des soins*, l'hôpital étant pratiquement le seul service public ouvert nuit et jour. Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), une politique de santé équitable doit non seulement combattre la maladie, mais aussi assurer à la population un minimum de bien-être et d'épanouissement. Or notre pays présente le paradoxe de faire bénéficier ses habitants d'une espérance de vie parmi les plus élevées au monde, mais de compter en même temps des inégalités très importantes au plan sanitaire; l'espérance de vie des personnes les plus défavorisées se rapproche en France de celle de certains pays du tiers-monde<sup>1</sup>. Négliger la mission sociale de l'hôpital ferait courir le risque d'aggraver ces disparités socio-économiques. Ces considérations soulignent le rôle essentiel de l'hôpital dans la promotion de la solidarité nationale et le champ de l'action sociale; les contraintes correspondantes doivent donc être identifiées et mesurées indépendamment.

Les inégalités restent également très marquées en France en matière de morbidité: l'incidence de la tuberculose est cent fois supérieure chez les personnes socialement, culturellement et économiquement défavorisées; l'espérance de vie des personnes sans domicile est plus proche de celle de l'Afrique que de la moyenne française; la prise en charge des plus démunis laisse fortement à désirer – par exemple, les personnes atteintes

---

1. Hirsch M. et Cordelier J., *Manifeste contre la pauvreté*, Paris, Oh! Éditions, 2004.

de troubles psychiques, mais aussi les malades âgés, ne bénéficient pas toujours de soins d'accompagnement adéquats<sup>1</sup> :

– Les plus démunis cumulent les inconvénients d'une exposition maximale aux risques et d'un accès réduit aux soins. En effet ils subissent davantage que d'autres des pathologies liées à l'environnement et aux comportements déviants (comme une prévalence accrue des pathologies liées aux excès de consommation de tabac ou d'alcool), dont la prise en charge est moins « naturellement » organisée que pour d'autres maladies mieux acceptées socialement. Le faible remboursement des soins dentaires, auditifs et optiques traduit de longue date une politique de santé défavorable aux moins fortunés, comme si de tels soins relevaient du confort, voire du luxe.

– L'âge des personnes est souvent un motif pour renoncer à une réanimation ou différer une intervention. Pris en compte isolément, l'âge, est un élément bien trop réducteur pour pouvoir servir de critères de sélection. De multiples références scientifiques démontrent pourtant que l'âge en tant que tel n'est pas un facteur indépendant de pronostic défavorable ; bien au contraire des avantages notables peuvent être retirés d'une intervention rapide permettant de maintenir autonomie et mobilité des personnes âgées fragiles<sup>2</sup>.

Les retombées d'une discrimination qui ne dirait pas son nom sont particulièrement graves lorsqu'il s'agit de la mission d'accueil généralisé d'une population. Ainsi, une même durée de séjour en service de pédiatrie ou dans un service d'urgence ne pèse pas le même « poids » pour un établissement de quartier aisé que pour celui d'une zone défavorisée. Tenter d'arbitrer entre eux peut poser des cas de conscience insupportables.

Nous sommes donc bien dans le registre des inégalités d'accès aux soins, sans qu'on puisse faire l'économie de leur évaluation : les conséquences d'une absence de choix font toujours basculer la répartition des soins au détriment des plus vulnérables. C'est bien l'évolution que nous craignons actuellement ; elle témoigne du caractère inéthique de l'absence de choix.

## **Inégalités, dimension éthique et « rentabilité »**

Nous avons déjà mentionné la dimension éthique de la réflexion sur l'inégalité de l'accès aux soins. Mais que signifie être juste à l'égard d'un patient ? Est-il conforme à la justice de limiter les soins à une personne parce que le coût de sa prise en charge paraît trop élevé au regard des

---

1. Le paradoxe résidant dans le fait que les personnes âgées soient les seules à payer personnellement leur hospitalisation, lorsqu'elle est dite de « long séjour ».

2. Paradoxalement une prothèse de hanche chez un nonagénaire peut lui apporter une espérance de vie de plusieurs années, et entraîner ainsi une économie en l'aidant à conserver une certaine autonomie, tandis qu'une immobilisation risque à l'inverse d'entraîner une coûteuse perte d'autonomie.

ressources disponibles? Faut-il, le cas échéant, sacrifier le principe de l'égalité de tous face à la maladie afin de répartir plus équitablement les biens et services sanitaires?

Deux types opposés de réponse existent habituellement: une réponse «égalitariste» (dite «déontologiste») *versus* une réponse «utilitariste»<sup>1</sup>, dite de justice distributive. L'évolution de nos sociétés, renforcée par la crise des dépenses de santé, traduit la montée en puissance de cette dernière conception «utilitariste» au détriment de l'idéal égalitariste («à chacun selon ses besoins»).

Après le désastre de la Seconde Guerre mondiale, le droit international a codifié cette conception de la justice en faisant de la dignité une composante consubstantielle à la personne<sup>2</sup>. Cependant, le contexte actuel des dépenses de santé semble nous obliger à pondérer cette éthique centrée sur la personne. Depuis quelques décennies, bien que le souci du respect de sa dignité demeure le fondement de l'éthique, on constate l'émergence de raisonnements donnant de plus en plus d'importance à la qualité de vie des populations, et privilégiant l'équité par rapport à l'égalité lorsque les deux valeurs ne peuvent être conciliées au motif qu'elle doit être respectée dans sa valeur inconditionnelle. Dans cette perspective, si la santé d'un homme n'a pas de *prix*, elle a évidemment un «*coût*».

On comprend ainsi que l'utilitarisme, «*doctrine qui donne comme fondement à la morale l'utilité ou le principe du plus grand bonheur*»<sup>3</sup>, n'est pas sans influencer les critères des décisions sanitaires; dans un contexte de ressources limitées, il pourrait conduire à des choix quelquefois tragiques (comme le déremboursement des prises en charge coûteuses à partir d'un certain âge, ou la décision d'investir pour des maladies fréquentes au détriment de maladies plus rares, etc.).

La confrontation entre ces deux courants de pensée et l'influence grandissante de la philosophie utilitariste dans notre société nous interroge: sommes-nous donc arrivés à un moment de notre histoire où il n'est plus permis au médecin de soigner en considérant aussi la personne dans son humanité? Certes, la démarche utilitariste peut servir à mettre en

---

1. Dans la perspective «égalitariste» (inspirée d'Emmanuel Kant), est juste l'action qui respecte la *dignité* de la personne humaine. Le concept de «dignité» désigne une valeur inconditionnelle, à la différence du «prix» qui qualifie une valeur relative à l'usage d'un bien ou à l'utilité d'un service. Dans cette conception égalitariste de la justice (que l'article 2 du Code de déontologie médicale français a privilégié), chacun doit être soigné en fonction de ses besoins, sans égard à ses conditions d'existence, son âge, à sa position hiérarchique ou son degré de rentabilité sociale. Étrangère à l'apparence physique, à la santé psychique et somatique, la dignité a le sens d'une grandeur morale qui impose un devoir d'hospitalité inconditionnel. L'utilitarisme à l'inverse fait valoir l'exigence d'une distribution rationnelle des services de soin en fonction des besoins à l'échelle collective. De ce point de vue, être juste c'est être équitable. Par conséquent, il n'est pas nécessairement conforme au devoir de justice d'investir des sommes d'argent considérables sur un trop petit nombre de cas.

2. Il n'est pas indifférent que dès sa première ligne, le Préambule de la Déclaration universelle des Droits de l'homme du 10 décembre 1948 évoque «*la reconnaissance de la dignité inhérente à tous les membres de la famille humaine*».

3. Mill J.-S., *L'utilitarisme* (traduction Tanesse G.), collection «Champs», Paris, Flammarion, (1861), 1988, p. 48.

relief les intérêts contradictoires qui traversent la société. Il reste que le principe utilitariste du « plus grand bonheur, pour le plus grand nombre » ne peut répondre aux exigences de justice s'il s'accomplit au prix d'un grand malheur pour un petit nombre. En pratique, la tension existante entre l'éthique personnaliste et l'éthique utilitariste revient à arbitrer entre deux exigences contradictoires : d'une part être performant dans un environnement concurrentiel, d'autre part assumer une mission de service public expressément confiée à l'hôpital par le Code de santé publique. Les contraintes éthiques et économiques du système hospitalier, comme celles du cadre plus général de la démocratie, s'inscrivent précisément entre ces deux concepts apparemment inconciliables de « valeur inconditionnelle » de la personne et de « satisfaction du plus grand nombre ».

Compte tenu de la dimension éthique de sa mission, la gestion de l'hôpital peut-elle, et doit-elle, être non seulement équitable mais aussi rentable ? De quoi parle-t-on d'ailleurs quand on parle de rentabilité de l'hôpital ? Elle ne peut être évaluée comme celle d'une entreprise où les coûts sont équilibrés par les recettes provenant de la vente de biens ou de services. Les clients de cette entreprise sont à la fois capables de les acheter à leur prix véritable, et libres de les acquérir ou non ; telle n'est manifestement pas la situation des usagers de l'hôpital. Serait-il par ailleurs éthique de privilégier les soins qui « rapportent », c'est-à-dire ceux dont le coût réel est inférieur aux recettes que procure leur tarification ? Les hôpitaux privés à but non lucratif, souvent cités en modèle de gestion, réalisent rarement des bénéfices substantiels.

L'hôpital ne commercialise pas véritablement ses services ; certains d'entre eux, comme la préservation du « capital santé », ont une forte valeur ajoutée pour la société sans que celle-ci puisse pour autant être comptabilisée en termes de « revenus ». Il est important de ce point de vue de ne pas considérer la valeur ajoutée de l'hôpital dans un temps trop court, sans tenir compte de l'échelle de temps qui permet d'apprécier son impact sur la préservation de la dignité de la personne.

Certaines maladies peuvent nécessiter la mise à disposition de traitements coûteux ou prolongés destinés à une seule personne ; mais comment rester équitable si la sélection de cette personne est fondée sur des critères implicites et met en péril l'accès aux soins des autres malades ? L'exemple de la mise à disposition des premiers traitements anti-Sida est intéressant de ce point de vue. Confrontées à un déséquilibre massif entre les capacités de production limitées des laboratoires pharmaceutiques et le nombre élevé de patients passibles de ces thérapies, les associations de malades avaient proposé un recours en 1996 au tirage au sort. Cette méthode, malgré sa dureté, leur paraissait moins inhumaine, et donc moins « *inéthique* », que le recours à des considérations liées au stade de la maladie ou à la gravité de son retentissement sur les patients. La réflexion découlant de cette prise de conscience a contribué à faire monter la pression sur les pouvoirs publics et a abouti paradoxalement à multiplier les bénéficiaires des nouveaux traitements.

Il faut donc définir des critères de choix acceptables à la fois par la société et par les malades, et ces critères ne peuvent prendre en compte la seule «rentabilité». La préservation du bien commun «santé publique» ne peut pas être comptabilisée comme un «produit» ordinaire: elle est aussi la pierre angulaire d'un service public qui maintient un lien essentiel avec les citoyens; pour la société, le bénéfice de ce lien est inestimable. Son coût n'est d'ailleurs pas aussi exorbitant qu'on le croit au regard de cette mission fondamentale.

## **2. De la nécessaire prise en compte du problème dans sa globalité**

### **Inclure les bénéfices, et pas seulement les coûts, dans le bilan de l'hôpital**

Le *coût des systèmes hospitaliers*, et des systèmes de santé en général doit donc être mis en regard des bénéfices qu'il procure à l'ensemble de la population, même si ces bénéfices ne sont pas toujours faciles à estimer en termes comptables. L'évaluation du coût d'un système de santé devrait par exemple tenir compte des coûts que représenteraient, *a contrario*, l'absence ou l'abandon partiel d'une stratégie de soins efficace pour tous: le «manque à gagner» entraîné par une telle situation (augmentation de la morbidité, de la mortalité et du taux d'invalidité, perte de main-d'œuvre active, dépendance accrue des personnes...) pourrait d'ailleurs faire l'objet d'une quantification au moins approximative. Des essais de chiffrage de ce «manque à gagner» subi par les pays ne dispo-sant que de systèmes de santé rudimentaires suggèrent en effet que le coût réel par rapport au produit intérieur brut d'une politique se trouverait donc réduit à un niveau beaucoup plus acceptable si on en déduisait les dépenses que la société devrait assumer en son absence.

Dans le même sens, il est important de rappeler que les dépenses de santé correspondent aussi à des investissements qui présentent eux-mêmes une incidence positive sur l'activité économique (il ne s'agit pas de rentabilité au sens financier du terme): la construction d'hôpitaux, la production de matériel médical ou de médicaments contribuent à la croissance et sont créatrices d'emplois. En conséquence, un examen global de l'activité hospitalière se doit de comparer les dépenses qu'elle engendre et l'ensemble des bénéfices directs et indirects qu'elle induit.

Enfin, l'hôpital n'est qu'une des structures d'accueil des problèmes liés à la santé. Il n'en n'a pas le monopole. Il ne faut certainement pas donner le sentiment que l'hôpital peut, à lui seul, résoudre toutes les questions posées par la maladie. Il n'en est rien. L'hôpital est un maillon, une tête de réseau, certes essentielle, entre l'amont, c'est-à-dire le tissu des médecins généralistes, les dispensaires, etc., et l'aval constitué par les maisons de repos, de cure, l'hospitalisation à domicile, mais aussi les structures d'aide diverses, caritatives ou non. La dimension socio-

économique de la maladie n'est jamais résolue par le seul hôpital ; il peut seulement y contribuer.

Dégager des économies sans mettre en danger l'ensemble du système de santé requiert que les stratégies qu'on applique soient évaluées, non seulement du point de vue de leur incidence financière, mais aussi de leur impact global sur la qualité des soins et l'état de santé des populations concernées. Alors que des arguments tels que la situation sociale, l'environnement professionnel, les liens antérieurs du malade avec l'hôpital, sont quelquefois invoqués pour privilégier certains malades, à l'inverse l'âge et la précarité sociale représentent trop souvent des causes de discrimination. L'âge pris en compte isolément est en particulier un élément bien trop réducteur pour pouvoir servir de critères de sélection.

### **L'incidence de l'innovation**

L'*innovation scientifique* peut avoir des incidences financières ambiguës. Elle permet de réduire les durées d'hospitalisation, d'améliorer la qualité de la vie, et entraîne ainsi des économies. L'augmentation des coûts liée au progrès médical est évidemment la contrepartie de ces aspects positifs. De nouveaux traitements efficaces peuvent être très onéreux. Ainsi, l'utilisation des anticorps anti-TNF<sup>1</sup> permet d'améliorer l'état d'un grand nombre de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde ; les antagonistes du VEGF<sup>2</sup> offrent de réelles perspectives thérapeutiques pour enrayer la dégénérescence maculaire liée à l'âge ; les traitements à base de protéines de substitution (indiquées dans une série de maladies enzymatiques héréditaires) sont encore plus onéreux et ne bénéficient qu'à un petit nombre de malades. Par contre, la course au meilleur traitement possible ne devrait pas entraîner la mise en œuvre, en dehors des essais thérapeutiques, de traitements récents et coûteux dont l'efficacité n'est pas avérée.

De nombreuses nouvelles techniques d'exploration accroissent la qualité du diagnostic mais aussi son coût. C'est ainsi que la radiologie a évolué au fur et à mesure de ses avancées technologiques, s'adjoignant de nouvelles méthodes comme l'échographie, puis la tomographie par émission de positrons (PetScan). Leur utilisation par le médecin peut conduire à un « empilement » d'examen médicaux n'obéissant pas nécessairement à une stratégie rationnelle basée sur leur complémentarité. La course au meilleur diagnostic possible peut aussi pousser malades et médecins vers des examens additionnels inutiles, tantôt pour conforter la tentation, même illusoire, d'une sécurité maximale, tantôt même pour « prouver », *a contrario*, que le patient est en bonne santé.

---

1. *Tumor Necrosis Factor.*

2. *Vascular Endothelial Growth Factor.*

La promotion d'une médecine plus humaine et respectueuse de ses moyens doit donc interroger les dérives technologiques de ce « toujours plus ». Une meilleure connaissance des besoins et une meilleure évaluation sont indispensables pour maîtriser la dérive qui voudrait qu'une part excessive des moyens de l'hôpital finance une course technologique et médicamenteuse qui ne profitera jamais au plus grand nombre, car son coût en interdit la généralisation, d'autant plus que ce sont les plus favorisés qui profitent le plus du système. Les plus vulnérables, moins informés des potentialités techniques recourent moins à la course technologique. Le paradoxe est que la gratuité profite plus à ceux qui sont les plus aisés. La nécessaire réflexion collective sur ce thème doit contribuer à redéfinir les missions d'un grand hôpital, en évitant que l'innovation ne privilégie exclusivement les aspects biologiques de la médecine au détriment de ses autres dimensions.

Il est donc nécessaire d'améliorer la pertinence des actes thérapeutiques, c'est-à-dire de réduire autant que possible l'écart entre l'efficacité et la quantité des ressources mises en jeu. En effet, s'il existe à l'évidence des gaspillages, certaines thérapeutiques onéreuses n'en sont pas moins efficaces et utiles. Dans certains cas, une dépense initiale peut générer des économies substantielles lorsque l'évaluation des coûts et des bénéfices est faite de manière globale, en « décloisonnant » les analyses au sein des services médicaux, ce qui est aussi un moyen d'améliorer la qualité des pratiques. On a ainsi pu montrer qu'une prise en charge efficace de la douleur après certaines interventions chirurgicales orthopédiques permet, au prix d'un surcoût initial restant modique, d'améliorer le pronostic fonctionnel à long terme et la « consommation » médicale et kinésithérapeutique secondaire.

Mais une adaptation insuffisante de l'offre de soins aux nouvelles possibilités thérapeutiques peut également nuire à son efficacité. Ainsi le manque de structures modernes et spécialisées des accidents vasculaires cérébraux, le faible nombre d'IRM (par rapport à d'autres pays européens) destinés à en faire le diagnostic précoce conduisent à un nombre élevé de patients dépendants, et donc à un bilan très lourd pour l'assurance-maladie. Dans un autre registre, le faible développement de la chirurgie ambulatoire ou des soins à domicile en France par rapport à d'autres pays européens illustre bien la résistance française à ces ajustements, alors que la pertinence médicale de ce mode d'hospitalisation et les économies humaines et financières qu'elle permet de dégager sont évidentes.

Les services hospitaliers doivent donc apprendre à *rééquilibrer les dépenses liées à l'innovation* en rationalisant les coûts et en favorisant des méthodes de prise en charge plus économiques. L'estimation du rapport coût/bénéfice doit ainsi prendre la même importance dans l'esprit des praticiens que celle de la balance bénéfices/risques<sup>1</sup>.

---

1. Voir par exemple: Grenier B., *Justifier les décisions médicales et maîtriser les coûts*, 4<sup>e</sup> édition, 2006, Paris, Masson, 141 p.

## Le médicament

Le prix d'un médicament hospitalier en situation de monopole est tout sauf transparent. Un laboratoire est souvent en mesure d'imposer ses prix à une commission qui certes peut discuter mais est contrainte généralement d'accepter l'exigence financière de celui-ci. Le payeur est sommé de payer. Certes la rareté d'une maladie donc l'utilisation thérapeutique d'un médicament adapté peut justifier de la part du laboratoire qui a mis en jeu des investissements importants un retour financier adapté à ceux-ci. Les lois du marché s'imposent toujours. Simplement, le payeur pourrait beaucoup plus argumenter sur la fixation du prix dans la mesure où il a le monopole de la demande.

En sens inverse, il est de pratique courante que dans certains cas, un médicament cher dans une pharmacie de ville soit à l'hôpital bradé pour encourager sa prescription ultérieure par le médecin généraliste. Ce *dumping* négatif sur les prix qui rend apparemment service aux finances hospitalières surcharge l'assurance-maladie qui aurait intérêt à rembourser, en dehors de l'hôpital, des médicaments moins chers.

Enfin, il est étrange que les mêmes institutions encouragent parfois à la prise de brevets dont elles paient les redevances en même temps qu'elles en perçoivent les droits. Des études sur ce rapport bénéfices/dépenses mériteraient d'être encouragées. S'il n'est pas absurde qu'une grande institution comme l'Assistance publique-hôpitaux de Paris, par son pôle recherche, reçoive des redevances des services utilisateurs de ses brevets, une réflexion critique sur les coûts/bénéfices de telles redevances doit être encouragée.

## Prévention, précaution

Le XIX<sup>e</sup> siècle était le siècle de la prévoyance et de la prédiction, grâce aux progrès scientifiques et à leurs applications technologiques, le XX<sup>e</sup> fut celui de la prévention. Le XXI<sup>e</sup> sera celui de la précaution, mais une mauvaise application du principe risque de conduire à des excès procéduraux. En effet, la fréquence croissante des procédures judiciaires invoquant la responsabilité du corps médical, soit pour négligence, soit pour respect insuffisant du principe de précaution, contribue également à un accroissement de dépenses destinées davantage à limiter la mise en cause des personnels hospitaliers et de l'institution qu'à soigner le malade.

Il est donc important dans le domaine médical en France de maintenir, pour l'heure, le principe de précaution à sa place légitime – celle d'une *prudence pragmatique* conclusive d'un examen critique au cas par cas –, et de consacrer davantage d'attention et de moyens à la *prévention*, qui a pris un grand retard dans notre pays. Un jugement global sur notre politique de santé ne peut manquer de relever la contradiction entre un souci pointilleux de détection précoce de toutes les anomalies génétiques identifiables, et l'insuffisance de mesures corrélatives de prévention et d'accompagnement qui en seraient pourtant la seule justification – par

exemple en matière de suivi pédiatrique<sup>1</sup>. Prévention, progrès technique et suivi ne peuvent donc en aucun cas être évalués séparément et doivent faire l'objet de financements proportionnels à ceux consentis pour l'innovation, démontrant la complémentarité entre les deux rationalités économique et éthique.

Des efforts pour responsabiliser les personnes sur l'efficacité de la prévention individuelle doivent être beaucoup plus énergiques, pour réformer aussi les mentalités sur la nécessité et l'avantage d'une médecine sobre, capable aussi de se remettre sans cesse en question.

### **3. Du danger d'un instrument de mesure unique pour évaluer le rapport coût/bénéfice**

Aucune méthode d'évaluation n'est entièrement objective, ni ne présente de valeur universelle. Il est à la fois illusoire et dangereux de vouloir valider une méthode d'évaluation au nom de prétendues « normes » qui ne sont dans la plupart des cas que des concepts arbitraires ou des critères en fait autovalidés.

Chacun des nombreux indicateurs économiques permettant d'évaluer l'efficacité des systèmes hospitaliers présente des qualités, des défauts et des risques pervers spécifiques, qui privilégient certains objectifs en en sacrifiant d'autres. Dans la pratique, il sera donc souhaitable d'utiliser des instruments d'évaluation adaptés à chaque catégorie d'objectifs. De tels instruments ne seront en outre efficaces que sous certaines conditions : que les objectifs concrets à atteindre soient définis au préalable et acceptés par tous, qu'ils soient pondérés et hiérarchisés de façon explicite et transparente, qu'ils soient assortis d'indicateurs objectifs reproductibles, et que des moyens spécifiques leur soient attribués. Un effort permanent devra être porté au suivi et, le cas échéant, à la correction de l'écart entre l'objectif attendu et le résultat effectivement obtenu.

#### **Des critères de choix multiples**

Les critères permettant d'éclairer la pertinence des choix budgétaires en milieu hospitalier sont très divers, mais privilégient presque tous, pour chacun d'entre eux les intérêts d'*une seule catégorie* d'acteurs de la santé (le corps médical ou le personnel soignant ou les malades ou les gestionnaires de l'hôpital..); ils ne peuvent donc être pris en compte isolément. La question de la diversité des critères se double de celle de leur capacité de *lobbying* ou de pouvoir d'influence sur les décisions. La plupart de ces

---

1. La décision de mise en œuvre de l'organisation d'un dépistage ou d'un diagnostic précoce ne peut se justifier que par une décision, indissociable de la précédente, de mise en œuvre d'une organisation de prise en charge des anomalies découvertes. Ce qui n'est, hélas, pas toujours la règle.

critères sont soutenus par des pouvoirs forts. Celui qui manque encore trop souvent de soutien est celui de la vulnérabilité et de la précarité.

Parmi ceux qui sont à forte prégnance, quelques exemples de critères généralement retenus :

– *médical*, visant d’abord à apporter un bénéfice aux malades en augmentant leur espérance et leur qualité de vie, par l’utilisation de moyens issus du progrès scientifique et médical. Cette obligation de moyens doit impliquer une réflexion critique portant notamment sur l’*urgence* (réelle ou non) de leur mise en œuvre, sur l’existence d’autres *choix possibles* ou encore sur le bon usage *des médicaments* prescrits au regard de leur autorisation de mise sur le marché. Enfin elle devrait s’associer à une évaluation *a posteriori* des résultats ;

– *d’innovation*. L’innovation joue un rôle essentiel, non seulement en vue du progrès technique et de la mise au point de pistes thérapeutiques nouvelles, mais aussi pour rendre plus performantes les méthodes permettant d’améliorer l’attention due aux patients. En parallèle, il convient cependant d’éviter que la course à l’innovation n’aboutisse à empiler des procédures redondantes, ou qu’elle ne se fasse au détriment des soins dispensés au plus grand nombre (d’où la nécessité d’évaluer séparément l’introduction de nouvelles technologies et leur impact sur l’activité de soin<sup>1</sup>) ;

– *économique*, dans la mesure où certains postes de dépense pourraient faire l’objet de négociations entre les pouvoirs publics et certains acteurs économiques, comme les industries pharmaceutiques par exemple. Le marché des médicaments est en mutation, notamment aux États-Unis qui en sont le principal pourvoyeur. Dans ce pays, compagnies d’assurances et régulateurs gouvernementaux comme la FDA (*Food and Drug Administration*) sont à la recherche de nouvelles stratégies de financement des dépenses pharmaceutiques<sup>2</sup> ; la France serait bien avisée de suivre leur exemple ;

– *budgétaire* (particulièrement important dans le cas des traitements très onéreux ou des *ressources rares*). La gestion de la greffe d’organes en offre un bon exemple<sup>3</sup>. Les économistes ont proposé des instruments pour juger du bien fondé de leur répartition (par exemple, leur allocation est-elle *efficace* dans le sens d’une optimisation du bien-être parmi tous les membres de la collectivité) ; ou bien encore les processus de décision sont-ils *légitimes*, c’est-à-dire socialement adaptés et acceptables

---

1. C’est ainsi que le découplage croissant entre exigence de nouveaux moyens technologiques et besoins de santé peut conduire paradoxalement à des discriminations, la technologie tendant à exclure au fur et à mesure qu’elle s’améliore, et conduisant souvent les sociétés matériellement surdéveloppées à négliger leur dimension humaine et spirituelle, le « soigner » effaçant en quelque sorte « le prendre soin ».

2. Voir notamment l’article « Aux États-Unis, les Big Pharma testent de nouvelles stratégies », in : *Le Monde* du 2 mai 2007.

3. Pour un développement des concepts présentés, le lecteur pourra se reporter notamment à : Moatti J.-P., « Dons d’organes : Un révélateur des arbitrages entre l’efficacité et l’équité dans le système de santé », in *La greffe humaine*, in *Certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l’autre*, Paris, PUF, Paris, 2000. Hiesse C., Lucioli E. et Houssin D. : « Les règles de répartition des organes aux malades en attente de greffe. Une évolution dans la direction de l’équité ? » in « Éthique médicale et biomédicale. Droits, enjeux, pratiques », *Revue française des affaires sociales*, 3 : 181-196, 2002.

en terme de santé publique Les services d'urgence ou de réanimation, le soutien psychologique aux malades, les soins palliatifs ou les dispositifs facilitant l'accueil des handicapés doivent également être financés selon des critères spécifiques; ils représentent une ressource commune pour tous les autres services, et une dotation insuffisante de leur fonctionnement peut compromettre l'efficacité de l'ensemble des activités de l'hôpital;

–*géographique*: les performances de l'hôpital doivent être appréciées par rapport à des besoins régionaux, tenant compte par exemple de la morbidité et de la mortalité régionales, ou des facteurs environnementaux locaux;

–*d'équité* dans la répartition des coûts et des soins entre individus. On peut distinguer une équité «horizontale» (ou distributive) selon laquelle les cas identiques doivent être traités de façon semblable, et une équité «verticale» qui traduit la façon dont la société peut traiter *différemment* des individus *appartenant à des catégories différentes* en pratiquant une forme de discrimination positive au profit de ceux qu'elle juge prioritaires sur des bases éthiques évaluables. C'est à ce titre que devrait être pris en compte le critère *de vulnérabilité* qui n'est, comme on l'a vu, pas vraiment retenu à l'heure actuelle;

–*réglementaire* qui s'oppose trop souvent à une bonne gestion hospitalière. Ainsi certains médicaments sont remboursés en fonction de leur inscription sur des listes spécifiques (par exemple les médicaments anti-hémophilie) alors que les médicaments non inscrits restent entièrement à la charge de l'hôpital;

–*juridique* qui garantit l'accès aux soins pour tous. Tout refus de soin pour un motif financier peut être sanctionné. Le prix d'un traitement n'est en principe jamais retenu comme argument sauf cas d'abus manifeste. Ce principe ne peut qu'augmenter les coûts, car la justice tend à donner raison aux plaignants s'il est avéré qu'ils ont subi une perte de chance liée à l'absence de mise à leur disposition de traitements considérés comme les meilleurs à un moment donné;

–*médiatique* lié à l'intervention des associations de malades auprès des médias pour dénoncer l'injustice que représente le refus d'utiliser un médicament pour des raisons financières;

–*politique*, appliqué plutôt par les pouvoirs locaux que par l'État en effet dans la mesure où, dans nombre de communes, l'hôpital local représente le plus gros employeur de la commune, son maintien en activité peut être décidé aux dépens même de l'intérêt du malade, tel qu'il résulterait d'une prise en compte du rapport coût/bénéfice.

### **Renforcer l'efficacité et la cohérence des activités hospitalières par une évaluation permanente**

Le bref inventaire des différents critères de priorités présentés ci-dessus suffit à expliquer la difficulté de leur application; certains d'entre eux sont en effet en contradiction les uns avec les autres, et suscitent donc des réticences de la part des différents acteurs concernés. D'où

la nécessité d'une évaluation globale du coût des actes hospitaliers par rapport à leur utilité relative pour les missions médicales, mais aussi sociales, de l'hôpital.

Mais cette évaluation est trop importante pour être conçue comme un exercice rituel ou *a fortiori* incantatoire. Quel que soit le critère choisi, son application se heurte nécessairement à des contradictions et génère des tensions. Comment choisir entre la qualité et la quantité, la satisfaction de besoins individuels ou celle de besoins collectifs, le service public (les missions généralistes de l'hôpital) et le secteur privé prenant paradoxalement en charge la sous-traitance de soins coûteux, la gestion du quotidien à la charge des hôpitaux d'intérêt régional et la recherche du spectaculaire au sein d'établissements de «prestige» ?

Ces paradigmes décisionnels acculent nécessairement les décideurs à des choix non éthiques. L'absence de choix est en elle-même un choix, qu'elle soit ou non délibérée, et risque d'être encore moins éthique. Des instruments de mesure globaux (comme l'«indice de santé sociale») ont cependant été proposés pour élargir le nombre des paramètres pris en compte; ils sont mieux adaptés que les instruments ciblés dépendant trop étroitement de normes dont l'objectivité est trop souvent discutable. Il faut donc revenir à des stratégies plus claires, fondées sur des réflexions prenant en compte prioritairement les besoins actuariels, documentés, de santé publique, pour dépasser les contradictions suscitées par une simplification excessive ou partisane des enjeux. Pour cela, il ne faut pas craindre d'appliquer des critères différents, ou multiples, à des problématiques et des objectifs irréductibles les uns aux autres.

Soulignons également qu'il est important de ne pas confondre *évaluation* et *cotation*. La cotation est un acte technique, contrairement à l'évaluation qui, comme nous l'avons vu ci-dessus, porte d'abord sur la qualité des soins et des services et doit aussi prendre en compte des éléments très difficilement quantifiables, comme par exemple ceux destinés à la réalisation des missions sociales de l'hôpital. L'évaluation fait partie d'une démarche de qualité intégrant un jugement critique, non seulement sur les performances des services, qu'ils relèvent directement de l'hôpital ou qu'ils soient externalisés – par exemple en recourant à des dispositifs d'hospitalisation à domicile souvent plus efficaces et moins coûteux que l'hospitalisation en établissement. L'évaluation du coût et de la qualité des soins devra donc être élargie à tous les secteurs impliqués, y compris les partenaires privés qui exécutent des missions de service public, et prendre en compte l'opportunité et l'efficacité réelle de l'externalisation de certains services. Enfin, elle devra également porter sur le niveau d'optimisation et de coordination des actes qui permettent l'exécution de ces missions. Le plus important dans l'évaluation est que soient clairement individualisées, face à la problématique économique et budgétaire posée pour un dossier donné :

- l'évaluation du projet au regard des objectifs de santé publique;
- l'évaluation des moyens budgétaires alloués;
- l'évaluation des affectations budgétaires;
- enfin, l'évaluation des résultats obtenus.

## Les plans du ministère de la Santé et les nouveaux instruments de cotation

Au cours de ces cinq dernières années, divers *plans* élaborés par le ministère chargé de la Santé se sont succédés, visant notamment à attribuer des moyens spécifiques supplémentaires à des structures hospitalières de référence pour améliorer la prise en charge de certaines affections. La mise en œuvre de ces plans s'est déroulée progressivement et s'est accompagnée de la mise en vigueur du Plan «Hôpital 2007», d'une portée plus générale et destiné à réorganiser la gestion hospitalière dans le sens d'une modernisation et d'une plus grande autonomie des établissements. L'installation d'un dispositif spécifique tentant de répondre au poids accru de la dépendance à venir complète cette organisation.

L'attribution de moyens financiers nouveaux était censée répondre aux besoins de santé publique considérés comme prioritaires et insuffisamment dotés comme par exemple les plans «Douleur», «Cancer», «Maladies rares» ou «Alzheimer». Or quelles qu'aient été les bonnes intentions qui président à l'élaboration et à la mise en œuvre de ces plans, ils ont en fin de compte été mis à la charge des établissements hospitaliers et intégrés comme nouvelles dépenses, souvent sans contrepartie dans leurs budgets, donc aux dépens d'activités préexistantes.

Il est donc essentiel que l'application de ces plans soit rigoureusement évaluée, face aux objectifs actualisés de santé publique, dans les trois à cinq ans qui suivent leur mise en œuvre, comme cela est prévu dans les textes, tant au plan de l'affectation des budgets initialement alloués que des résultats obtenus.

Un mode d'évaluation basé sur le nombre de lits occupés permet par exemple d'accueillir les patients de façon relativement libérale, donc plus proche de leurs besoins réels, quelle que soit leur pathologie; en contrepartie il permet difficilement un contrôle rigoureux de la pertinence et de la durée des hospitalisations. À l'inverse, la tarification T2A (tarification à l'activité qui est une cotation d'acte, pas une évaluation)<sup>1</sup> récemment imposée comme nouveau mode réglementaire de tarification dans les hôpitaux publics et privés favorise la maîtrise des dépenses de santé pour des actes effectués dans des services spécialisés (cancérologie, cardiologie, immunologie...). En revanche, en privilégiant la comptabilisation des actes techniques au détriment de l'écoute ou d'exams cliniques longs et précis, elle conduit à considérer comme « non rentables » beaucoup de patients accueillis notamment en médecine générale, en psychiatrie, en gériatrie ou en pédiatrie, dont le coût réel de la prise en charge n'apparaît pas dans la grille de calcul. La mesure de ce qui n'est pas paramétrable (comme par exemple la prise en charge aux urgences d'une femme battue le temps passé à réfléchir à un diagnostic difficile, à convaincre une

---

1. Tarification à l'activité, c'est-à-dire financement *a posteriori* des actes selon une cotation précise qui tient compte essentiellement de l'investissement technologique.

personne âgée de l'opportunité d'un traitement, ou encore l'éducation aux soins d'un patient et de sa famille) qui conditionne pourtant le succès de l'investissement thérapeutique réalisé à son bénéfice ne doit pas être oubliée. L'importance de ces situations ne doit pas *a contrario* devenir un prétexte à s'opposer frontalement à la philosophie de cette réforme, mais au contraire pousse à réfléchir à un nouveau mode d'appréciation du temps médical utilisé.

Les effets de ce mode de tarification peuvent en outre paradoxalement s'opposer aux objectifs d'instances régulatrices comme les agences régionales de l'hospitalisation, chargées de répartir l'offre de soins au sein d'une région, de gérer la solidarité et de promouvoir une politique d'innovation et de prévention.

Compte tenu de la situation antérieure, l'introduction d'une démarche de tarification à l'activité a pu être perçue comme un progrès. Mais elle ne représente qu'un outil de *cotation*. Ce n'est pas, comme nous l'avons vu un instrument d'*évaluation*. Originellement elle est une déclinaison de la codification commune des actes médicaux (CCAM). Une véritable évaluation doit inclure des éléments *qualitatifs* (comme la qualité de vie) aussi bien que les éléments *quantitatifs*, s'appliquer aux pratiques professionnelles aussi bien qu'à leurs résultats, comporter une dose raisonnable d'« auto-analyse » critique, sans pour autant se contenter de procédures « endogamiques » ou automatiques qui risqueraient d'éliminer systématiquement certains critères essentiels et de favoriser certaines attitudes corporatistes.

On pourrait imaginer d'en confier le soin à une instance tierce d'évaluation critique comportant un corps d'évaluateurs compétents et reconnus, par exemple la Caisse nationale d'assurance-maladie. Mais une telle proposition se heurterait sans doute à une forte résistance culturelle devant le risque de dérive que comporte la sous-traitance de l'évaluation à des évaluateurs professionnels<sup>1</sup>. Mieux vaudrait sans doute offrir à chaque médecin la capacité de comprendre et de maîtriser l'innovation, et les aider, avec l'appui de structures ayant une bonne crédibilité professionnelle comme la haute autorité de santé, à faire des choix éclairés parmi les nombreuses techniques nouvelles auxquelles ils ont accès.

Le défi auquel sont confrontées les autorités de tutelle et les professionnels de santé consiste à préserver à la fois la composante humaine de « l'art médical » et la qualité des structures sanitaires de plus en plus complexes. Ce n'est qu'à travers une amélioration de la qualité des pratiques qu'un véritable « retour sur investissement » pourra être obtenu. Les économies réalisées par la lutte contre le gaspillage et une meilleure coordination des moyens peuvent être importantes et rentabiliser la démarche qualité. Il y a là des possibilités de marges considérables permettant de faire davantage à budget constant.

---

1. La simplicité de la cotation d'une échographie cardiaque et l'impossibilité de coter une bonne auscultation cardiaque aboutissent peu à peu à la disparition de cette dernière...

Une réflexion sur ces points doit se poursuivre. Le constat que l'adaptation de l'activité aux coûts générés est faible a pu être explosif. Le bilan récent de la Mission d'évaluation et d'audit hospitalier (MEAH) montre ainsi que si l'on considère la problématique des blocs opératoires des plateaux médicotechniques, près de 50 % des personnels ont un temps passé, non pas à « ne rien faire », mais à attendre. Ainsi, l'efficacité du soin pourrait être améliorée, ce qui permettrait de plus de réduire les coûts liés à la « non-qualité »<sup>1</sup>. À la différence des pays nordiques qui se sont engagés dans une politique où la recherche systématique de l'erreur dans les systèmes de soins a évité l'institution d'une culture de la suspicion, nous sommes encore globalement dans une logique de confiance vis-à-vis des soignants.

Afin de conforter et pérenniser cette confiance tout en entrant dans une logique d'amélioration continue de la qualité, une logique d'incitation plutôt que de punition est souhaitable. Il s'agit de considérer à la fois l'organisation des soins et la pratique individuelle des professionnels de santé. L'important est de réaliser une appropriation de « l'esprit de qualité » par les acteurs eux-mêmes selon une démarche explicite, intégrée à la pratique médicale. Les trois moyens les plus habituellement utilisés pour pouvoir initier un changement (inciter, punir ou comparer) peuvent être opérants pour des structures, alors que l'outil le plus efficace pour un humain reste l'incitation avec la valorisation positive de la qualité.

Enfin, le poids prépondérant dans les budgets hospitaliers du personnel de soin (près de 80 % des sommes) limite évidemment les marges de manœuvre de l'hôpital. Cependant il n'est évidemment pas envisageable de chercher à résoudre les contraintes budgétaires du soin par une réduction d'effectifs de soignants déjà insuffisants, mais plutôt de réfléchir à la justesse de la dotation en personnel selon des moyens optimaux.

## Conclusions

– Le caractère limité des moyens financiers dévolus au système hospitalier implique des choix de société éthiques qui doivent conduire à des prises de position publiques. La *dimension éthique* de ces modes de décisions doit être clairement identifiée dans les méthodes d'évaluation dont elle devrait être partie intégrante. Une pratique d'évaluation qui ne retiendrait que des critères paramétrables quantitativement et ne pren-

---

1. Voir le rapport publié en 2006 par l'Académie nationale de médecine sous la direction de David G. et Sureau C. : « *De la sanction à la prévention de l'erreur médicale : propositions pour une réduction des événements indésirables liés aux soins* ». On peut également citer, à titre d'exemple d'une démarche permettant de réduire les coûts tout en améliorant la qualité, l'initiative d'un grand hôpital de Pennsylvanie qui propose une garantie de 90 jours sur toutes ses interventions. Cette mesure, qui vient de faire l'objet d'une évaluation *a posteriori* deux ans après sa mise en œuvre, a permis de réaliser des économies substantielles sur les suites opératoires et les affections nosocomiales, grâce à une meilleure responsabilisation de tous les acteurs hospitaliers.

drait pas en compte les critères qualitatifs et cette dimension éthique ferait courir à l'hôpital un risque grave de déshumanisation, mais aussi finalement et pragmatiquement de surcoût induit. S'agissant des *choix politiques*, il n'est ni légitime ni équitable d'en confier la responsabilité aux seuls acteurs hospitaliers, alors qu'ils concernent la société tout entière.

– Le concept de rentabilité ne peut s'appliquer à l'hôpital de la même manière qu'à une activité commerciale ordinaire. En matière de santé toute pratique d'évaluation, quelle que soit sa valeur technique propre, doit prendre en compte les missions fondamentales de l'hôpital et les intérêts souvent contradictoires et conflictuels des « clients » du système de soins, selon que ceux-ci, les malades, relèvent du volet social, du volet thérapeutique et technique impliquant la mise en œuvre de traitements de haute technicité, ou des deux. Cependant et au même titre, elle doit comporter, dans un souci de bonne gestion des deniers publics dans le cadre de la solidarité nationale, une évaluation des pratiques professionnelles d'après les référentiels de bonnes pratiques.

– L'évaluation ne doit pas non plus faire obstacle à l'exercice du droit à un choix libre et éclairé dont bénéficient les patients, qui est parfois mis en cause par des conditions d'une nature différente (comme l'autorisation préalable d'usage de certaines thérapies ou de certains médicaments) – conditions qui doivent être définies par concertation entre les autorités politiques et les partenaires sociaux. Dans ce cas, la médecine ne peut éluder la nécessité d'un contrôle économique de ses pratiques au nom de sa liberté de prescription. Une évaluation qui n'est pas suivie d'une implémentation finit par être vide de sens. L'exemple de la faiblesse des soins palliatifs en France (qui n'ont toujours pas de reconnaissance universitaire) est frappant par l'écart qu'il y a entre le discours et la mise en jeu.

– Comme pour toute appréciation d'ordre économique et financier, celle de l'hôpital doit mettre en balance les coûts et les recettes, l'actif et le passif. Mais ici les bénéfices pour la collectivité ne se résument pas aux actes cotés par la T2A effectués par les personnels de l'établissement considéré. En effet les activités hospitalières peuvent générer des recettes et des profits dans d'autres secteurs d'activité. Il en est ainsi des actes techniques, biologiques ou pharmaceutiques, effectués pour des malades externes, ou pour d'autres établissements de soin. Il en va de même pour la mise au point de nouvelles techniques diagnostiques et thérapeutiques (souvent en collaboration avec les centres hospitalo-universitaires) qui à terme sont susceptibles de réduire globalement le coût de la prise en charge de certaines affections, et qui peuvent faire l'objet de dépôt de brevets. Très positif aussi est – et devrait être encore davantage – l'effet des actions de prévention et d'éducation pour la santé, dont de nombreuses études ont démontré l'impact positif au plan économique, en termes de coûts directs et indirects (sur la meilleure adhésion au traitement et sur l'évitement de l'absentéisme professionnel, notamment). Demander à l'hôpital de résoudre seul les questions de précarité aboutit de fait à refuser de les prendre en compte. C'est à l'amont et à l'aval de l'univers hospitalier que les solutions doivent être trouvées. En effet,

l'abandon de l'accueil des personnes vulnérables en situation précaire est pourvoyeur de divers coûts indirects pour la société<sup>1</sup>.

– Les tâches auxquelles l'hôpital doit faire face en termes de soin sont par nature multiples, et ne se limitent pas aux seuls diagnostics et traitement des maladies. Leurs composantes médicales et sociales doivent être beaucoup mieux identifiées et individualisées. Ce qui n'est pas facilement évaluable par des critères quantitatifs doit l'être selon d'autres modèles, à définir, et à mettre en œuvre de manière pérenne. Cela nécessite d'associer à la compétence d'économistes celle de médecins, de sociologues, de psychologues voire de philosophes, dans des configurations qui pourraient être structurées par des instances comme la Caisse nationale de solidarité. Les dépenses exceptionnelles pour maladies rares devraient après évaluation être prises en charge par une caisse spécifique. Cette caisse financée selon les mêmes principes que la Caisse nationale de solidarité implique une mise en réseau des acteurs dans une finalité spécifique.

– Aucune méthode d'évaluation actuelle n'est à elle seule totalement adaptée à toutes les missions du système de santé hospitalier. La T2A est conséquente d'une évaluation d'actes techniques effectués au cours de diagnostics ou de soins médicaux ou chirurgicaux. En dehors de ces circonstances, elle s'adapte probablement mal à la prise en charge des maladies chroniques, des soins de suite, des soins palliatifs, des personnes âgées ou des enfants malades ou encore à la reconnaissance des actions de prévention, car elle ne prend pas en compte le temps passé auprès du malade pour l'écoute et l'examen clinique approfondi. D'autres critères prenant en considération les aspects qualitatifs en santé, comme par exemple le temps passé à l'écoute et à l'information doivent donc être définis pour évaluer les services non techniques rendus au patient. Ce n'est pas tellement la T2A qui est en cause que la notion d'acte.

– Les activités d'enseignement et de recherche sont indispensables à la préservation et au développement d'un système hospitalier efficace, notamment au sein des CHU mais, tout en restant de leur compétence, elles doivent faire l'objet d'une évaluation et d'une budgétisation spécifiques, ce qui ne signifie pas extériorisation du financement. En effet les CHU sont des acteurs majeurs de la recherche biomédicale et doivent contribuer à leur financement. Il ne s'agit donc pas tellement d'identifier un financement spécifique toujours difficile à déterminer en raison du tissage étroit soin et recherche, mais de reconnaître ce fait majeur qui est leur contribution essentielle. Il en va de même des actions de prévention et d'éducation pour la santé évoluant parallèlement aux progrès des

---

1. Comme nous le rappelle Mann J.: *«L'inextricable liaison entre la santé et les Droits de l'homme n'est pas une idéologie; c'est une exploration qui appelle à une vision de la société suffisamment cohérente et significative pour ancrer une nouvelle créativité et une nouvelle énergie dans un effort d'assurer pour tous les conditions de société dans lesquelles leur santé physique, mentale et sociale peut se réaliser le plus pleinement possible. Les droits de l'homme ne sont que les idées des mots, mais ce sont des idées d'une puissance unique capables de changer des vies et le cours de l'histoire.»*

connaissances. Leur financement devrait être envisagé séparément et adapté sur la durée en fonction des résultats attendus.

## Recommandations

Le CCNE recommande :

– de réintégrer la dimension éthique et humaine dans les dépenses de santé, afin de permettre à l'hôpital de remplir de manière équilibrée l'ensemble de ses missions, et pas uniquement les plus techniques ou les plus spectaculaires. Sur le plan médical, il convient d'avancer ici l'idée d'une *médecine sobre*, par opposition à une *médecine de la redondance*. Cette redondance qui veut se donner des allures de précaution n'est bien souvent que le masque d'une paresse intellectuelle et d'une peur à assumer des choix courageux ;

– d'adapter les échelles d'évaluation des activités en vue de traiter de manière appropriée les différentes missions de l'hôpital, et, dans ce but, de développer des modèles spécifiques pour chaque grand objectif : soins relevant d'actes techniques, soins relevant d'actions non instrumentales telles que prévention, éducation pour la santé, accueil de tous les malades avec préservation de la solidarité et du lien social, enfin recherche et innovation, diagnostic et thérapeutique ;

– de se réinterroger sur la mission primaire essentielle de l'hôpital. Celle-ci a en effet dérivé de sa mission originelle d'accueil de la précarité et de la maladie, puis de sa mission de recherche et d'enseignement, vers la situation actuelle qui fait de plus en plus de l'hôpital un service public, industriel et commercial qui a pour conséquence de déboucher sur un primat absolu donné à la rentabilité économique, au lieu de continuer à lui conférer une dimension sociale ;

– d'ouvrir l'hôpital à une dimension réunissant le « sanitaire » et le « social » (dépendance, adolescence, précarité, etc.), en promouvant autour de la personne une meilleure coopération de l'hôpital hors les murs avec des structures extérieures, comme les maisons de soins de longue durée, l'hospitalisation à domicile ou les unités de santé carcérale, au sein du groupement de coopération sanitaire (GCS), sensible aux situations spécifiques de certaines personnes (accouchement, grande précarité) ;

– de s'assurer du maintien du lien social pour éviter que la personne ne sombre dans l'exclusion une fois le diagnostic fait et le traitement entrepris. Quelle logique est à l'œuvre, si le succès médical est suivi d'une mort sociale ?

– d'accorder la plus grande attention à la pathologie mentale qui devrait être un axe prioritaire compte tenu de son caractère paradigmatique de pathologie entre le médical et le social, le biologique et l'environnement, l'individu et la société ;

– d'éviter d'affecter des systèmes de cotation à des usages pour lesquels ils ne sont pas les plus pertinents ; s'agissant de la T2A, ces usages regroupent les actes dispensés notamment en psychiatrie, en gériatrie, et en pédiatrie, où encore l'écoute et l'examen clinique approfondis sont nécessaires au respect des bonnes pratiques. Devraient aussi être

jugées selon des critères différents les autres missions de service public de l'hôpital, que la T2A n'est pas en mesure d'évaluer et donc de coter correctement. Des éléments supplémentaires (ou complémentaires), d'essence qualitative devront être intégrés dans le système d'évaluation pour ne pas succomber à ce qui pourrait être vécu comme une sorte de tyrannie du « tout quantitatif ». La cotation T2A devrait donc être limitée aux actes techniques spécialisés pour le diagnostic et les soins ;

- de ne pas négliger le *care* (prendre soin, prêter attention) anglo-saxon au profit exclusif du *cure* (soigner). L'exemple des soins palliatifs en est emblématique. La loi encourage leur présence sans leur donner les moyens réels de fonctionnement. L'hôpital *répare* mais les malades peuvent aussi avoir besoin d'autres prestations, comme le suivi, qui est un des points forts de la Caisse nationale de solidarité ;
- de rendre aux arbitrages leur dimension politique, sans les déléguer aux seuls responsables hospitaliers, en approfondissant la concertation entre les responsables décisionnels et l'ensemble des acteurs de santé, par un partenariat permanent effectif entre tous et en impliquant dans cette démarche des instances telle que la haute autorité de santé ou les groupements régionaux de santé publique (l'hôpital devant être un observatoire de l'état de santé de la région) ;
- de prendre en compte enfin le tissu social au sein duquel évolue l'hôpital. Un environnement défavorisé devrait justifier un regroupement de moyens spécifiques, adapté à la situation réelle du lieu.

En conclusion, la garantie d'un accès juste aux soins de qualité n'est pas en contradiction avec une rigueur économique. L'adaptation permanente de l'offre de soins aux besoins démographiques, aux modifications épidémiologiques, aux progrès technologiques justifient plus que dans n'importe quelle activité humaine des choix clairs, courageux, *explicités aux yeux des citoyens*, et en même temps susceptibles d'être sans cesse remis en question en gardant comme objectif central le service rendu aux plus vulnérables.

La question éthique posée par l'examen de la dimension économique du soin explore la tension entre l'autonomie et la solidarité, entre la liberté individuelle et le bien public. Cette tension ne peut recevoir de réponse que dans la recherche d'équité, c'est-à-dire dans la justice.

## **Annexe I: La place des dépenses de santé dans le produit intérieur brut**

Pour nourrir la réflexion sur ce sujet sensible et difficile, il peut être instructif de regarder quelle est la situation globale de la France par rapport aux pays comparables. L'OCDE a livré sur ce point en 2004 une étude documentée dont il ressort trois constats très clairs :

- avec 9,5 % de son produit intérieur brut (PIB) consacré aux dépenses de santé, tant publiques ou privées, la France est un des pays développés qui leur consacrent le plus. Elle n'est dépassée, d'ailleurs d'assez peu, que par l'Allemagne, le Canada, la Suisse et, très loin en tête, avec près de 14 %, par les États-Unis ;

– la France est également un des pays où la part de financement public des dépenses de santé est le plus élevé (76 %); elle est dépassée par plusieurs pays nordiques où ce pourcentage excède 80 %, mais ces pays consacrent une moindre part de leurs ressources globales à la santé;

– la combinaison de ces deux séries de données fait ressortir que la France est, à l'exception de l'Allemagne (qui a depuis lors fortement revu sa politique), le pays de l'OCDE où les dépenses publiques de santé étaient en 2001 les plus élevées en pourcentage du PIB.

Même si, comme toutes les comparaisons internationales, ces données ne prétendent pas à une valeur comptable rigoureuse et si elles demanderaient à être actualisées à 2006, les traits essentiels du constat demeurent certainement valables. Quand on se souvient par ailleurs que les prélèvements publics sur le PIB atteignent dans notre pays un niveau très élevé, il apparaît clairement que les marges de croissance possibles des dépenses publiques de santé (au-delà de la progression annuelle du PIB, c'est-à-dire de plus de 1,5 à 2,5 % par an en termes réels) sont limitées.

## Annexe II

Sur ces diverses questions, il existe des références dans les expériences ou les travaux qui ont eu à envisager la recherche de solutions justes devant une situation obligeant à une sélection. On pense aux travaux menés à l'étranger pour améliorer la gestion de listes d'attente dans le service de santé britannique<sup>1</sup> ou dans les pays scandinaves et aux recommandations élaborées à partir de diverses expériences par le Conseil de l'Europe<sup>2</sup>. Ce dernier texte étudie les principales causes des listes d'attente, leur utilité pour planifier les admissions les traitements et l'importance de se baser sur des données exactes et accessibles, pour répartir au mieux les efforts déployés et améliorer la qualité et l'organisation des soins de santé. À l'échelon national, on peut imaginer certaines pratiques qui seraient à écarter à tout prix, ou recenser des problèmes qui s'éclaireront par une étude approfondie.

---

1. Elster J., (sous la direction), *L'éthique des choix médicaux*, Arles, Actes Sud, 1993. Version anglaise, *The Ethics of Medical Choice*, Londres, Pinter Publishers, 1994.

2. Conseil de l'Europe: recommandation n° R (99) 21 du Comité des ministres aux États membres sur les critères de gestion des listes d'attente et des délais d'attente des soins de santé (adoptée par le Comité des ministres le 30 septembre 1999 lors de la 681<sup>e</sup> réunion des délégués des ministres). Les critères de gestion des listes d'attente et des délais d'attente des soins de santé – rapport et recommandation n° R (99) 21 (2000).

---

**Avis sur la situation en France des personnes,  
enfants et adultes, atteintes d'autisme**

8 novembre 2007



*«La proximité n'est pas un état mais une action.  
C'est mon attitude envers l'autre  
qui en fait mon prochain.»<sup>1</sup>*

Le CCNE a été saisi le 10 juillet 2005 par plusieurs associations de familles de personnes atteintes d'autisme<sup>2</sup>. Ces associations s'élèvent avec force contre les conceptions actuelles de prise en charge en France des enfants et des personnes souffrant d'autisme, et notamment contre l'absence ou le défaut de prise en charge éducative, en contradiction avec les programmes d'accompagnement actuels européens. Elles déplorent aussi le comportement d'une grande partie de la société française à l'égard des personnes atteintes de handicap, l'indifférence aux problèmes majeurs que les personnes autistes et leurs familles doivent affronter pour pouvoir assumer leur vie quotidienne, et l'absence de véritable politique globale d'insertion sociale.

## **Introduction**

L'autisme est un handicap fréquent et majeur qui conduit, dans ses formes les plus graves, à un déficit important des capacités de relations, d'interactions sociales et de la communication verbale et non verbale, à des troubles du comportement, avec des modalités de comportement et des centres d'intérêt restreints et/ou stéréotypés, et une peur à l'égard de l'imprévu et de l'inconnu. Touchant près de quatre fois plus fréquemment les garçons que les filles, l'autisme peut, et devrait être diagnostiqué en règle générale vers l'âge de 3 ans, mais est souvent évoqué plus tôt.

Aujourd'hui, plus de soixante ans après la première description de l'autisme, le pluriel (autismes) ou l'utilisation des termes «syndromes autistiques» ou «troubles envahissants du développement» sont considérés comme les plus appropriés pour désigner ce handicap.

En effet, malgré l'existence de caractéristiques communes, les syndromes autistiques se manifestent par une très grande hétérogénéité. Ainsi, à un extrême, le handicap peut être profond, avec une absence totale de communication verbale, et à un autre extrême, l'existence d'une relative autonomie à l'âge adulte peut être parfois associée à des capacités intellectuelles hors du commun (voir annexe I).

---

1. Simone Weil.

2. Associations Asperger Aide; Autistes Sans Frontières; Fondation Autisme, Agir et Vaincre; Pro Aid Autisme.

L'évolution aussi est très variable, reflétant à la fois la grande hétérogénéité des syndromes autistiques, l'hétérogénéité probable de leur cause, mais aussi la disparité en matière de précocité de diagnostic et de prise en charge, et la disparité de modalités des prises en charge éducatives et thérapeutiques. D'une manière globale, les enfants atteints de syndromes autistiques ont dans environ la moitié des cas un déficit profond de communication verbale, voire de communication non verbale. La plupart des personnes atteintes ne peuvent vivre de manière autonome à l'âge adulte, mais 15 % à 20 % vivront de manière plus ou moins autonome, à condition de disposer d'un soutien adéquat tout au long de la vie.

Les études épidémiologiques européennes, américaines et japonaises révèlent une augmentation de la prévalence des syndromes autistiques, dont la cause est discutée. On manque d'études épidémiologiques en France, mais les données les plus récentes recueillies dans d'autres pays indiquent une prévalence entre 0,6 % et 1 %, dont un tiers environ de formes typiques d'autisme. Si l'on extrapole ces données à notre pays, on peut donc estimer qu'il y aurait **en France de 350 000 à 600 000 personnes atteintes de syndrome autistique au sens le plus large du terme (troubles envahissants du développement), et que 5 000 à 8 000 nouveau-nés par an développeront ce handicap.**

Actuellement, le diagnostic repose exclusivement sur une analyse précise du comportement et des capacités de communication vers l'âge de 3 ans (voir annexe II). **Il n'y a pas aujourd'hui de traitement curatif, mais une série de données indiquent depuis plus de quarante ans qu'un accompagnement et une prise en charge individualisés, précoces et adaptés, à la fois sur les plans éducatif, comportemental, et psychologique augmentent significativement les possibilités relationnelles et les capacités d'interaction sociale, le degré d'autonomie, et les possibilités d'acquisition de langage et de moyens de communication non verbale par les enfants atteints de ce handicap.**

La possibilité d'établir le plus précocement possible un diagnostic fiable, qui permette de débiter le plus tôt possible une prise en charge adaptée est une demande pressante et justifiée des familles d'enfants atteints de troubles envahissants du développement.

## **I. La situation dramatique en France des personnes atteintes d'autisme et de leurs familles. Une longue histoire de souffrance**

La France connaît, par rapport à de nombreux pays, en particulier anglo-saxons et d'Europe du Nord, un déficit majeur.

Les personnes, enfants et adultes, atteintes de syndromes autistiques et leurs proches sont aujourd'hui encore victimes en France d'une errance diagnostique, conduisant à un diagnostic souvent tardif, de

grandes difficultés d'accès à un accompagnement éducatif précoce et adapté, d'un manque de place dans des structures d'accueil adaptées, de l'impossibilité pour les familles de choisir les modalités de prise en charge des enfants, de la carence de soutien aux familles, et de la carence d'accompagnement, de soins, et d'insertion sociale des personnes adultes et âgées atteintes de ce handicap.

**Malgré une succession de rapports, de recommandations, de circulaires et de lois depuis plus de dix ans** – dont l'avis n° 47 du CCNE du 10 janvier 1996 sur *la prise en charge des personnes autistes en France*, la loi du 11 décembre 1996 modifiant la loi du 30 juin 1975, le rapport parlementaire de Jean-François Chossy d'octobre 2003 sur *La situation de l'autisme en France*, la circulaire du 8 mars 2005, les recommandations de l'ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé, aujourd'hui remplacée par la Haute Autorité de santé) en 2005 et 2006 pour la pratique du dépistage de l'autisme, la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, l'ouverture de Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) et la mise en place depuis 2006 de Centres de ressources autisme (CRA) pour orienter et accompagner les familles dans leurs démarches, – **le défaut de prise en charge demeure considérable, et la situation de la plupart des familles confrontées à cette situation demeure dramatique.**

Une déclaration des Nations unies soutenue par la Commission européenne (Luxembourg février 2005) rappelle le droit des personnes atteintes d'autisme à accéder à une prise en charge adaptée, à une éducation appropriée, à une assistance qui respecte leur dignité, à une absence de discrimination, à l'intégration sociale, à la protection de leurs droits fondamentaux, à une information honnête concernant les traitements dans leur diversité, et à un accès à ces traitements.

La France a été condamnée par le Conseil de l'Europe en 2004 pour non-respect de ses obligations d'accès à l'éducation à l'égard des enfants souffrant d'autisme, mais cela n'a pas encore entraîné de changement significatif dans la prise en charge éducative de ces enfants.

En effet, depuis la loi la loi du 11 février 2005 *pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*, l'inscription à l'école des enfants souffrant de handicap est devenue obligatoire. Mais, malgré la création de Classes d'intégration scolaire (CLIS) dans l'enseignement primaire et d'Unités pédagogiques d'intégration (UIP) dans l'enseignement secondaire, et la création de postes d'auxiliaires de vie scolaire (AVS), **cette inscription à l'école demeure encore trop souvent, en raison d'un manque d'enseignants et d'auxiliaires de vie scolaire formés, la seule manifestation d'une scolarisation fictive, traduisant une tendance dans notre pays à penser que la reconnaissance symbolique d'un droit peut tenir lieu de substitut à un accès réel à ce droit.** Dans des pays européens aussi différents que la Suède et l'Italie, ce droit à l'éducation des enfants souffrant de handicap s'est ancré dans la réalité. À titre d'exemple, en Italie,

lorsqu'un enfant souffrant de handicap intellectuel ou de communication est inscrit et accueilli dans une classe, l'effectif de la classe est automatiquement divisé par deux, et l'enseignant se voit adjoindre un deuxième enseignant spécialisé.

D'une manière plus générale, et au-delà de la question spécifique de l'autisme, **cette saisine nous confronte à un problème culturel et social majeur de notre pays** : la très grande difficulté, voire la réticence à accompagner, à donner accès à l'éducation, et à permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes souffrant de maladies et handicaps altérant les capacités de communication, et d'une manière plus générale, aux enfants et aux personnes les plus vulnérables.

## **II. De la théorie de la « forteresse vide » à la notion de « trouble envahissant du développement » : un conflit sans fin en France**

### **A. Les années 1940-1960 : quand une théorie scientifique qui vise à comprendre la souffrance de l'enfant provoque la souffrance des parents et des enfants**

Le drame de l'autisme représente un exemple particulièrement douloureux des conséquences que peuvent avoir des théories sur les causes d'un handicap ou d'une maladie en termes de souffrance humaine et de respect de la personne. Les théories psychanalytiques de l'autisme – les théories psychodynamiques, dont le concept de « forteresse vide<sup>1</sup> » – proposées durant les années 1950 pour décrire et expliquer le monde intérieur des enfants souffrant d'autisme, ont conduit à une mise en cause du comportement des parents, et en particulier des mères, décrites comme des « mères frigidares », « mères mortifères » dans le développement du handicap (voir annexe III). Considérer la mère comme coupable du handicap de son enfant, couper les liens de l'enfant avec sa mère, attendre que l'enfant exprime un désir de contact avec le thérapeute, alors qu'il a une peur panique de ce qui l'entoure font mesurer la violence qu'a pu avoir une telle attitude, les souffrances qu'elle a pu causer, et l'impasse à laquelle cette théorie a pu conduire en matière d'accompagnement, de traitement et d'insertion sociale.

### **B. La révolution des années 1980 : l'émergence du concept de « trouble envahissant du développement »**

L'émergence durant les années 1970 d'une nouvelle conception organique, neurobiologique de l'autisme, considéré comme un « trouble

---

1. Bettelheim B., *The Empty Fortress : Infantile Autism and the Birth of the Self*, Free Press, 1967.

envahissant du développement» a conduit, en particulier dans les pays anglo-saxons et les pays d'Europe du Nord, au développement de méthodes radicalement nouvelles d'accompagnement, d'insertion sociale, de « désinstitutionnalisation », et de prise en charge précoce, éducative, psychologique et thérapeutique des enfants dans le cadre d'une participation active des parents et des familles. Elles ont aussi conduit à une attention particulière à la souffrance des familles, et à l'accompagnement des familles, contribuant ainsi à atténuer leur détresse.

Depuis les années 1980, la classification internationale des syndromes autistiques comme « troubles envahissants du développement » a conduit à l'abandon de la théorie psychodynamique de l'autisme et de la notion de « psychose autistique » dans la quasi-totalité des pays, à l'exception de la France et de certains pays d'Amérique latine, où la culture psychanalytique exerce une influence particulièrement importante dans la pratique psychiatrique.

**À cette opposition ancienne et marquée, dans notre pays, entre des conceptions et des approches de nature essentiellement psychanalytique par une grande proportion de psychiatres, et la demande pressante, de la part des associations de familles d'un accès aux approches éducatives et thérapeutiques développées au niveau international, commencent à se substituer, de manière encore trop minoritaire, des formes intéressantes de participation de psychanalystes à des modalités d'accompagnements et de prises en charge multidisciplinaires fondées sur les approches éducatives recommandées au niveau international – un changement dont on ne peut que souhaiter le développement.**

En tout état de cause, le diagnostic doit être le plus précoce possible afin de permettre aux parents de faire accéder le plus rapidement possible leur enfant à une prise en charge éducative adaptée, et, grâce à une meilleure connaissance de la nature du problème qui cause sa souffrance, de s'occuper le mieux possible de leur enfant.

### **III. Vie intérieure des personnes atteintes de syndromes autistiques et insertion sociale**

« Cette expérience de la vie que la vie fait d'elle-même, de soi-même en train de vivre. <sup>1</sup> »

Des livres poignants ont été publiés par certaines personnes atteintes de syndromes autistiques, devenues capables, à l'âge adulte, de se raconter<sup>2</sup>.

---

1. Semprun J., *L'écriture ou la vie*, Paris, Gallimard, 1994.

2. Grandin T., *Thinking in pictures: And Other Reports from My Life with Autism*, Doubleday, 1995.

« En 1986, a écrit le neurologue et écrivain Oliver Sacks, fut publié un livre extraordinaire, sans précédent, et, d'une certaine façon impensable<sup>1</sup>. Sans précédent, car il n'y avait jamais eu auparavant un récit "de l'intérieur" de l'autisme; impensable, parce que le dogme médical durant quarante ans avait été qu'il n'y a pas d'"intérieur", pas de vie intérieure, dans l'autisme [...] extraordinaire en raison de son extrême (et étrange) clarté. [Cette] voix vient d'un lieu qui n'avait jamais eu de voix [...] et elle a parlé non seulement pour elle-même, mais pour des milliers d'autres ».

Ces témoignages permettent de changer notre regard sur la personne affectée par l'autisme et d'éviter une vision déshumanisante. D'une manière qui rappelle par certains aspects les récits de personnes atteintes de *Locked-in Syndrome* qui avaient longtemps été considérées comme dépourvues de vie intérieure parce qu'elles ne peuvent ni bouger, ni parler<sup>2</sup>.

Les récits de personnes atteintes de syndromes autistiques nous permettent ainsi de réaliser que leurs difficultés extrêmes de communication et leurs comportements répétitifs, agressifs, ou d'automutilation traduisent non pas un « retard mental » ou une vie intérieure pauvre, mais une manière particulière et douloureuse de se vivre, et de vivre sa relation à l'autre. Il est important de considérer qu'un accompagnement éducatif, psychologique et thérapeutique permet avant tout à la personnalité et à la vie intérieure de la personne autiste de se révéler, en acquérant la possibilité d'entrer en contact avec l'autre, d'une manière qui soit compréhensible à l'autre – en l'occurrence à nous.

Que la précocité d'une prise en charge adaptée, notamment sur le plan éducatif, puisse exercer une influence favorable sur l'évolution du handicap n'est *a priori* pas difficile à appréhender :

- la plasticité cérébrale, relationnelle, cognitive, et comportementale est d'autant plus importante que l'enfant est plus jeune ;
- l'absence ou le défaut de stimulation relationnelle adaptée, de communication, et d'apprentissage est dans tous les cas, chez tout enfant, néfaste à son développement.

L'absence de diagnostic précoce, d'accès à l'éducation, de socialisation, et de prise en charge précoce adaptée conduit donc, dans ce handicap grave, à une perte de chance pour l'enfant qui constitue une « maltraitance » par défaut.

---

1. Grandin T., Scariano M., *Emergence : Labeled Autistic*, Arena Press, 1986.

2. Bauby J.-D., *Le Scaphandre et le papillon*, Paris, Robert Laffont, 1999.

## **IV. Le développement des recherches visant à identifier les causes des syndromes autistiques**

*« [...] des métamorphoses, causées par le hasard neurologique, des métamorphoses en des états alternatifs de l'être, si différents, mais en rien moins humains. »<sup>1</sup>*

### **A. Les recherches en neurobiologie**

À partir de la fin des années 1970, l'hypothèse de l'existence de particularités dans la sécrétion de certains neuromédiateurs, puis l'hypothèse de l'existence de modalités particulières de connexions entre différentes régions cérébrales ont fortement contribué à la notion que les syndromes autistiques étaient dus à des troubles précoces du développement, et en particulier du développement cérébral, qui débute probablement avant la naissance.

Les recherches dans le domaine des neurosciences ont connu un progrès important durant les dix dernières années, notamment en matière d'imagerie cérébrale, et de nombreuses caractéristiques neurobiologiques ont été corrélées aux syndromes autistiques : problèmes de synchronisation entre différentes régions cérébrales, problèmes de fonctionnement dans certaines régions particulières du cerveau, atteinte de la « théorie de l'esprit » et du fonctionnement de certains systèmes de « neurones miroirs » (voir annexe IV).

Si l'ensemble de ces résultats indique l'existence de problèmes de développement neurobiologique très précoces chez les enfants atteints de syndromes autistiques, il est néanmoins difficile à l'heure actuelle de déterminer si les anomalies observées font partie des véritables causes neurobiologiques du handicap ou sont des conséquences des problèmes d'interactions sociales dont l'origine biologique, au cours du développement du cerveau, serait plus précoce et de nature encore inconnue.

En d'autres termes, qu'il y ait des corrélats neurobiologiques à des variations profondes du comportement et des capacités d'interactions sociales n'a rien de surprenant. En revanche, l'existence de ces corrélats neurobiologiques est actuellement difficile à interpréter en termes de causalité. La puissance évocatrice de l'imagerie cérébrale – la « valeur de preuve » de l'image – favorise l'idée que l'imagerie cérébrale révèle nécessairement la cause du handicap. Pourtant, ce serait méconnaître l'importance de la plasticité cérébrale en réponse aux interactions avec l'environnement que de ne pas envisager que les modifications profondes et précoces des interactions sociales qui caractérisent les syndromes

---

1. Sacks O., *An anthropologist on Mars*, Vintage Books, 1995, (*Un anthropologue sur Mars*, Paris, éditions du Seuil, 1996).

autistiques ne puissent pas inscrire des empreintes détectables au niveau de l'activité cérébrale, indépendamment des mécanismes biologiques initialement en cause dans l'émergence précoce des problèmes de développement du cerveau.

À condition d'éviter les risques de conclusions hâtives pouvant mener à une confusion entre corrélation et causalité, les recherches en neurosciences, et notamment chez des enfants plus jeunes, représentent probablement le meilleur moyen de parvenir un jour à une meilleure compréhension des troubles envahissants du développement, et d'aboutir à des applications nouvelles dans les domaines du diagnostic et des traitements. Le développement de ces recherches est essentiel.

## **B. Les recherches en génétique**

Trois grandes catégories d'arguments (corrélation élevée chez les jumeaux vrais, incidence accrue dans des familles où un enfant est atteint, association à des maladies génétiques mendéliennes connues) suggèrent fortement l'existence de facteurs d'origine génétique favorisant le développement des syndromes autistiques (voir annexe V).

Depuis quelques années, la présence de séquences génétiques particulières concernant près d'une vingtaine de gènes différents, a été corrélée à l'existence de syndromes autistiques. Cependant, la plupart de ces études ont rapporté l'implication de gènes différents selon les familles.

La plupart des travaux, y compris les plus récents (voir annexe VI) indiquent l'existence de facteurs génétiques favorisant le développement des syndromes autistiques, facteurs qui apparaissent multiples, et ne semblent pas suffire à eux seuls, dans l'immense majorité des cas, à provoquer le handicap. L'hypothèse la plus probable est que ces facteurs génétiques multiples favoriseraient la mise en place, au cours du développement, de réseaux de connexions nerveuses plus fragiles en réponse à certaines modifications de l'environnement. Certains de ces gènes pourraient être utilisés par les cellules nerveuses pour fabriquer des protéines intervenant, à différents niveaux, dans le fonctionnement cérébral, et en particulier dans la construction des synapses, les connexions entre les cellules nerveuses. Ces données suggèrent que des modifications, à différents niveaux, dans le développement de différents réseaux de connexions pourraient avoir une même conséquence possible : le développement de différentes formes de syndromes autistiques partageant certaines caractéristiques communes, et réalisant un continuum entre les formes les plus graves et les formes les moins sévères de ce handicap.

**À ce stade**, plutôt que de contribuer à une démarche diagnostique, dont rien n'indique aujourd'hui qu'elle puisse être significativement améliorée par un test génétique, **l'apport le plus important de ces recherches est de contribuer à la compréhension des mécanismes impliqués dans les troubles envahissants du développement, compréhension qui pourrait permettre, à terme, le développement de nouvelles approches thérapeutiques. Le développement de ces recherches est essentiel.**

On conçoit qu'entre le déterminisme génétique et les facteurs de vulnérabilité à un ou plusieurs facteurs inconnus de l'environnement, les hypothèses physiopathologiques sont nombreuses.

### **C. L'augmentation de la prévalence : une augmentation du nombre de personnes atteintes ou une amélioration du diagnostic ?**

La prévalence des syndromes autistiques a augmenté d'un facteur 10 durant les vingt-cinq dernières années. Il y a, à cette augmentation de la prévalence, plusieurs explications possibles, et une inconnue : y a-t-il ou non augmentation de l'incidence ? En d'autres termes, cette augmentation est-elle due à une augmentation du nombre de cas, au changement des critères diagnostiques et/ou à une amélioration du diagnostic due à une meilleure formation des médecins et une plus grande attention des parents à ce problème ?

Pour l'ensemble des troubles envahissants du développement, un rapport d'une expertise collective de l'INSERM<sup>1</sup> de 2002 faisant le bilan des publications dans le monde dans ce domaine estimait que la prévalence des troubles envahissants du développement était de 0,2 % à 0,3 %, mais des études plus récentes indiquent une prévalence de 1 %, dont un tiers environ de formes classiques d'autisme<sup>2</sup>. À elles seules, les modifications des critères cliniques de diagnostic de « l'autisme » comme « trouble envahissant du développement » pourraient expliquer l'augmentation considérable de la prévalence depuis quinze ans (voir annexe II). Mais cette augmentation de la prévalence n'est peut-être pas simplement due au changement de classification : ainsi, récemment, entre 1999 et 2002, la prévalence a doublé dans l'état de la Californie. Cette augmentation de la prévalence est considérée par certains comme due à l'amélioration du diagnostic, et par d'autres à une augmentation de l'incidence, et attribuée à des facteurs de risque liés à l'environnement.

### **D. Les recherches en cours sur les facteurs de risque liés à l'environnement**

Parmi les nombreux facteurs de risque liés à l'environnement qui ont été proposés, certains, qui ont eu un grand retentissement médiatique, se sont révélés, à ce jour, dénués de validité scientifique.

Il en est ainsi de l'implication de plusieurs facteurs liés à la vaccination (voir annexe VII). La mise en cause du vaccin anti-rougeole-

---

1. Expertise collective de l'INSERM, *Troubles mentaux, dépistage et prévention chez l'enfant et l'adolescent*, Les éditions INSERM, pp. 9-16, et 525-559, 2002.

2. Voir par exemple : Baird G. *et al.*, "Prevalence of Disorders of the Autism Spectrum in a Population Cohort of Children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP)", *Lancet* 368 : 210-215, 2006.

rubéole-oreillons constitue un exemple caractéristique de campagnes de communication publiques provoquant depuis près de dix ans l'inquiétude et la détresse des familles. En 1998, un article scientifique rapportait une corrélation, chez des enfants, entre le développement de syndromes autistiques et la présence d'une infection virale persistante due au virus atténué de la rougeole présent dans le vaccin rougeole-rubéole-oreillons. L'effet de cet article et des campagnes de presse qui ont suivi a été important : la couverture vaccinale en Grande-Bretagne, qui était en 1995 de 92 % tombe à 82 % en 2002-2003, provoquant plusieurs épidémies limitées de rougeole. Pourtant, plusieurs articles scientifiques ont infirmé l'existence de cette corrélation, l'article initial a été rétracté par tous ses auteurs sauf un, et aucun article scientifique n'a confirmé cette corrélation.

Cet exemple, parmi d'autres, souligne la nécessité d'instances indépendantes capables de diffuser les mises au point les plus objectives possibles permettant de faire le point sur les informations qui peuvent susciter des craintes ou des espoirs infondés sur le plan scientifique<sup>1</sup>.

D'autres facteurs de risque liés à l'environnement font actuellement l'objet de recherches (voir annexe VIII). Le Congrès des États-Unis d'Amérique a demandé en 2006 aux NIH (les instituts nationaux de la santé des États-Unis), qui consacrent actuellement plus de 100 millions de dollars par an aux recherches sur les syndromes autistiques, d'augmenter le financement des recherches dans trois domaines : le diagnostic précoce, la thérapeutique, et les études scientifiques visant à déterminer si certains facteurs de l'environnement pourraient ou non être en cause.

## **E. Des controverses aux conflits**

Des controverses sur les causes possibles de l'autisme existent, aussi bien aux États-Unis d'Amérique et en Grande-Bretagne qu'en France, entre des parents et des associations de parents d'enfants atteints de syndromes autistiques, et les autorités sanitaires.

Mais ces controverses sont de nature radicalement différentes.

En Grande-Bretagne et aux États-Unis, elles ne portent pas sur la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce, d'un accès à une éducation adaptée des enfants, d'une insertion sociale des enfants, ni de la nécessité d'une participation de la famille à l'accompagnement de l'enfant, pour lesquels il existe un consensus. Elles concernent la possibilité d'un effet biologique prénatal (pesticide, aliment...) ou post-natal (pesticide, aliment, mais aussi vaccin) sur le cerveau d'un facteur de l'environnement : à titre d'exemple, plusieurs milliers de parents sont en procédure de réclamation aux États-Unis pour une reconnaissance et une

---

1. Comité d'éthique de l'INSERM, « Avis concernant l'annonce de la commercialisation prochaine d'un test génétique de diagnostic précoce de l'autisme », *INSERM Actualités*, n° 199, mai 2006, <http://www.inserm-actualites.com/index.php?id=506>

compensation du handicap de leur enfant qu'ils considèrent comme un effet secondaire d'un vaccin.

Ces controverses sont liées à celles qui concernent la signification de l'augmentation des chiffres de la prévalence: s'agit-il d'une augmentation de l'incidence ou uniquement de l'élargissement des critères diagnostiques et d'une amélioration de la détection ?

En France, les controverses entre associations de parents et autorités sanitaires ne concernent pas tant la nature possible de la cause neurobiologique que le débat persistant entre cause neurobiologique et cause psychologique. Ce débat a pour enjeu la reconnaissance de l'importance d'un diagnostic précoce de l'autisme, la nécessité d'un accès rapide de l'enfant à une éducation adaptée, lui donnant toutes les chances d'une meilleure insertion sociale, et la participation active des familles à l'accompagnement des enfants. Et contrairement à ce qui a lieu aux États-Unis et en Angleterre, les procédures judiciaires engagées par les associations françaises de parents concernent non pas la cause possible du handicap, mais l'absence d'accès de leurs enfants à un accompagnement éducatif: les associations Autisme-France, Sésame Autisme, et Pro Aid Autisme, toutes trois membres associées à Autisme-Europe, ont assigné la France devant le Conseil de l'Europe pour manquement à ses obligations éducatives, et obtenu gain de cause en 2004; l'association Léa pour Samy a, pour la même raison, portée plainte contre X en France.

C'est notre capacité collective à inscrire une interprétation rigoureuse des développements de la recherche scientifique dans une approche respectueuse de la dignité humaine, et qui vise à soulager la souffrance au lieu de la provoquer, qui devrait être le garant contre les risques de dérives d'ordre scientifiques et éthiques dont témoigne la douloureuse histoire de l'autisme. Et le manque actuel d'études épidémiologiques concernant la prévalence des syndromes autistiques en France, en particulier chez les adultes, pose un problème éthique majeur dans la mesure où cette absence de données participe au déni des besoins d'accompagnement et de prise en charge adaptée.

## **V. Un consensus international pour une prise en charge adaptée**

« Un enfant handicapé a un développement qualitativement différent, unique [...]. Cette singularité transforme le “moins” du handicap dans le “plus” de la compensation. »<sup>1</sup>

### **A. Une prise en charge adaptée nécessite**

– Un diagnostic fiable, le plus précoce possible.

– Un accompagnement éducatif, comportemental, et psychologique individualisé, précoce et adapté, avec soutien orthophonique, à l'école quand c'est possible, impliquant le plus possible la famille, et centré sur l'apprentissage de capacités relationnelles, de communication, de l'autonomie, et d'une appropriation de l'environnement.

– **Parmi les méthodes d'apprentissage, la plus ancienne, la plus répandue, et la plus évaluée, est le programme TEACCH** (*Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*). D'autres méthodes répandues ont fait, ou font l'objet d'évaluations, comme la méthode ABA (*Applied Behavior Analysis*) ou, souvent utilisée en complément de TEACCH ou ABA, la méthode PECS (*Picture Exchange Communication System*). Des programmes d'apprentissage faisant appel à plus de 40 heures de travail intensif par semaine (c'est le cas de l'ABA) pourraient être excessives et mal supportées par certains enfants, en particulier les tout petits enfants. La méthode d'apprentissage doit être adaptée à l'enfant.

– Des traitements médicamenteux psychotropes transitoires et adaptés, prescrits dans environ 20 % des cas, pour atténuer des comportements agressifs ou d'automutilation.

– Un soutien psychologique et social apporté aux familles.

L'existence de sources d'informations indépendantes, aussi accessibles, ouvertes et objectives que possible, est essentielle pour aider les familles dans la prise en charge de leurs enfants.

### **B. L'éducation et l'apprentissage de la communication verbale et non verbale sont essentiels**

**L'éducation précoce et adaptée est au cœur de la prise en charge, et du devenir de l'enfant.** Des méthodes d'apprentissage, de communication et d'appropriation de l'environnement adaptées, privilégiant à la fois

---

1. Vigotsky L.-S., cité dans Sacks O., *op. cit.*

des pratiques de communications non verbales et, quand c'est possible, verbales, doivent être envisagées avec l'ambition d'une efficacité toujours à venir.

Y renoncer sous prétexte que l'enfant serait considéré comme trop atteint est une faute éthique majeure : un déni du droit fondamental de tout enfant à apprendre à vivre avec les autres, parmi les autres.

### **C. L'insertion de l'enfant dans un milieu adapté est une priorité**

Actuellement les familles ont des difficultés majeures, voire une incapacité à assurer cette éducation, car les enfants sont rejetés de leur structure habituelle et ne trouvent pas de place dans de petites structures spécialisées adaptées. Entre le séjour dans la famille, qui ne dispose pas d'aide adaptée, et le séjour hospitalier, **il doit y avoir place pour des structures éducatives fondatrices d'un lieu social futur**. L'intérêt pour les enfants dits « normaux » est aussi majeur pour une prise de conscience du respect des différences.

### **D. La fin du modèle des grandes institutions**

La France a toujours privilégié des structures accueillant un nombre important d'enfants et de personnes atteintes de syndrome autistique ou d'autres handicaps affectant les comportements et les possibilités de communication, considérant que leur prise en charge spécifique nécessitait des moyens dont la mise en œuvre ne pouvait être envisagée que dans un environnement de regroupement collectif. Cette vision va à l'encontre des expériences étrangères récentes. En effet la question majeure reste celle de l'isolement des enfants dans la cité. **Ces établissements, généralement périphériques, parfois très éloignés du domicile de la famille**, donnent la bonne conscience d'une prise en charge adaptée qui ne perturbe pas la vie sociale du plus grand nombre, et **constituent de fait un isolement, une exclusion** de l'enfant qui rendra d'autant plus difficile son insertion sociale ultérieure.

### **E. La participation de la famille et l'accompagnement de la famille sont une priorité**

Il s'agit d'une démarche essentielle. Non seulement la famille ne doit pas être stigmatisée et culpabilisée, mais elle doit être activement aidée et soutenue dans l'accompagnement de l'enfant. Des lieux d'accompagnement et de prise en charge éducative des enfants doivent être disponibles à proximité du domicile. **La famille elle-même doit être accompagnée dans sa propre souffrance et ses grandes difficultés. La situation des mères** est fréquemment aggravée par le fait qu'elles se retrouvent seules à prendre en charge leurs enfants, de

nombreux pères ayant plus de difficulté à assumer le handicap de leur enfant, certains quittant le foyer après la naissance d'un enfant atteint de syndrome autistique. L'attention et les efforts que consacre la mère, dans des conditions souvent très difficiles, à son(s) enfant(s) atteint(s) de syndrome autistique, la perturbation de l'organisation du rythme de vie de la famille, en termes d'angoisse, de manque de sommeil, d'absence de calme nécessaire, ainsi que la stigmatisation fréquente de ce(s) enfant(s) atteints peuvent retentir douloureusement sur leurs frères et sœurs, sur leurs rapports avec leurs camarades et la réussite de leurs études. L'inquiétude sur le devenir de l'enfant atteint, et une inquiétude sur leurs futurs enfants peuvent aussi être, pour les frères et sœurs, une source d'angoisse concernant l'avenir.

Pour ces raisons, **un accompagnement doit être apporté à la famille entière, non seulement aux parents, mais aussi aux autres enfants.** Des aides familiales doivent pouvoir prendre le relais à certaines périodes pour permettre aux mères et aux familles de prendre des «vacances thérapeutiques» qui leur permettent de ne pas sombrer dans l'épuisement et le découragement, et de retrouver des ressources nouvelles d'énergie. Une famille désespérée par l'indifférence de la collectivité face à sa souffrance et au devenir de leur proche aggrave la situation de cette personne. À l'inverse, toute aide que cette famille peut recevoir retentit de manière positive sur la personne atteinte.

## **F. Les différentes méthodes éducatives et les traitements doivent faire l'objet d'une évaluation par des recherches**

L'éducation est une priorité. Le libre choix des méthodes éducatives et des traitements éventuellement associés doit être donné aux familles. Mais **ces méthodes doivent pouvoir faire l'objet de recherches et être évaluées afin que le choix des familles puisse reposer sur les informations les plus fiables possibles.** Accepter qu'une analyse du comportement et des éventuelles maladies associées soit suffisamment précise pour que l'efficacité de telle ou telle approche puisse être l'objet d'un minimum de consensus devrait devenir une exigence. La place des psychotropes ne devrait être ni stigmatisée ni encensée, mais avoir pour objectif, dans des circonstances très précises, l'aide réelle qu'ils peuvent apporter à la souffrance de l'enfant. Les psychotropes ne sont pas là pour aider les soignants et la société, mais pour aider l'enfant.

La grande hétérogénéité des syndromes autistiques pose aussi un problème dans le domaine du choix des abords thérapeutiques les plus adaptés. Le concept de «trouble envahissant du développement» a probablement multiplié par dix le diagnostic des différentes formes de syndromes autistiques, et justifierait probablement une démarche de recherche et de caractérisation beaucoup plus précise afin d'adapter et d'évaluer au mieux la prise en charge.

## **G. Le développement des appartements et des petites maisons d'accueil: une priorité pour les personnes adultes atteintes de syndrome autistique**

*«De façon étrange, la plupart des gens parlent uniquement des enfants autistes et jamais des adultes autistes, comme si les enfants disparaissaient soudain de la Terre.»<sup>1</sup>*

**L'enfant atteint de syndrome autistique deviendra, ou est devenu un adolescent puis un adulte.** Cette mutation est souvent à l'origine d'une brutale rupture de la prise en charge. Des critères d'âge trop stricts obligent à des changements de structure indifférents aux spécificités de chaque situation individuelle (revenus familiaux, situation géographique, gravité du handicap...), et **conduisent le plus souvent à des situations dramatiques de prise en charge par des familles ne disposant pas de soutien adapté, ou d'institutionnalisation dans des structures non adaptées où ces personnes, adultes ou âgées, vivent dans une situation d'abandon.** L'action de la Caisse nationale de solidarité propose une alternative majeure en recentrant l'aide apportée par les pouvoirs publics à la personne et à sa famille dans sa singularité. Ces efforts débutants doivent être encouragés. **Dans cette optique le développement des appartements et des petites maisons d'accueil, à proximité de la famille, est probablement la meilleure solution.** L'exemple de la Suède devrait servir de référence.

## **VI. Insertion sociale et droits civiques**

*«La personne humaine apparaît quand elle entre en relation avec d'autres personnes humaines.»<sup>2</sup>*

*Included in Society* est un exemple suédois mis en œuvre depuis 1995. En effet depuis cette époque, la Suède a interdit et supprimé les institutions destinées aux personnes atteintes d'un handicap mental, intellectuel, ou affectant les capacités de communication ou le comportement. Les internats destinés aux enfants atteints de ces handicaps ont été remplacés par des classes adaptées au sein des écoles ordinaires. Les résidences pour enfants et adolescents ont été fermées. Les parents ont reçu une aide personnelle et financière, le droit à un accueil préscolaire de jour, gratuit, assuré par des groupes locaux d'experts. Lorsque les (ou le) parent(s) ne peuvent pas s'occuper de leur enfant chez eux, celui-ci est accueilli dans une maison de quatre enfants au sein de la cité,

---

1. Sacks O., *op. cit.*

2. Buber M., *Je et Tu*, 1<sup>re</sup> édition 1923, Paris, éditions Aubier, 1969.

constamment ouverte, y compris les week-ends. Ainsi, les enfants, les jeunes et les personnes adultes et âgées atteints de handicaps, dont les syndromes autistiques, ont été intégrés au sein de la cité.

À l'intention des adultes, des foyers ont été créés pour permettre aux personnes handicapées de vivre comme des citoyens normaux, y compris les personnes atteintes de handicaps extrêmement invalidants. Des appartements accueillant quelques personnes handicapées entourées par des personnes «ressources», ayant reçu une formation adaptée, et accompagnant les personnes handicapées faire leurs courses dans leur ville ou leur village, et à la piscine, ont progressivement familiarisé l'ensemble des citoyens à proximité. Les personnes handicapées ont acquis plus d'autonomie et la discrimination a régressé. En matière de coût économique, des études réalisées en Suède et en Grande-Bretagne ont indiqué que ces modalités de prise en charge permettant une insertion sociale n'étaient pas plus chères que l'institutionnalisation. Ainsi, contrairement à ce que beaucoup ont tendance à croire, **le non-respect de la dignité humaine des personnes atteintes de syndrome autistique dans notre pays ne s'explique pas par des réticences de nature économique: il s'explique avant tout par des réticences de nature culturelle.**

En Suède, l'absence d'insertion sociale est considérée comme une «maltraitance», et une atteinte aux droits civiques. Au lieu de considérer, comme trop souvent dans notre pays, que parce que des enfants et des personnes adultes ont des problèmes d'interaction sociale, il faut d'abord les exclure de la société et les isoler dans des institutions avant de pouvoir les accompagner, l'idée, dans ce pays, est qu'il faut leur donner accès à ce dont ils manquent, et à quoi chacun a droit: la capacité de vivre, aussi pleinement que possible, avec les autres, parmi les autres.

Malgré des efforts importants réalisés depuis une dizaine d'années, la situation en France dans ce domaine est toujours dramatique.

## **VII. Pour une remise en cause**

### **A. Pour une remise en cause des clivages liés aux approches dualistes**

*«L'autisme est une partie de qui je suis.»<sup>1</sup>*

#### *1. Les clivages inné/acquis, corps/esprit, biologie/psychologie*

Ces clivages sont toujours réducteurs et délétères pour les personnes atteintes de syndrome autistique et leur famille. **C'est le regard porté sur l'autre qui constitue l'autre comme sujet.** Un regard

---

1. Grandin T., citée dans Sacks O., *op. cit.*

réducteur et déshumanisant d'une société indifférente sur un enfant ou une personne adulte atteint dans ses capacités de communication et son comportement ne pourra qu'aggraver sa souffrance et son état, le conduisant à se refermer sur lui-même ou à adopter une attitude agressive. En revanche une attitude ouverte, généreuse, respectueuse de la singularité de cet enfant ou de cette personne adulte créera chez cette personne une confiance qui diminue sa souffrance et favorisera un comportement social plus élaboré. Le tout neurobiologique ou génétique s'opposant au tout psychologique, le tout «inné» s'opposant au tout «acquis» méconnaissent cette interaction permanente entre l'environnement et la personne d'où émerge et se transforme sa singularité. Nous devrions pourtant être depuis longtemps conscients des dérives auxquelles ont conduit les visions idéologiques réductrices, caricaturales et antagonistes des jusqu'au-boutistes de «l'inné» qu'ont été Galton et ses disciples et des jusqu'au-boutistes de «l'acquis» qu'ont été Lysenko et ses disciples. **Si la vision psychanalytique de la cause de l'autisme a été, et est toujours trop souvent encore dans notre pays, cause de souffrance pour les enfants et leurs familles, certaines visions neurobiologiques réductrices de l'enfant peuvent aussi être source de souffrance<sup>1</sup>. La question n'est donc pas seulement celle de la validité scientifique des théories, mais aussi de la nécessité d'une interrogation permanente sur le risque de causer la souffrance au lieu de la soulager : le souci permanent doit être le respect de la personne. La personne est continuellement en train de se construire. Elle est toujours plus que son handicap, et que la cause supposée de son handicap.**

## *2. Le clivage handicap/maladie*

La maladie et le handicap sont considérés en France comme deux entités distinctes relevant de deux systèmes de prise en charge séparés. Deux administrations distinctes, étanches entre elles, s'occupent des personnes à partir des prérequis conceptuels différents. Les budgets sont différents s'il s'agit du domaine médical pur ou d'un domaine médico-social, **comme si l'on pouvait établir une frontière radicale** entre handicap et maladie chronique, **entre besoins en matière d'éducation, d'insertion sociale, et de prise en charge médicale.**

## *3. Le clivage recherches biomédicales/recherches sur les meilleures modalités d'accompagnement de la personne*

Il est essentiel de renforcer le soutien au développement des recherches dans des domaines tels que la génétique, l'épigénétique, et les neurosciences, si l'on veut espérer pouvoir comprendre les mécanismes en cause dans les syndromes autistiques, essayer de découvrir des stratégies thérapeutiques nouvelles, et explorer la possibilité que certains

---

1. Voir l'avis n° 95 du CCNE, «Problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant», 6 février 2007.

signes biologiques permettent d'orienter ou de confirmer le diagnostic de manière précoce et fiable. Mais une focalisation exclusive de l'ensemble des recherches sur les mécanismes physiopathologiques risque de faire perdurer le défaut d'accompagnement et de prise en charge précoces et adaptés qui constitue actuellement le problème éthique le plus grave concernant ce handicap dans notre pays. Pour cette raison, il apparaît essentiel de développer une politique de recherches permettant d'évaluer, dans notre pays et par rapport au contexte international, les modalités d'accompagnement éducatif, psychologique, de prise en charge thérapeutique, et d'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de ce handicap; et de développer des recherches visant à les améliorer. Il est aussi essentiel de développer des recherches en sciences sociales et humaines, permettant d'évaluer l'accompagnement des familles et l'attitude des professionnels de santé, de l'éducation, et plus largement de la société, pour pouvoir mettre en place les mesures permettant d'améliorer la situation actuelle. En d'autres termes, si une recherche de qualité doit être soutenue et renforcée, et se développer de la manière la plus libre, les applications possibles de ces recherches pour les personnes atteintes de syndromes autistiques doivent être pensées, à chaque fois, dans le contexte d'une réflexion scientifique, médicale, et éthique qui place la personne handicapée ou malade au cœur des préoccupations.

#### *4. Le clivage accompagnement spécialisé/insertion sociale*

Ici encore, non seulement il n'y a pas opposition mais convergence. C'est l'insertion sociale qui doit être le but recherché. Dans cette finalité, l'accompagnement doit prendre en compte les contraintes de cette insertion pour s'y adapter et non le contraire. L'accompagnement dans des lieux fermés isolés au détriment de l'insertion sociale n'a pas de sens.

### **B. Pour une remise en cause des conduites qui ajoutent de la souffrance à la souffrance**

Il nous faut refuser une fois pour toutes de faire un lien *a priori* entre la recherche ou la découverte de la cause d'un handicap ou d'une maladie et la recherche automatique d'un « coupable » qui conduit à la stigmatisation. Il s'agit là d'un impératif éthique. Le « coupable » n'est ni le gène, ni la filiation, ni la société. Il y a seulement des êtres qui souffrent et qu'il nous faut accompagner, accepter comme des membres à part entière de notre collectivité, dont il faut s'approcher sans procès d'intention ni insultes à l'égard de qui que ce soit, et à qui **il faut d'autant plus reconnaître leurs droits fondamentaux – à l'éducation, à la solidarité, à la vie parmi les autres – que leur extrême vulnérabilité les empêche de les revendiquer.**

Il nous faut refuser une fois pour toutes l'exclusion des plus vulnérables. Refuser la notion que l'accompagnement spécialisé d'une personne vulnérable doit se traduire automatiquement par son éloignement ou son isolement du reste de la société. **L'insertion sociale de l'enfant et de la**

**personne adulte ou âgée atteinte d'un handicap ou d'une maladie qui atteint les capacités de communication devrait constituer le paradigme même de l'aide la plus concrète apportée aux personnes les plus vulnérables, et de la lutte contre l'exclusion.**

### **C. Pour une remise en cause du déni du droit à l'éducation de l'enfant**

Une prise en charge des enfants atteints de syndrome autistique qui ne soit pas centrée sur l'éducation comme priorité absolue n'a pas de sens. En Belgique, c'est le ministère de l'Éducation nationale qui est le maître d'œuvre de la prise en charge des enfants atteints de syndromes autistiques. Les médecins, au même titre que d'autres spécialistes, complètent cette prise en charge. En France, ce sont les médecins psychiatres qui sont les maîtres d'œuvre de la prise en charge, et l'accès à l'éducation est souvent considéré comme accessoire. La plupart des écoles refusent les enfants qui ont été inscrits, en raison d'une part d'un manque d'éducateurs formés, mais aussi d'un refus fréquent des parents d'élèves de voir un enfant atteint de syndrome autistique être accueilli dans la classe de leur enfant. Ce refus peut même se traduire par des pétitions. Et il manque des structures adaptées à une prise en charge éducative. **La seule reconnaissance symbolique d'un droit à l'éducation comme substitut à un accès réel à ce droit constitue un problème éthique majeur. L'éducation doit être la finalité absolue de toute aide et de tout traitement.**

### **D. Pour une remise en cause du défaut de formation adaptée des professionnels à la prise en charge éducative**

**Le manque d'accès à une formation adaptée des éducateurs – professeurs des écoles, enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie... – chargés d'accompagner les enfants et les adultes atteints de syndromes autistiques est l'une des carences majeures dans notre pays et l'un des principaux obstacles à une véritable politique d'accompagnement et d'insertion sociale adaptée.**

### **E. Pour une remise en cause du déni de droit au choix libre et informé des familles**

Le consentement libre et informé est devenu aujourd'hui l'un des fondements de l'éthique médicale. Pourtant, en ce qui concerne les familles d'enfants atteints de syndrome autistique, ce droit à une information la plus objective et la plus accessible possible sur les différentes formes d'approches éducatives et thérapeutiques, et ce droit à un choix libre des approches éducatives et thérapeutiques, ne sont toujours pas respectés.

Il y a à cela plusieurs raisons. La première tient au fait que le nombre de places disponibles dans les structures d'accueil « tournées vers le handicap mental » quelles qu'elles soient (centres médicaux-sociaux, hôpitaux de jour, instituts médico-éducatifs) qui peuvent accueillir les enfants atteints de syndromes autistiques est dramatiquement insuffisant. En 2004, le nombre total de places disponibles était estimé à environ 7 000, et les délais d'admission de deux à trois ans. La prévalence des syndromes autistiques étant de 0,6 % à 1 %, cela signifie qu'il y a entre 60 000 et 100 000 enfants âgés de 3 à 15 ans atteints de syndromes autistiques en France, dont probablement 20 000 à 30 000 avec un déficit profond de communication verbale. Ces chiffres suggèrent que **seule une petite minorité des enfants atteints de syndromes autistiques pouvaient trouver une place dans ces structures d'accueil en 2004. En 2006, le Plan « Autisme 2005-2006 » devait créer 750 nouvelles places supplémentaires pour les enfants: ce nombre est loin de permettre de résorber le manque de place, étant donné qu'il ne correspond qu'à une petite minorité des enfants qui naissent chaque année et qui développeront un trouble envahissant du développement.**

Aujourd'hui, les Centres de ressources autisme (CRA) et les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) orientent les familles en leur donnant la liste des établissements de leur région, mais les spécificités de la prise en charge, les délais et les critères d'admission ne sont en règle générale pas précisés, et aucune place n'est disponible dans l'immédiat. Devant cette restriction d'accès, l'exercice d'un consentement libre et informé devient illusoire. **L'acceptation, après une longue attente, par une structure même inadaptée et à plusieurs centaines de kilomètres du lieu de résidence de la famille représente tout simplement une offre à prendre ou à laisser**, sans alternative que la prise en charge complète par les (ou le) parent(s) au domicile.

Une deuxième raison de l'absence d'accès au consentement libre et informé est que la plupart des structures d'accueil n'offrent pas de choix, et proposent une prise en charge qui correspond à leur propre expérience, qui peut être fondée soit sur des approches exclusivement d'inspiration psychanalytique, soit sur l'utilisation prépondérante de psychotropes, et est souvent dénuée de toute prise en charge éducative.

Le manque dramatique de structures d'accueil et l'absence le plus souvent de choix concernant les modalités de prise en charge, et notamment de possibilité de prise en charge éducative, conduisent dans les faits, à l'égard des familles, à un déni pur et simple d'accès au choix libre et informé.

## **F. Pour une remise en cause de la politique « d'exil » des enfants et des adultes atteints de syndromes autistiques**

Environ 3 500 enfants et personnes adultes atteints de syndromes autistiques, de troubles du comportement, ou de handicaps mentaux sont actuellement accueillis dans des instituts médicopédagogiques de

Wallonie, en Belgique, la prise en charge des enfants étant financée par l'assurance-maladie française, et la prise en charge des adultes par leur département d'origine<sup>1</sup>. Ces enfants et personnes adultes sont originaires du Nord de la France, mais aussi de l'Est, d'Île-de-France, de Touraine ou des Alpes. Cette situation daterait d'il y a une dizaine d'années, quand en raison du déficit de places dans les structures d'accueil en France, le ministère de la santé a demandé à la caisse nationale d'assurance-maladie de passer des conventions avec des établissements belges.

Le manque, en France, de place dans des structures adaptées pour les personnes adultes atteintes de syndrome autistique aboutit au fait que les enfants envoyés en Belgique y resteront en règle générale toute leur vie. **Cet «exil» ou «délocalisation» à vie des personnes atteintes de handicap à l'extérieur de notre pays**, même si elle a pu à un moment donné, en urgence, apparaître comme la moins mauvaise solution possible devant une pénurie dramatique de structures d'accueil en France **deviendrait, si elle se pérennise, profondément inquiétante**. Elle constituerait alors, de la part de notre société, un aveu et un message implicite d'une grande violence à l'égard de ses membres les plus vulnérables et de leurs proches. Ce message serait : la meilleure façon de permettre l'insertion sociale des enfants et des adultes atteints de syndromes autistiques, c'est de les envoyer dans d'autres pays d'Europe, dans lesquels leur insertion sociale est reconnue comme un droit.

### **VIII. La situation dramatique des personnes atteintes de syndromes autistiques est emblématique d'un problème culturel et humain majeur de notre pays**

*«Grande est notre faute si la misère des pauvres  
n'est pas due aux lois de la nature  
mais à nos institutions.»<sup>2</sup>*

L'isolement et l'exclusion sont en soi source de souffrances et de maladies. Pourtant, nous avons souvent tendance à isoler ou à abandonner les personnes les plus vulnérables au lieu de leur permettre de s'insérer au sein de leurs villes et de leurs villages : les personnes âgées dont le drame de la canicule a brutalement révélé le dénuement, les personnes âgées arrivant aux urgences et aussitôt envoyées dans des hôpitaux gériatriques éloignés de leur lieu de résidence, où leurs proches auront les plus grandes difficultés à les visiter et à les entourer, les personnes

---

1. Stroubant J.-P., Prieur C., « La Belgique, refuge des autistes français », *Le Monde*, 19 avril 2007.

2. Darwin C., *Journal of Researches into the Geology and Natural History of the Various Countries Visited by HMS Beagle. 1839 (The Voyage of the Beagle, National Geographic Society, 2004).*

atteintes de handicap mental ou les personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer, isolées dans des institutions ou accompagnées par leur seule famille qui s'épuise, les personnes atteintes de maladies mentales graves enfermées dans nos prisons<sup>1</sup>, ou vivant à la rue<sup>2</sup>, les personnes atteintes de handicap physique ou sensoriel dont la vie est bornée par le manque d'accès aux lieux publics et aux transports, le défaut de scolarisation et d'insertion professionnelle, les deux millions d'enfants qui vivent dans notre pays sous le seuil de la pauvreté, les dizaines de milliers de personnes sans domicile<sup>3</sup> que Médecins du Monde puis Les Enfants de Don Quichotte ont soudain tirées de l'oubli au milieu de nos villes en leur distribuant des tentes en plein hiver, les 500 000 personnes en fin de vie dont la moitié environ meurt chaque année en l'absence d'accompagnement, de soulagement de leurs douleurs, et de soins palliatifs...

Dans toutes ces situations apparemment sans lien, émerge un point commun récurrent et lancinant : l'absence de véritable accompagnement, l'absence de véritable effort d'insertion sociale, l'absence de véritable respect pour la dignité humaine des plus vulnérables. S'agit-il d'une forme d'indifférence ou de peur, qui conduit à refuser de voir ? Ou d'une forme de résignation devant des souffrances considérées à la fois comme inacceptables et comme impossibles à accompagner, à partager, et à soulager ? Notre pays ne manque pas de réponses généreuses, sous la forme de l'affirmation d'un droit, et de son inscription dans la loi, mais sans se préoccuper de l'essentiel : l'inscription de ce droit dans la réalité, ce que l'économiste Amartya Sen appelle « l'accès au droit<sup>4</sup> », sans lequel il n'y a pas de véritable droit. Notre pays ne manque pas non plus d'engagements généreux, d'initiatives de grande envergure, impliquant des mobilisations importantes de nature extrêmement différentes, mais toujours focalisées et ciblées sur une seule forme de vulnérabilité : le *Téléthon* pour les enfants et les adultes atteints de handicap physique, le Plan « Canicule » pour les personnes âgées en été, les *Plans Autisme* successifs, depuis plus de dix ans, pour les 350 000 à 600 000 enfants et adultes atteints de syndromes autistiques, les trois plans « Alzheimer » durant les six dernières années, dont le dernier vient d'être annoncé, pour les 600 000 personnes âgées atteintes de cette maladie, et leurs proches...

Aussi louable et essentielle que soit chacune de ces initiatives, elles traduisent chacune par défaut ce qui leur manque : une vision, une approche et une volonté globales d'accompagnement et d'insertion des personnes les plus vulnérables au cœur de notre société.

L'expérience de la Suède, mentionnée plus haut, est à ce titre exemplaire. C'est en commençant par développer un changement culturel, une approche globale, centrée sur le respect des droits fondamentaux et de

---

1. Avis n° 94 du CCNE, « La santé et la médecine en prison », 13 décembre 2006.

2. Cour des comptes, *Rapport public thématique sur les personnes sans domicile*, 6 mars 2007.

3. Cour des comptes, *op. cit.*

4. Sen A., *Development as Freedom*, New York, Alfred Knopf, 1999.

la dignité de chaque personne, à l'égard de tous les enfants et de toutes les personnes souffrant d'un handicap affectant les capacités de communication, qu'il s'agisse de handicap mental, intellectuel, ou de syndrome autistique, qu'a pu être mis en place un accompagnement adapté aux spécificités de chaque handicap.

**La multiplication de plans spécifiques** focalisés sur des situations de vulnérabilité particulières risque, d'une part, de se heurter à des blocages culturels globaux qui en réduisent la portée, d'autre part de laisser dans l'ombre d'innombrables situations semblables mais qui sortent du champ de la priorité qui aura été définie et nommée.

Une véritable réponse à la situation dramatique des personnes atteintes de syndromes autistiques et de leurs familles en France implique de mettre en place les conditions d'un profond changement dans nos comportements et nos mentalités concernant l'accompagnement, l'accès aux droits fondamentaux et l'insertion sociale des personnes les plus vulnérables.

## **Recommandations**

**1) L'accès à un diagnostic fiable et précoce** de syndrome autistique est **indispensable**, et nécessite une formation des médecins et un renforcement des efforts visant à soutenir la pédiatrie et la pédopsychiatrie. Le nombre de centres de diagnostic, actuellement très insuffisant, doit être augmenté, afin d'éviter les retards de diagnostic importants qui sont encore trop fréquents dans notre pays, par rapport à d'autres pays européens.

**2) Une fois le diagnostic posé, la priorité** doit être accordée à **une prise en charge éducative précoce et adaptée de l'enfant**, en relation étroite avec sa famille, lui permettant de s'approprier son environnement et développant ses capacités relationnelles. C'est pour répondre avant tout à cette priorité que devrait être conçu et organisé le fonctionnement des Centres de ressources autisme (CRA). Et c'est autour de cette prise en charge éducative que l'accompagnement et les propositions thérapeutiques devraient être articulées. **La scolarisation doit cesser d'être fictive et de se réduire à une inscription**: elle doit pouvoir être réalisée **dans l'école proche du domicile, ou, si l'état de l'enfant le nécessite, dans une structure de prise en charge éducative adaptée proche du domicile**. Cette prise en charge éducative essentielle nécessite un **effort de formation majeur** pour les enseignants et les auxiliaires de vie scolaire qui exerceront à l'intérieur et à l'extérieur des établissements de l'éducation nationale. **Une prise en charge par des personnes n'ayant pas reçu de formation appropriée constitue une prise en charge inadaptée qui peut souvent conduire à une maltraitance.**

**3) L'accompagnement et le soutien** apporté aux familles est essentiel et doit être considéré comme une priorité. La notion de famille ne

doit pas se limiter aux parents mais porter une grande attention aux frères et sœurs. Les enfants non atteints sont souvent les victimes les plus vulnérables de la détresse familiale causée par un défaut de prise en charge adaptée d'un enfant atteint de syndrome autistique, et par la stigmatisation de cet enfant par la société. Un travail en profondeur sur la réticence ou le refus des parents d'élèves ou des enseignants à accepter l'intégration d'enfants différents doit être entrepris afin d'aboutir à un véritable changement culturel dans ce domaine. C'est dire l'importance de l'alliance entre les différents intervenants, parents, associations de familles, enseignants, éducateurs, auxiliaires de vie scolaire, pédopsychiatres, médecins, soignants, psychologues, auxiliaires de vie, bénévoles, responsables administratifs et politiques.

4) L'accès aux différentes modalités de prise en charge éducatives, comme l'accès aux différentes modalités thérapeutiques associées, doit se faire dans le cadre d'un véritable processus de choix libre et informé des familles. Étant données la diversité actuelle des pratiques de prise en charge, et les « certitudes » souvent antagonistes de nombreuses équipes dans ce domaine, le Comité considère que seule une médiation, par des personnes indépendantes, ayant reçu une formation adaptée, est à même de présenter aux familles les différentes méthodes éducatives, et les options thérapeutiques complémentaires, et de permettre aux familles l'exercice d'un véritable choix libre et informé. Les centres de ressources autisme devraient favoriser des partages d'expérience entre les différentes équipes, afin de favoriser, autour du projet éducatif, l'émergence d'alliances indispensables entre différentes compétences et différentes disciplines centrées sur les besoins de l'enfant et de sa famille.

5) Les structures spécialisées ne peuvent accueillir qu'une petite minorité des 60 000 à 100 000 enfants atteints de syndromes autistiques. Ce manque de place confronte les familles à une situation dramatique, et constitue une véritable maltraitance par défaut de la quasi-totalité des enfants atteints de ce handicap. Il est essentiel de favoriser et de soutenir toutes les initiatives permettant de créer des structures d'accueil véritablement adaptées, légères et à taille humaine, proches du domicile de la famille, centrées sur la prise en charge éducative, et accueillant à la fois des enseignants, des soignants, des orthophonistes, des psychologues, les parents et des bénévoles ayant reçu une formation appropriée.

6) Il est illusoire de favoriser l'insertion à l'école et de créer des structures nouvelles permettant d'accompagner les enfants et les adultes si l'on n'apporte pas aux professionnels chargés de la prise en charge éducative (éducateurs, professeurs des écoles, enseignants du secondaire, auxiliaires de vie scolaire, auxiliaires de vie...) une réelle formation telle qu'elle se pratique dans d'autres pays européens. Faute d'un accès des professionnels à une formation adaptée, on condamne les personnes atteintes de syndrome autistique, leur famille et les professionnels à l'échec et à l'épuisement.

7) Les méthodes éducatives et les approches thérapeutiques associées doivent faire l'objet de recherches et d'évaluations rigoureuses par

des investigations scientifiques comparatives sur des critères discutés à l'avance, afin que les professionnels et les familles puissent à l'avenir disposer des informations les plus fiables possibles. L'information sur les évaluations réalisées dans d'autres pays doit être communiquée aux familles de manière objective. Le développement de la recherche est une priorité, tant dans le domaine biomédical que dans celui des sciences humaines et sociales : les applications possibles de ces recherches pour les personnes handicapées doivent toujours être pensées dans le contexte d'une réflexion scientifique, médicale, et éthique qui place la personne handicapée au cœur des préoccupations.

8) L'enfant atteint de syndrome autistique deviendra un(e) adolescent(e), puis un(e) adulte, puis une personne vieillissante. Ces évolutions ne doivent pas constituer des périodes de rupture et d'abandon, et l'accompagnement, les apprentissages, le logement, l'insertion sociale et professionnelle doivent être adaptés aux différents âges de la vie. Le manque de place dans des structures d'accueil adaptées est encore plus dramatique pour les 300 000 à 500 000 personnes adultes atteintes de syndromes autistiques dans notre pays. La création d'appartements adaptés, à proximité de la famille, et la formation d'accompagnateurs sont indispensables pour permettre l'insertion sociale de ces personnes.

**9) L'«exil» dans des pays voisins** des personnes atteintes de syndrome autistique et d'autres handicaps affectant les capacités de communication et les comportements **doit cesser d'être l'alternative à l'abandon.**

10) Au-delà de l'utilité des mesures et des *plans* ciblés sur un handicap ou une maladie particulière, le Comité considère que seule une volonté claire et affirmée de changer en profondeur le comportement de notre société à l'égard des personnes les plus vulnérables – atteintes dans leur autonomie et leur capacité de communication par un handicap ou par une maladie mentale – peut permettre à ces personnes, au-delà des spécificités d'accompagnement que requiert leur état, d'être reconnues dans leur droit de vivre avec les autres, parmi les autres, sans être stigmatisées ni discriminées. Tout enfant a droit à une prise en charge éducative adaptée, à des soins, en accord et en lien étroit avec sa famille. Toute famille en souffrance a droit à la solidarité. Toute personne adulte et toute personne âgée vulnérable a droit à une reconnaissance et à une insertion sociale.

Une société incapable de reconnaître la dignité et la souffrance de la personne, enfant, adolescent ou adulte, la plus vulnérable et la plus démunie, et qui la retranche de la collectivité en raison même de son extrême vulnérabilité, est une société qui perd son humanité.

## **Annexe I**

Les syndromes autistiques se manifestent par une très grande hétérogénéité. Ainsi, à un extrême, le handicap peut être très profond, avec une absence totale de communication verbale, et à un autre extrême, l'existence d'une relative autonomie à l'âge adulte peut être associée à des capacités intellectuelles hors du commun («syndromes d'Asperger»). Chez un tiers des enfants – mais pas les autres – le syndrome autistique conduira, à partir de l'adolescence, à la survenue de crises d'épilepsie, difficiles à traiter. Chez 5 à 10% des enfants atteints – mais pas les autres – le syndrome autistique est associé à certaines maladies génétiques (des maladies monogénétiques à transmission mendélienne et à pénétrance forte, comme «la maladie de l'X fragile»). Les garçons sont beaucoup plus fréquemment atteints que les filles, mais une forme rare de syndrome autistique, dont l'origine est génétique, ne se développe quasiment que chez des filles («le syndrome de Rett»). Dans la plupart des cas, le handicap commence à se manifester précocement, mais dans un quart environ des cas, les enfants semblent se développer sans aucun problème jusqu'à l'âge d'un an et demi/deux ans, puis les premiers signes de syndrome autistique se manifestent et s'aggravent progressivement (syndrome décrit comme *desintegrative disorder*).

## **Annexe II**

Actuellement, le diagnostic de syndrome autistique est fait sur l'observation du comportement, en rapport dans la plupart des pays avec la classification internationale des maladies, le DSM-IV (manuel statistique et diagnostique de l'association américaine de psychiatrie, 1994) et la CIM-10 (classification internationale des maladies de l'OMS, 1994).

Les critères des «troubles envahissants du développement», tels qu'ils sont décrits dans le DSM-IV sont fondés sur l'identification de difficultés dans l'interaction sociale, dans les capacités de communication, et sur l'existence de comportements stéréotypés. Le diagnostic doit comporter six symptômes appartenant à ces trois domaines avec au moins deux symptômes indiquant un trouble de l'interaction sociale et un symptôme dans le trouble de la communication et du comportement stéréotypé. Les symptômes apparaissent avant l'âge de 3 ans.

## **Annexe III**

Les théories psychanalytiques de l'autisme ont eu dans un premier temps pour effet positif d'individualiser l'autisme comme une maladie particulière, conduisant à sortir certaines personnes atteintes d'autisme des «asiles» psychiatriques où elles étaient internées pour tenter de les prendre en charge dans des institutions spécifiques. Mais elles ont dans le même temps entraîné une stigmatisation et une culpabilisation intenses des parents qui étaient d'une part contraints d'abandonner à d'autres leur

enfant, et, d'autre part, étaient rejetés et abandonnés à eux-mêmes. La théorie était que consciemment ou non la conduite de la mère était en cause dans l'émergence d'une «psychose autistique» chez l'enfant. L'accent mis sur la responsabilité et la stigmatisation de la mère a abouti à séparer l'enfant de sa famille. Les parents, jugés responsables, ont longtemps été exclus d'une véritable communication avec leur enfant et même avec les psychiatres, qui considéraient qu'ils n'avaient pas de réponse précise à apporter à leurs questions. Seule importait l'émergence éventuelle d'une demande de l'enfant comme élément de la conduite thérapeutique.

## Annexe IV

Les recherches dans le domaine des neurosciences ont mis en évidence une augmentation, fréquente mais non spécifique, peu après la naissance, de la croissance en volume du cerveau, impliquant principalement la substance blanche (correspondant aux fibres nerveuses de la surface du cerveau qui participent aux connexions entre plusieurs régions du cerveau) et associée à une augmentation du volume du crâne. Cette augmentation du volume de substance blanche suggère l'existence de problèmes de synchronisation des communications entre différentes régions cérébrales. D'autres études par imagerie cérébrale suggèrent l'existence de problèmes de fonctionnement dans certaines régions particulières du cerveau.

Il y a vingt ans, des théoriciens des neurosciences et des philosophes ont proposé la «théorie de l'esprit», l'idée que la compréhension des comportements et des intentions des autres implique une capacité de chacun de nous de les vivre à l'intérieur de nous-mêmes, de les traduire dans le langage de nos propres émotions. D'où l'idée que nos interactions sociales pourraient dépendre de notre capacité à simuler en nous les états émotionnels des autres, et que certaines difficultés majeures d'interactions sociales, comme celles des personnes atteintes de syndromes autistiques pourraient être liées à une modification de ces mécanismes qui sous-tendent la «théorie de l'esprit». Il y a plus de quinze ans, la découverte de l'existence dans le cerveau de systèmes de neurones «miroirs», activés aussi bien lors de la réalisation d'un mouvement que lors de l'observation d'un(e) autre en train de réaliser ce même mouvement, mettait en évidence une corrélation biologique à la «théorie de l'esprit». Ces systèmes de neurones «miroirs» semblent être impliqués dans l'intériorisation de nombreux comportements autres que de simples mouvements. Il y a cinq ans, l'hypothèse d'une atteinte de certains de ces systèmes de neurones «miroirs» était proposée comme explication possible des troubles de communication des syndromes autistiques. Depuis, des publications scientifiques ont rapporté des données qui concordent avec cette hypothèse<sup>1</sup>.

---

1. Voir par exemple : Dapretto M. *et al.*, "Understanding Emotions in Others: Mirror Neuron Dysfunction in Children with Autism Spectrum Disorders", *Nature neuroscience* 9: 28-30, 2006.

## Annexe V

Il y a trois grandes catégories d'arguments suggérant l'existence de facteurs de risque d'origine génétique.

Le premier est la concordance de développement de syndromes autistiques entre jumeaux vrais, génétiquement identiques, qui a été rapportée comme étant entre 70 et 90 %, alors que la concordance entre jumeaux non génétiquement identiques est faible. Néanmoins, il faut rappeler que si deux enfants génétiquement identiques ont une probabilité plus grande de développer une maladie que deux enfants non génétiquement identiques, cela ne signifie pas obligatoirement que ce sont des séquences génétiques particulières qui causent la maladie – des « gènes de l'autisme » en tant que tels. En effet, des séquences particulières des gènes qui sont utilisés à différentes étapes critiques du développement du cerveau peuvent rendre ces étapes plus ou moins sensibles à des modifications de l'environnement au cours de la grossesse. Si deux jumeaux sont génétiquement identiques, une même modification de leur environnement aura une plus grande probabilité d'entraîner une modification similaire du développement du cerveau qui pourrait favoriser le développement d'un syndrome autistique.

Le deuxième argument suggérant l'existence d'un facteur de risque héréditaire (mais n'indiquant pas non plus à elle seule la nature génétique de ce facteur de risque) est la probabilité beaucoup plus élevée de la naissance d'un enfant qui développera un syndrome autistique si les parents ont déjà un enfant atteint du handicap. Si hérabilité il y a, elle est importante par rapport à la population générale, mais néanmoins relativement modeste dans les familles dont un enfant est atteint. Elle peut être liée à des combinaisons particulières, rares, de séquences génétiques fréquentes, ou à des combinaisons particulières de séquences génétiques rares, mais elle peut aussi être liée à des facteurs épigénétiques, à des effets de l'environnement, en particulier durant la période de développement embryonnaire, ou à une sensibilité particulière à certains facteurs de l'environnement.

Le troisième argument suggérant l'existence de facteurs génétiques, est l'existence de syndromes autistiques associés à des maladies génétiques à transmission mendélienne et à pénétrance forte, telles que le syndrome du X fragile, la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de Rett, le syndrome de Timothy, ou certaines maladies causées par des délétions ou duplications de certaines régions chromosomiques... Mais seule une petite proportion de personnes atteintes d'un syndrome autistique est aussi atteinte de l'une de ces maladies génétiques. Et toutes les personnes atteintes de ces maladies génétiques ne développent pas un syndrome autistique. Le fait que certaines maladies génétiques puissent s'accompagner de syndrome autistique ne signifie pas que tous les syndromes autistiques partagent cette origine génétique. La maladie d'Alzheimer fournit un bon exemple: chez 1 à 2 % de malades, chez lesquels la survenue de la maladie est très précoce, la maladie est liée à des séquences génétiques particulières à transmission mendélienne et à pénétrance forte. Mais chez la quasi-totalité des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, ces séquences génétiques sont absentes.

Ensemble, ces trois séries de données (corrélation élevée chez les jumeaux vrais, incidence accrue dans des familles où un enfant est atteint, association à des maladies génétiques mendéliennes connues) suggèrent fortement l'existence de facteurs génétiques favorisant le développement des syndromes autistiques.

## Annexe VI

En 2007, l'*Autism Genome Project Consortium* a publié la plus grande étude réalisée à ce jour, impliquant l'analyse du génome de plus de 1 000 familles dont au moins deux membres sont atteints de syndrome autistique<sup>1</sup>. Cette étude révèle dans environ 10% des cas étudiés différentes particularités génétiques familiales associées au handicap dans différentes familles. Une autre étude publiée en 2007 rapporte une corrélation de certaines particularités génétiques non héritées (émergeant spontanément lors de la conception) chez un certain nombre de personnes atteintes de syndromes autistiques.<sup>2</sup> Ces particularités sont aussi retrouvées dans une petite proportion de personnes non atteintes.

Certains de ces gènes pourraient être utilisés par les cellules nerveuses dans la fabrication de protéines intervenant, à différents niveaux, dans le fonctionnement cérébral, et en particulier dans la construction des synapses, les connexions entre les cellules nerveuses. Une des hypothèses les plus probables est que ces facteurs génétiques multiples favoriseraient la mise en place, au cours du développement, de réseaux de synapses plus fragiles en réponse à certaines modifications de l'environnement<sup>3</sup>.

## Annexe VII

Parmi les autres facteurs incriminés et liés à la vaccination des enfants, il y a eu le vaccin contre la coqueluche, et le thimerosal, un conservateur dérivé du mercure, utilisé dans les vaccins jusqu'en 2001. Cette suspicion a conduit à proposer des traitements par chélateurs de métaux lourds pour les enfants atteints de syndrome autistique, traitements qui présentent des risques potentiels importants pour la santé. Plus de 10 000 enfants reçoivent ces traitements aux États-Unis, alors qu'aucune étude scientifique n'a mis en évidence cette corrélation entre thimerosal et syndrome autistique, et que plusieurs études scientifiques, la dernière datant de 2007, ont infirmé l'existence d'une telle corrélation.

---

1. "The Autism Genome Project Consortium. Mapping Autism Risk Loci using Genetic Linkage and Chromosomal Rearrangements", *Nature Genetics* 39: 319-328, 2007.

2. Sebat J. *et al.*, "Strong Association of de Novo Copy Number Mutations with Autism", *Science* 316: 445-449, 2007.

3. Persico A.M., Bourgeron T., "Searching for Ways out of the Autism Maze: Genetic, Epigenetic and Environmental Clues", *Trends in Neurosciences* 29: 349-358, 2006.

## **Annexe VIII**

Une intolérance au gluten et à la caséine présents dans l'alimentation a aussi été incriminée, hypothèse actuellement explorée dans certains essais cliniques, pour laquelle il n'existe pour le moment ni validation ni invalidation claire. Cette hypothèse a conduit à des régimes alimentaires parfois si restrictifs qu'ils peuvent causer des problèmes de santé.

Les organophosphorés (pesticides) ont aussi été incriminés, et des travaux scientifiques sont actuellement en cours pour essayer de valider ou d'invalider une implication éventuelle de ce facteur.

Enfin, des données suggérant l'existence de facteurs de risque liés à l'environnement du fœtus ont été rapportées, telles que la corrélation entre des formes particulièrement graves de syndromes autistiques et l'existence d'une complication pendant la grossesse, conduisant soit à une grande prématurité soit à des problèmes lors de l'accouchement.

---

**Avis sur «éthique et surdité de l'enfant:  
éléments de réflexion à propos de l'information  
sur le dépistage systématique néonatal  
et la prise en charge des enfants sourds»**

6 décembre 2007

<b>Introduction</b> .....	187
<b>1. Considérations préliminaires</b> .....	188
1.1. Le dépistage et la prise en charge des enfants sourds posent des questions éthiques qui mettent en jeu les représentations culturelles que nous avons de la surdité .....	188
1.2. Pour clarifier les enjeux éthiques de la discussion, il faut distinguer deux cas de figure radicalement différents .....	189
1.3. On doit bien distinguer les démarches de dépistage et d'appareillage .....	191
<b>2. Parole et intelligence: les biais du regard collectif sur les enfants sourds-muets</b> .....	191
<b>3. Enjeux éthiques liés au dépistage néonatal systématique</b> .....	193
<b>4. La décision d'appareillage: le droit des parents, l'intérêt de l'enfant</b> ....	197
<b>5. Dans quelles conditions et à quel moment réaliser le dépistage et envisager l'appareillage?</b> .....	200
<b>6. Synthèse de la réflexion</b> .....	202
<b>Recommandations</b> .....	205
Annexe I: Conclusion du rapport de la Haute Autorité de santé .....	207
Annexe II: Aspects techniques de l'implant cochléaire.....	208
Annexe III: Les méthodes de dépistage de la fonction auditive en période néonatale ...	209
Annexe IV: Le dépistage néonatal de la surdité – les expériences étrangères .....	210
Annexe V: Bibliographie .....	210

## Introduction

Le regard de la société sur la surdité a évolué laborieusement mais favorablement au cours des dernières décennies. Si l'autorisation de son enseignement est intervenue en 1991, la langue des signes n'a été officiellement reconnue qu'en 2005 par les pouvoirs publics comme une langue à part entière. Cette reconnaissance institutionnelle s'opère dans le temps même où les sciences médicales proposent de nouveaux moyens de détecter le déficit auditif et l'absence corrélative de langage oral, tout en offrant des appareillages (prothèses, implants, etc.) de plus en plus performants.

Ces nouvelles technologies sont portées par la louable ambition de favoriser l'intégration de l'enfant dans l'univers des entendants en développant ses capacités d'audition et d'oralisation. Toutefois, cette évolution s'accompagne d'une interrogation éthique que notre société ne peut se permettre de négliger. Il serait notamment regrettable que les avancées accomplies dans le dépistage précoce et l'audiophonologie ne contribuent indirectement à réactiver d'anciens préjugés sur la surdité longtemps perçue comme un handicap mental. De tels préjugés pourraient être propagés involontairement par le choix de politiques de dépistage et de suivi trop contraignants pour les parents et les enfants sourds, avec le risque que les progrès réalisés dans la sophistication des techniques de dépistage et de l'aide acoustique donnent lieu à une politique sanitaire standardisée, trop médicalisée et indifférente aux aspects humains des déficits auditifs.

La perception négative des déficits auditifs au sein de la société peut fragiliser le respect du principe d'autonomie du choix des parents. En effet, si la surdité est perçue comme un handicap sévère qui nécessite un diagnostic ultra-précoce destiné à hâter sa prise en charge, les parents ont-ils d'autre choix que de consentir à l'offre médicale ? Tandis que les innovations scientifiques et technologiques sont généralement saluées comme des progrès par l'opinion, une partie de la population sourde s'inquiète d'une éventuelle remise en cause du choix des parents en cas d'application trop directive du dépistage précoce des déficits auditifs. Elle rappelle à cet égard que les personnes sourdes de naissance ne se sentent ni « handicapées » ni exclues du reste de la population, qu'elles sont capables de mener une vie autonome en accédant au monde des signes et des symboles grâce à l'apprentissage d'une langue dont la particularité est de s'exprimer par le corps, le regard, le sourire, la mimique et le geste.

C'est dans ce contexte d'incertitude concernant l'orientation des politiques de santé publique que le CCNE a été saisi le 14 février 2007 par la Fédération nationale des sourds de France à propos du dépistage précoce des déficits auditifs. L'association s'étonne que la France « ignore la tendance qui s'affirme mondialement de ne plus saisir le handicap sous le seul angle médical » et sollicite l'avis du CCNE sur les risques « d'interventions trop précoces » par un dépistage à la naissance. Interrogeant le Comité sur la façon dont il faut considérer la surdité (« un état, un déficit sensoriel ou une maladie ? »), elle attire l'attention sur le danger de discri-

mination et de stigmatisation que le dépistage systématique de la surdité pourrait faire courir à la population concernée.

Ces préoccupations rejoignent celles de la saisine que le Comité a reçue au même moment par le Réseau d'actions médicopsychologiques et sociales pour enfants sourds (RAMSES). Cette association soulève la question de l'opportunité d'un dépistage de la surdité dans les maternités, attirant l'attention du Comité sur la réalisation actuellement en cours sur six sites français de projets expérimentaux de dépistage néonatal, «*en l'absence de pédopsychiatres, de psychologues compétents dans le domaine de la petite enfance, et des conséquences potentiellement graves sur les relations précoces parents-enfants, cruciales pour le développement du tout-petit*». Est également pointé dans cette saisine, le manquement au respect d'un certain nombre de critères internationaux de la situation de dépistage systématique **tels que la gravité de la maladie, la disponibilité d'un traitement pour prévenir l'émergence de troubles irréversibles** ou la fiabilité du test.

Ces deux saisines<sup>1</sup> expriment des vues divergentes par rapport aux conclusions du rapport de la Haute Autorité de santé de janvier 2007<sup>2</sup>.

Une autre question posée incidemment concerne les difficultés du passage de prothèses auditives analogiques à des prothèses numériques, passage vécu par certaines personnes affectées de surdité sévère à profonde, déjà appareillées en analogique, comme une régression dange-reuse plutôt que comme un progrès.

## **1. Considérations préliminaires**

### **1.1. Le dépistage et la prise en charge des enfants sourds posent des questions éthiques qui mettent en jeu les représentations culturelles que nous avons de la surdité**

La surdité ne saurait être appréhendée comme un handicap sensoriel parmi d'autres. Perçue comme handicap de la communication, elle constitue une figure emblématique de l'altérité qui défie la société dans sa capacité d'accueil, d'écoute et de compréhension de la différence.

Les représentations péjoratives de la surdité sont perceptibles dans l'usage ordinaire de la langue. Ainsi, une expression banale telle

---

1. Note: l'annonce publique de la saisine que la Fédération nationale des sourds de France a adressée au Comité consultatif national d'éthique a conduit un certain nombre de professionnels et de personnalités impliquées dans le débat (notamment Bancel J.-L. et Farge D.) à transmettre au Comité des compléments d'information.

2. Haute Autorité de santé – service «Évaluation médico-économique et santé publique», *Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale*, janvier 2007. Voir en annexe 1 les conclusions et perspectives de ce rapport.

que « dialogue de sourds » nous rappelle que dans l’imaginaire social, la surdit  est synonyme d’ chec, de conflit insurmontable et de non-communication. Cette expression implique l’id e douteuse que les sourds ne peuvent pas dialoguer. Cette connotation n gative a des origines tr s anciennes. Il n’est pas indiff rent qu’en grec classique, le terme *logos* signifie   la fois la raison et la parole. La d finition antique de l’homme comme « animal dou  de *logos* » inscrit *de facto* le sourd-muet dans une situation d’alt rit  radicale. Plac  aux fronti res de l’humanit , il c toie la folie et la barbarie<sup>1</sup>.

Si le pr sent avis ne saurait faire l’ conomie de ce contexte historique et culturel d’ensemble, il ne porte cependant pas sur la condition des personnes sourdes en g n ral. Il est centr  sur la *surdit  bilat rale et cong nitale de l’enfant qui entra ne des difficult s d’oralisation*. Il s’agit par cons quent des cas de surdit  n onatale profonde et permanente pour lesquels se pose la question de la pose future d’un appareillage auditif,  ventuellement d’une implantation cochl aire<sup>2</sup> dans le but de faciliter la compr hension par l’audition et l’oralisation.

## **1.2. Pour clarifier les enjeux  thiques de la discussion, il faut distinguer deux cas de figure radicalement diff rents**

– D’une part, *l’enfant sourd issu d’une famille d’entendants* soucieuse d’optimiser ses formes orales et auditives de communication. M me si le risque de d ni ou de n gligence  ducative de l’enfant sourd existe, les parents entendants seront g n ralement favorables   sa prise en charge m dicalis e pr coce.

En ce cas, c’est parfois l’empressement de leur demande interventionniste qui pose probl me. La force du d sir que l’enfant int gre au plus vite la population des entendants peut se nourrir d’une confiance excessive dans les pouvoirs de la technologie et conduire les parents   privil gier une approche trop unilat rale, une vision exclusivement organiciste de la surdit  de leur enfant. L’erreur serait de croire que la prise en charge

---

1. En sanscrit, la racine du mot signifiant « muet », *mooka*, d rive d’une racine signifiant « contraindre ». Non moins significative est la racine h bra ique du mot « sourd-muet » *ilen*, puisque c’est la m me que celle du mot « violence », *alim*. Cette  tymologie donne   penser qu’ tre r duit au silence, c’est  tre r duit   la violence. Celui qui ne me r pond pas quand je lui adresse la parole me fait violence. Ainsi le Talmud affirme qu’un homme qui ne sait ni entendre ni parler ne peut pas t moigner en justice parce qu’il ne peut pas avoir une appr ciation rationnelle et objective du monde. C’est le th me du livre : *Le Liseur* de Schlinck, o  une femme se retrouve gardienne de camp d’extermination parce qu’elle ne sait pas lire. Du fait de son analphab tisme, elle ne pouvait, dans chacun de ses choix, que prendre parti en faveur de l’inhumain et de la violence.

2. Compos  d’un porte- lectrode implant  dans l’oreille interne, d’un stimulateur et d’une antenne sous le cuir chevelu, un implant cochl aire est un outil technologique qui permet de capter les sons, de les analyser et de les transmettre au nerf auditif. L’efficacit  du dispositif s’est am lior e et continue de s’am liorer au cours de ces derni res ann es gr ce   sa miniaturisation et   une augmentation de la qualit  du traitement du son. Pour plus de pr cisions sur les aspects techniques voir l’annexe 2.

pourrait se réduire à la restauration d'une fonction accidentellement inactive. Ce serait exposer l'enfant au risque de la confiance absolue dans la restauration auditive grâce à un appareillage que d'écarter *a priori* tout contact avec les personnes sourdes, refuser en bloc la langue des signes comme un spectre menaçant son intégration sociale et miser uniquement sur les pouvoirs de la technologie ou de la chirurgie réparatrice.

Certes, des progrès technologiques tangibles ont été effectués dans le champ de la prise en charge de la surdité au cours des dernières années. Toutefois, on ne doit pas perdre de vue qu'en l'état actuel des choses, il n'existe pas de traitement entièrement satisfaisant. Un enfant sourd avec implant ne deviendra pas un enfant à l'audition normale. Son rétablissement demeurera généralement incomplet et ce n'est qu'au moyen de palliatifs auditifs que l'on peut espérer amoindrir les effets de cette surdité native.

– D'autre part, *l'enfant porteur d'un déficit génétiquement déterminé dans une famille de sourds*. Dans ce dernier cas, l'objectif sera perçu différemment. Pour ses parents, l'intégration de l'enfant requiert prioritairement l'apprentissage de la langue des signes, même si ce souci n'exclut pas *a priori* celui de son adaptation au monde environnant par la pose d'appareils destinés à développer ses capacités d'oralisation. Contrairement aux parents entendants, les parents sourds n'appréhendent pas nécessairement la surdité de leur enfant comme un facteur de réduction des possibilités de communiquer avec lui.

La différence des situations dans lesquelles se trouve l'enfant sourd, selon que ses parents seront eux-mêmes sourds ou entendants, est donc considérable. Le seul point qui les rapproche est leur souci commun de savoir s'ils doivent privilégier une démarche au détriment d'une autre. En principe, l'enfant peut apprendre à la fois la langue des signes et un langage oral. Il est permis de considérer qu'indépendamment de la condition sensorielle de ses parents, il est de l'intérêt de l'enfant d'explorer ces deux dimensions de la communication humaine. En pratique, néanmoins, force est de constater qu'un défaut d'information peut contribuer à les mettre en conflit. Il existe une ambiguïté majeure autour du concept de dépistage précoce dans le domaine de la surdité, souhaité par les uns mais vécu par les autres comme une intrusion inacceptable. Souhaité dans le premier cas parce qu'il permettra d'optimiser le suivi et la prise en charge de l'enfant sourd. Refusé dans l'autre parce que l'idée même d'une « prise en charge » n'a guère de sens et repose sur une dévalorisation implicite de la condition de l'enfant (« malade », « handicapé », etc.) et – par voie de conséquence – de ses parents. C'est pourquoi il serait éthiquement réducteur de traiter dans les mêmes termes les deux situations. C'est ici que le terme *obligatoire* trouve ses limites, justifiant que la relation aux parents tienne compte de cette asymétrie radicale.

### **1.3. On doit bien distinguer les démarches de dépistage et d'appareillage**

Le dépistage précoce ne doit pas avoir pour seul objet de hâter l'implantation cochléaire. Il a pour but de réfléchir à une prise en charge personnalisée qui comporte la prise en compte des éléments biographiques, psychologiques et sociaux des parents de l'enfant sourd. L'implant cochléaire occupe une place importante mais non-exclusive dans ce processus de prise en charge globale de l'enfant. Il existe des cas de surdité pour lesquelles il ne saurait être indiqué. Son indication est en effet celle de la surdité bilatérale totale, profonde (éventuellement sévère si la discrimination vocale est inférieure à 50 %). Le débat éthique ne saurait donc se réduire à une réflexion pragmatique sur les moyens d'éviter qu'un enfant échappe au dépistage précoce ou à l'implantation cochléaire.

## **2. Parole et intelligence : les biais du regard collectif sur les enfants sourds-muets**

L'inquiétude de nombreux membres de la population des sourds et muets face au projet d'un dépistage précoce et systématique de la surdité peut se comprendre à la lumière de données historiques qui attestent des traitements avilissants qui leur ont été infligés.

Face aux tentatives aussi nombreuses que malheureuses, pour forcer les sourds à entendre et à parler, ces personnes aspirent aujourd'hui au respect de leur condition, de leur liberté et de leur manière d'être au monde. On ne doit pas oublier que jusqu'à une date récente, l'idée qui a prévalu est que les enfants sourds ne pouvaient accéder à un niveau intellectuel normal. Chaque verbalisation d'un nouveau mot était considérée comme un progrès intellectuel, quand bien même l'enfant ne comprenait pas ce qu'il disait. Ces souvenirs pénibles ont laissé des traces dans la mémoire de la population sourde dont on doit tenir compte.

C'est pourquoi la première attitude éthique est de prendre au sérieux les témoignages des personnes sourdes lorsqu'elles prétendent avoir une qualité de vie sociale et intellectuelle comparable en bien des points à celle des autres membres de la société<sup>1</sup>. En matière d'attaches sociales, de développement relationnel et d'épanouissement culturel, les

---

1. On tend souvent à négliger la dimension du plaisir et du jeu qui imprègne leur apprentissage du langage des signes. Une étude autrichienne menée il y a dix ans a montré que la perception de leur condition physique, psychologique et professionnelle par des sourds de naissance et des devenus sourds, témoignait d'une qualité de vie voisine de celle de la population générale, même s'ils reconnaissent avoir une vie plus difficile que les entendants. Les sourds signeurs ont de nombreux amis, une vie associative active, organisent des fêtes, des conférences, des rencontres qui contrebalancent les obstacles initiaux à leur qualité de vie. En comparaison, la qualité de vie des « devenus sourds » est moindre car ils éprouvent la sensation d'une diminution de leurs possibilités d'expression, ce qui entraîne frustration et souffrance morale.

personnes sourdes n'ont probablement rien à envier à un certain nombre de nos contemporains qui vivent dans la solitude et l'abandon.

Parler de la surdité en termes de « désocialisation » ou de « perturbations du développement cognitif » revient à confondre le langage et la parole (qui n'en est qu'une modalité parmi d'autres). Il est en effet acquis de longue date que la faculté humaine de symbolisation et de communication consiste, comme le montrait déjà Descartes, à « manier les signes de la langue », c'est-à-dire à associer un signifiant arbitraire et conventionnel (son, graphisme ou geste) à un signifié purement mental (idée, notion, etc.).

Cette conception du lien entre langage et intelligence rejoint l'opinion des 80 000 Français sourds profonds de naissance pour lesquels la langue des signes comporte un large éventail de possibilités de restitution exacte du contenu des expériences émotionnelles et des états de la vie psychique en général. Il suffit d'entendre un interprète traduisant le message d'un sourd signeur pour s'apercevoir qu'on peut parler aussi vite avec les mains qu'avec la voix, comprendre et utiliser autant de concepts que dans une autre langue. La soi-disant « déficience intellectuelle » induite par l'état de surdité bilatérale est du reste réfutée par le fait que lorsqu'ils sont bien suivis dans leur cursus, les enfants sourds et muets sont capables de lire, d'écrire et de mener des études supérieures. C'est l'absence d'accès aux moyens d'une scolarisation appropriée et non la surdité congénitale qui explique le retard intellectuel accusé par un certain nombre d'enfants sourds.

Du fait de l'absence de troubles cognitifs et de désordres communicationnels, les parents dont l'enfant a hérité de leur propre surdité ne perçoivent généralement pas le défaut d'audition et d'oralisation comme un handicap à surmonter. De là leur réticence à appréhender les interventions proposées par la médecine postnatale en termes de « traitements ». De là aussi, leur perplexité face aux rapports des autorités sanitaires qui recommandent régulièrement l'instauration d'un dépistage précoce et systématique de la surdité en France. Les parents sourds d'enfants sourds s'estiment fondés à déceler à l'arrière-plan de ce type de programme le préjugé classique qui suspend le développement cognitif et psychosocial à l'apprentissage oral. L'idée directrice du dépistage précoce de la surdité est que plus on sait tôt, plus on peut agir vite, en concentrant les efforts autour de l'oralisation au moyen des prothèses et des implants. Comme le remarque Benoît Drion « *les sourds, dans leur grande majorité, sont farouchement opposés à ce type de dépistage. Lorsqu'on les interroge, il s'avère que ce n'est pas spécifiquement le dépistage qui les dérange mais la filière de soins qui en découle et nous ramène à l'implant cochléaire* »<sup>1</sup>.

Il n'est pas exact de dire que tout médecin ORL est animé d'un désir d'inscrire l'enfant sourd dans une « filière de soin ». Cependant, on

---

1. Drion B., « La traversée du miroir », in *Éthique et implant cochléaire, que faut-il réparer ?* Presses universitaires de Namur, 2006, p. 26.

ne peut aborder la problématique dans toute sa complexité en faisant l'économie des croyances, des représentations et des inquiétudes que certains peuvent ressentir du fait des efforts parfois déraisonnables du corps médical à vouloir faire entendre les sourds au cours des deux siècles écoulés.

Dans les faits, l'importance sociale de l'oralité a pu occulter l'intérêt de la communication par les signes. Focalisés sur la forme orale de la communication, un certain nombre de professionnels de santé mais aussi de parents entendants se sont rendus moins attentifs aux capacités interactionnelles du très jeune enfant, à la qualité de ses échanges visuels, à sa communication gestuelle et non verbale, éventuellement à ses difficultés de lecture.

Ainsi, l'enfant sourd profond s'est trouvé maintenu à l'écart des institutions et des associations susceptibles de favoriser son acquisition de la langue des signes au risque de laisser durablement en friche ses possibilités de communication. Or, à mesure que s'accroît le retard de l'apprentissage de la langue des signes, les risques augmentent d'enfermer l'enfant sourd dans une position d'infériorité par rapport aux entendants. Institutionnalisé, son retard dans l'apprentissage de la communication est accentué au lieu d'être comblé. Les sujets sourds devenus adultes qui ont fait l'objet d'une éducation centrée sur le développement auditif et la parole – pendant les cent ans de l'interdiction de la langue des signes française – témoignent de ce que cette perception dévalorisante de la surdité les a handicapés plus sûrement que leur déficit sensoriel. On devine aisément le malaise ressenti par l'enfant ayant à porter l'identité équivoque de «sourd entendant».

### **3. Enjeux éthiques liés au dépistage néonatal systématique**

Les enjeux éthiques diffèrent selon que les parents sont ou non eux-mêmes entendants :

*– Dans le premier cas, majoritaire (90 %) d'enfants nés dans une famille d'entendants, la question du dépistage ne se pose pas en tant que telle. Seule demeure la question du moment. Autrefois, le contact entre la mère et l'équipe de la maternité était suffisamment prolongé pour permettre non seulement une explication minimale des tests, mais encore un accompagnement des conséquences psychologiques entraînées par la révélation. Aujourd'hui, les conditions dans lesquelles un enfant vient au monde ne sont plus les mêmes. Ce qui a été gagné en termes de sécurité sanitaire a été perdu en termes de durée et d'échanges. L'annonce d'une surdité profonde chez l'enfant dans un tel contexte peut être d'autant plus malvenue qu'un test effectué trop précocement peut être entaché d'erreur. À ce stade, un diagnostic de surdité ne devrait jamais être notifié à une mère sans les plus extrêmes précautions. Cette déshumanisation du dépistage automatique est une violence d'autant plus incompréhensible*

que la prise en charge somatique immédiate n'a pas d'urgence effective. Autrement dit, les conséquences du dépistage d'une surdité bilatérale totale ou profonde ne peuvent se confondre avec les conséquences du dépistage de pathologies dont le retard diagnostique peut avoir des suites immédiates graves. Il doit être considéré comme un *repérage* préliminaire bénéfique à la qualité d'une guidance parentale par un orthophoniste et d'un soutien psychologique dans les semaines qui suivent la naissance. *En cas de suspicion de surdité en période néonatale, l'examen audiophonologique sera répété dans les 48 heures, au bout de quinze jours, et au plus tard deux ou trois mois après la naissance, avec dans cette dernière éventualité, un risque de faux positif pratiquement nul*<sup>1</sup>.

– Dans le cas des parents sourds, le recours au dépistage néonatal systématique peut être vécu comme inopportun.

Dans la mesure où la population des personnes sourdes a eu à subir une longue tradition de préjugés, de pratiques coercitives et de stigmatisation, il est compréhensible que la perspective d'une systématisation du dépistage néonatal de la surdité suscite en son sein une inquiétude diffuse. Si on passe sous silence cette histoire marquée par l'exclusion sociale, on ne peut pas comprendre que face à l'approche « réparatrice » de la surdité, une partie de la population sourde soit tentée de faire valoir une approche « socioculturelle » refusant l'assimilation de la surdité à une *déficience* qui appellerait une approche *thérapeutique*.

Mais si l'aspect historique de la condition des personnes sourdes autant que la suspicion erronée d'un déficit justifient une attitude scrupuleuse faite de prudence, de vigilance et d'humilité, comme le Comité a eu l'occasion de le rappeler lors d'un avis récent sur le dépistage des maladies génétiques<sup>2</sup>, le critère principal de justification des décisions postnatales, quelles qu'elles soient, demeure l'intérêt direct de l'enfant.

C'est cet intérêt de l'enfant qui doit servir de fil conducteur à la réflexion sur l'opportunité d'un dépistage universel de la surdité permanente à début néonatal. Faut-il craindre qu'au motif de l'améliorer, on fragilise la situation de l'enfant né sourd ? L'équipe médicale qui pratiquerait un test de dépistage précoce de la surdité dès la maternité, attend-elle au principe éthique de non-malfaisance qui fonde l'exercice même de la

---

1. Outre le risque de compromettre inopportunément la qualité des premiers contacts de l'enfant avec ses parents, cette stratégie de dépistage en maternité se heurte à une sérieuse difficulté : le risque de faux positifs (suspicion erronée d'un déficit non réel) est bien plus grand dans les premières heures suivant la naissance de l'enfant. Selon les estimations actuelles, leur nombre est de : 1,5 à 5 % des cas examinés, à partir de l'utilisation de la méthode des oto-émissions acoustiques (durée d'examen : 3 à 4 minutes) ; 1 % des cas examinés en cas d'utilisation de la méthode des potentiels évoqués auditifs automatisés (durée d'examen : 6 à 7 minutes et appareil un peu plus onéreux). Cela laisserait prévoir actuellement de 8000 à 40000 suspicions infondées par an en France, c'est-à-dire 90 à 98 % de diagnostics erronés de déficience auditive parmi les enfants testés alors que 800 à 1000 par an seront réellement sourds. Ce taux de faux positifs s'effondre lors de la répétition des examens dans les premiers jours.

2. Avis n° 97 du CCNE sur les questions éthiques posées par la délivrance de l'information génétique néonatale à l'occasion du dépistage des maladies génétiques.

médecine? En tout état de cause le dépistage néonatal ne résout pas le problème dans son ensemble.

Dans son document de saisine au CCNE, la Fédération française des sourds souligne les dangers d'une politique sanitaire de dépistage généralisé de la surdité en maternité. Ce n'est pas tant le principe même du dépistage que les conditions de sa mise en œuvre qui sont en question. Dans le même sens, l'Association RAMSES considère que la violence de l'annonce au lendemain de la naissance (« *votre bébé est peut-être sourd* ») constitue « *un facteur de risque majeur de troubles psychopathologiques pour l'enfant et d'entrave au développement du langage* ».

Cette prise de position ne peut se recommander de publications scientifiques mais elle peut se réclamer d'observations empiriques de professionnels de la petite enfance et de spécialistes des processus psychiques d'attachement pour lesquels la période où se tissent les premiers fils de la relation mère-enfant est d'une grande fragilité. L'association RAMSES rappelle qu'il existe des « *décompensations de type psychose puerpérale ou dépression grave du post partum, qui peuvent s'installer durant cette période* ». La perturbation introduite par l'annonce d'un handicap de la communication risque d'avoir « *des conséquences pathologiques, à court terme et à long terme* », et ce d'autant que rien ne garantit qu'un dépistage néonatal serait accompagné par un suivi psychologique adapté.

Une telle prise en compte du risque de sous-estimer les répercussions psychologiques que fait peser sur le nouveau-né une détérioration prématurée du climat émotionnel dans lequel il vient au monde est légitime. Elle a le mérite de souligner que la démarche de recherche d'une affection congénitale chez un tout jeune enfant pose des questions qui ne sont pas seulement d'ordre technique et médical. *C'est précisément la tentation de réduire cette démarche à un simple problème de gestion medicotechnique qui soulève une question éthique* : Quels sont les bénéfices qu'on est en droit d'attendre du dépistage néonatal de la surdité? Il est essentiel que les finalités soient rigoureusement explicitées si l'on veut éviter que se mette en place un processus de dépistage routinier, dépersonnalisé et homogène.

La dimension éthique du problème a été pointée par le Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies auprès de la Commission européenne dans son avis du 16 mars 2005<sup>1</sup>. Cette commission précise que « *les efforts déployés pour promouvoir cette technologie posent des questions éthiques quant à l'impact sur le porteur de l'implant et sur la communauté des sourds (notamment ceux qui communiquent par langue des signes)* ». Parmi les impacts symboliques induits par l'entrée de la surdité congénitale dans la politique nationale de dépistage néonatal, on mentionnera l'appartenance de la surdité à la catégorie des « *affections graves* » aux côtés de la phénylcétonurie, de l'hypothyroïdie congénitale,

---

1. *Aspects éthiques des implants TIC dans le corps humain*, GEE, rapporteurs : prof. Stefano Rodotà et prof. Rafael Capurro; [ec.europa.eu/european\\_group\\_ethics/archive/2001\\_2005/activities\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/european_group_ethics/archive/2001_2005/activities_fr.htm)

de la drépanocytose, de l'hyperplasie congénitale des surrénales et plus récemment de la mucoviscidose. Dans le même temps, la surdité devient « un problème de santé publique » (la prévalence des surdités totales ou profondes à début néonatal est de 1/1 000). Au vu des errances thérapeutiques et des maltraitements du passé rappelées plus haut, on conçoit que la population sourde soit sensible aux éléments symboliques véhiculés par ces catégorisations.

Le CCNE attire l'attention sur l'écho psychologique que l'utilisation de certaines catégories employées à propos du dépistage de la surdité (« affection grave », « handicap », « problème de santé publique », etc.) peut entraîner auprès d'une population dont la reconnaissance sociale demeure fragile et partielle (en France comme un peu partout ailleurs dans le monde).

Le Groupe européen d'éthique paraît donc fondé à recommander de prêter attention « *aux incidences psychologiques, linguistiques et sociologiques* » afin d'éviter une approche trop convenue de la normalité.

Cependant, malgré la difficulté qu'il y a à la définir objectivement, il serait inexact de conclure que la notion de handicap est purement subjective. La communication avec les autres n'est pas une donnée contingente qui se surajoute à la vie d'un être humain. Nous ne nous humanisons pas seuls : c'est la relation avec les autres qui nous humanise. Dans la mesure où l'absence de possibilité de relation orale prive le sujet sourd d'une des ressources majeures de la communication interhumaine, il faut considérer que les efforts entrepris pour développer le potentiel auditif chez l'enfant procèdent d'une intention authentiquement éthique.

Par ailleurs, l'absence de perception intime d'un handicap sensoriel chez le sujet qui en est porteur n'est pas un argument pour ne pas entreprendre d'atténuer ses effets ou d'essayer de le corriger. Du reste, les pédiatres et médecins ORL témoignent de l'existence de couples sourds venant les consulter pour évoquer avec eux l'opportunité d'appareiller leur enfant atteint du même déficit auditif.

On ne saurait donc confondre le fait de reconnaître sa pleine dignité au langage des signes avec la reconnaissance de la surdité comme une simple particularité sensorielle. S'il est possible de contester que la surdité soit un *handicap* en soi, il est difficile de nier qu'elle est un déficit qui entraîne une *situation de handicap*. Comment ignorer, en effet, qu'elle prive le sujet de la capacité de communiquer avec l'immense majorité de ses semblables ? Le déficit auditif crée une situation de handicap au regard de la pratique des langues orales utilisées par 99,9 % des individus d'une société donnée et laisse inaccessible l'ensemble des univers musicaux.

La suppression de cette situation de handicap créée par le déficit auditif bilatéral supposerait que la langue des signes soit apprise par tous les enfants dans toutes les écoles. Cependant, cette perspective paraît difficilement envisageable dans la mesure où la motivation d'une population à l'apprentissage d'une langue sera toujours proportionnée à la fréquence de son usage possible.

La légitimité d'un programme de dépistage en France se justifie d'autant plus que *l'âge moyen de diagnostic de surdité profonde demeure beaucoup trop tardif* (seize mois, depuis 1987). En lien avec le préjudice direct causé à l'enfant, le retard de diagnostic peut être source d'une grande souffrance psychique pour certains parents gagnés par le remords de n'avoir pas su déceler la surdité de leur enfant plus rapidement.

Sans doute sera-t-il toujours difficile de dégager un consensus sur le moment le plus propice à la réalisation de ce dépistage. Certains professionnels de la petite enfance estimeront qu'il ne faut pas troubler trop prématurément la relation de l'enfant à ses parents par un diagnostic traumatisant qui ne pourra pas déboucher sur une prise en charge thérapeutique immédiate. D'autres estimeront qu'à trop vouloir protéger les parents contre une vérité brutale, on finit par desservir l'intérêt de l'enfant qui doit rester au centre de la problématique. On bascule d'un paternalisme médical classique à un paternalisme psychologique éclairé.

#### **4. La décision d'appareillage : le choix des parents, l'intérêt de l'enfant**

Le dépistage doit-il *ipso facto* déboucher sur l'appareillage de l'enfant ? Il est évident que ce sont les progrès des techniques de correction du déficit auditif qui amènent aujourd'hui les autorités sanitaires à recommander le dépistage néonatal. Mais la finalité du test de dépistage n'est pas seulement d'évaluer l'opportunité de l'appareillage ou le moment de sa mise en place, mais également, aussi précocement que nécessaire, les capacités auditives de l'enfant. Trop précoce, le dépistage risque de troubler inopportunément la relation parentale en cas de résultat positif. Mais trop tardif, ne diffère-t-il pas indûment la mise en place d'une prothèse ou d'un implant ? Certains praticiens déplorent que sur 1 500 nouveaux cas de surdité (toutes formes confondues) diagnostiqués chaque année en France, moins d'un tiers des enfants relevant de cette indication thérapeutique bénéficient d'un implant cochléaire<sup>1</sup>. Abondant dans le même sens, les auteurs d'un « Livre blanc sur la surdité » avertissent que « *si la fonction auditive résiduelle n'est pas stimulée très tôt, cela crée des retards irréversibles pour l'apprentissage du langage : l'audition au cours des deux premières années de la vie conditionne l'acquisition normale du langage* »<sup>2</sup>. Le retard diagnostique constitue donc une perte de chances évidente pour l'enfant.

La question se pose de savoir si le refus d'un implant par les parents (quelle que soit leur propre condition sensorielle) dans les situations où

---

1. Voir sur ce débat l'entretien avec le professeur Bernard Meyer dans *Le Quotidien du médecin*, n° 8119, mardi 6 mars 2007 dans l'article « L'implant cochléaire à 50 ans : l'IFIC à l'écoute des patients ».

2. *Le livre blanc sur la surdité de l'enfant. Les sourds ont droit à la parole*, Paris, Action connaissance, formation pour la surdité (ACFOS), 2<sup>e</sup> édition, novembre 2006.

il permettrait de favoriser l'accès à l'expression orale, ne revient pas à priver l'enfant des dispositions capables d'enrichir son développement relationnel. Certes, nous avons rappelé l'erreur pernicieuse qui consiste à réduire le langage à l'usage de la parole et à corrélérer le degré d'intelligence d'un individu à celui de son audition. Cependant, l'accès à la parole n'est-il pas, pour tout être humain, un moyen de diversifier son répertoire d'interactions avec son environnement ?

Il existe des périodes sensibles quant à la construction d'une langue, que celle-ci soit parlée ou signée : aux environs de dix-huit mois pour les représentations phonologiques ; de deux à trois ans pour l'élaboration d'un système grammatical ; autour de cinq à six ans pour l'acquisition d'un vocabulaire étendu et la mise en place d'une organisation hiérarchisée du lexique. Il faut donc prendre la mesure de la gravité de la décision de retarder le moment de la pose de l'implant cochléaire. En tout état de cause, la proposition d'appareiller faite aux parents se justifie au regard des avantages que constitue, pour certains d'entre eux, une connaissance des registres de la sensibilité qu'ils estiment devoir privilégier afin d'optimiser leur communication avec leur enfant (en particulier la vue). Une connaissance précoce de la surdité de leur enfant donne à ces derniers la possibilité de s'initier à une langue gestuelle dans les meilleurs délais, ce qui va dans le sens de l'intérêt de l'enfant.

La décision d'appareiller ou non les enfants sourds doit, en définitive, revenir aux parents auxquels il appartient de choisir le traitement qu'ils estiment le plus approprié au cas de leur enfant. Ce choix ne pose pas les mêmes problèmes selon que les parents des enfants sourds sont eux-mêmes sourds ou non. S'ils le sont, ils peuvent se demander ce que la prothèse auditive ou l'implant cochléaire va apporter à leur enfant, surtout à un moment aussi précoce de son développement. Une telle réticence est liée à la difficulté de percevoir chez leur enfant un « handicap » (ou une « pathologie ») qu'ils ne ressentent pas eux-mêmes comme tels.

Le questionnement éthique soulevé par le refus d'appareillage se limite donc à une population relativement restreinte, puisque plus de 90 % des parents des enfants sourds profonds font partie du monde des entendants. Le choix parental face à la proposition médicale d'une implantation cochléaire repose donc sur le principe du consentement informé.

Il est essentiel que les parents soient informés des risques de l'opération, de l'investissement que requièrent le suivi, l'adaptation, l'incertitude quant aux chances de succès de l'intervention. Aux risques classiques propres à la chirurgie (à commencer par ceux de l'anesthésie), se greffent des risques plus spécifiques liés à l'intrusion permanente d'un appareil technologique dans une partie sensible du corps de l'enfant. L'information rappellera également que l'implant fonctionne à partir d'une batterie dont les piles nécessitent d'être changées ou rechargées fréquemment dans l'état actuel des choses, et que le progrès technique modifiera certainement dans le futur les techniques actuelles disponibles auxquelles l'enfant devra s'habituer.

Comment les professionnels de santé concernés doivent-ils réagir en présence de parents qui refuseraient la démarche de prise en charge de leur enfant au motif que la surdité n'est pour eux ni un handicap ni une pathologie ? Que répondre à ceux qui estiment que la « correction de la déficience » masque un manque de respect de la différence ?

Le Comité estime que le respect de l'autonomie s'impose en ce cas de figure. Pas davantage que le dépistage, l'appareillage de la surdité ne peut être imposé. L'absence d'adhésion des parents à une démarche aussi contraignante que celle du suivi après la pose d'un implant cochléaire se solderait par un échec de ce type de prise en charge. D'autant qu'un risque d'erreur d'indication ne peut jamais être exclu. Si par exemple la surdité n'est pas un élément isolé mais relève d'un syndrome génétique plus complexe que l'on découvrira plus tardivement, l'implant cochléaire ne risque-t-il pas d'avoir troublé inutilement le développement de l'enfant par un appareillage vain ou inadéquat ?

D'une façon générale, l'éventualité d'une indication d'appareillage qui se révélerait inappropriée au cas de l'enfant doit dissuader d'une pression exercée sur les parents (voire d'une immixtion législative qui interviendrait en ultime recours, au nom de la protection de l'enfance).

Cela ne signifie pas que l'équipe médicale doive renoncer à discuter avec des parents réticents à la pose d'une prothèse ou d'un implant. Le respect du principe d'autonomie ne saurait être un prétexte à la déresponsabilisation médicale. Toutes les questions demandent à être abordées avec les parents au cours d'entretiens prolongés : le refus d'implantation ne risque-t-il pas d'obérer l'avenir de l'enfant ? Celui-ci ne pourrait-il pas reprocher à ceux qui ont décidé à sa place de l'avoir privé des moyens scientifiques et techniques d'être intégré autrement à la société ? En ce sens, le respect du choix des parents n'entraîne-t-il pas une confiscation de la liberté de leur enfant ? Peut-on présumer du consentement de l'enfant au refus diagnostique et/ou thérapeutique de ses parents ?

Certes, les données de la littérature semblent attester de ce que plus l'appareillage est précoce (de six mois à un an), meilleure est l'intelligibilité de la parole des enfants sourds. Certains ajoutent que le bénéfice auditif de l'implant cochléaire est plus manifeste lorsqu'il a été précédé d'une stimulation des aires cérébrales réalisée dans cette optique<sup>1</sup>. Il n'en reste pas moins que l'appareillage de l'enfant dans les tout premiers moments de son existence n'est pas anodin. Des éléments subjectifs et relationnels entrent en jeu. Les adultes sourds d'aujourd'hui se plaignent parfois d'avoir été privés d'enfance pour que « prime la parole ». Ils ont eu à subir la lourdeur d'un processus de suivi fait d'interventions médicales, de consultations génétiques, de rendez-vous en urgence auprès du chirurgien, d'éducation et de rééducation permanente au rythme du réglage des implants.

---

1. Govaerts P., et al., *Outcomes of Cochlear Implantation at Different Ages from 0 to 6 Years*, *Otol Neurotol*, 2002 ; 23 ; 885-890.

Face à cette intrusion de la technologie médicale dans la relation de l'enfant à ses parents et à ses proches, il faut garder présent à l'esprit l'importance de la qualité du vécu des premières années d'une vie sur la suite de son déroulement. La démarche d'appareillage précoce peut imposer souffrance et angoisse à l'enfant autant qu'à ses parents. Même s'il améliore sensiblement l'audition, l'implant ne peut être banalisé comme s'il s'agissait d'une simple prothèse remédiant à une fonction défaillante<sup>1</sup>.

## **5. Dans quelles conditions et à quel moment faut-il réaliser le dépistage et envisager l'appareillage ?**

Au regard de la diversité des questions soulevées par l'évaluation des capacités auditives, la période optimale de sa réalisation reste ouverte à la controverse et au débat contradictoire :

– S'agissant du caractère systématique des dépistages néonataux (ou prénataux), le CCNE s'est déjà prononcé sur ses effets pervers possibles, notamment dans son avis récent concernant le dépistage du statut hétérozygote de la mucoviscidose (avis n° 97). Une démarche systématique finit par s'inscrire dans une routine et expose les parents de l'enfant dépisté au risque d'un jugement normatif de la part du corps médical, dès lors qu'un refus de leur part remet en cause les procédures habituelles. L'évaluation des capacités auditives est différente de celle des autres dépistages. En outre, il serait erroné d'assimiler un déficit auditif à une maladie dont on pourrait prévenir l'apparition des troubles.

– La justification principale du dépistage néonatal est d'ordre pratique, à savoir qu'il représenterait, compte tenu de l'organisation actuelle de notre système de santé (et notamment l'insuffisance des procédures de suivi) la méthode la plus sûre pour toucher l'ensemble des enfants. Les mères et les nouveau-nés sont en effet présents. Faut-il profiter du séjour à la maternité pour pratiquer le test par crainte de perdre de vue l'enfant ? On sait que le séjour en maternité se réduit à une durée extrêmement brève, inadaptée à l'accompagnement d'un dépistage quel qu'il soit. La consultation *ultérieure* prévue dans le plan de périnatalité devrait permettre de l'effectuer dans les meilleures conditions. Malheureusement, son application est encore loin d'être généralisée. La mise en œuvre systématique de cette consultation ultérieure apparaît d'autant plus nécessaire que le séjour initial moyen en maternité a été fortement raccourci (le dépistage précoce de nombreuses affections serait considérablement facilité si le séjour initial avait été maintenu entre quatre et sept jours). Le repérage

---

1. Tandis qu'une prothèse amplifie le son, l'implant court-circuite la voie naturelle de l'audition et stimule électriquement le vivant pour transformer les centres nerveux et leur donner des capacités nouvelles.

du déficit auditif devrait s'accompagner d'un *contrôle* avant la sortie de la maternité impliquant un prolongement du séjour de la mère.

– On ne saurait ignorer la difficulté pour la mère de consentir à un test systématique dans des conditions qui sont psychologiquement éprouvantes du fait que s'il révèle une surdité, le test n'entraîne aucune conséquence thérapeutique réelle avant plusieurs mois. Pour la pose d'un implant cochléaire par exemple, le moment actuellement reconnu comme le plus propice est l'âge de neuf-dix mois à un an. Il existe donc une longue période de latence qui constitue, de l'avis de tous les parents entendants ayant eu à l'affronter, une situation particulièrement pénible surtout en l'absence de programme de guidance parentale.

Pour autant, ces critiques du dépistage néonatal ne sont pas décisives. Quelques objections peuvent les relativiser :

– On peut concevoir qu'une information sur l'évaluation des capacités auditives à la naissance soit délivrée aux parents *plus en amont, dans la période prénatale*, afin de tempérer l'effet de sidération lors de l'annonce néonatale. Une information portant sur un risque est toujours anxiogène même s'il s'agit d'évoquer un risque potentiel avec faible probabilité de survenue (1/1 000). D'où l'importance d'assortir l'information d'indications rassurantes sur les possibilités d'une prise en charge audiophonologique et orthophonique précoce, généralement efficace lorsque les parents estiment opportune la stratégie d'appareillage.

– Si la connaissance précoce de la surdité de l'enfant est de nature à perturber son rapport à ses parents durant une certaine période, le trouble évité au départ peut réapparaître sous une forme non moins déchirante à une phase plus tardive du développement de l'enfant. Car si la communication est brisée dans sa spontanéité naturelle, elle peut aussi être améliorée à plus long terme par un meilleur ajustement de la transmission de messages que les parents désirent adresser à leur enfant. Empreint de lucidité, un échange avec l'enfant sourd pourra être davantage ordonné autour du toucher et de la vision. Les parents peuvent communiquer avec les lèvres, facilitant les possibilités ultérieures de l'enfant à accéder à la lecture labiale. Leur est également offerte la possibilité de s'initier au langage des signes qui leur permettra de communiquer par les gestes avec leur enfant dès les tout premiers mois.

De grands progrès ont été réalisés dans la fabrication des implants depuis quelques années, notamment en combinant des électrodes capables de transmettre de signaux de fréquences spécifiques à d'autres capables de décomposer ces fréquences selon le principe de l'analyse de Fourier. Mais les résultats, bien que considérés par certains comme ayant abouti à « la forme la plus efficace de prothèse neurale » disponible à ce jour, sont encore loin d'être parfaits. Ils permettent l'apprentissage de la phonation, mais avec des degrés divers d'intelligibilité selon les langues pratiquées, et sont encore mal adaptés à la restitution de la musique. De nouveaux développements techniques sont en cours, dont on peut attendre qu'ils améliorent encore les performances des prothèses auditives.

La question de la sécurité des implants cochléaires vaut aussi d'être posée. Car même si les décès liés à cette technique sont rares, le risque d'infection, voire de méningite chez les enfants implantés ne peut être écarté. Le Comité rappelle à ce sujet que, comme il en va de toute opération chirurgicale sur un mineur, la pose de l'implant cochléaire doit faire l'objet d'un consentement *des deux parents (parfois discordants sur leurs capacités auditives)*.

Enfin, il importe de souligner que les prothèses analogiques sont de plus en plus souvent remplacées par des prothèses numériques. Or, la mutation industrielle qui correspond à ce passage compromet la maintenance des modèles plus anciens. Cet effet pervers de l'évolution technologique peut entraîner une gêne notoire, et parfois un risque de confusion auditive, au moment du passage d'une génération d'appareils à la suivante. Les doléances des personnes concernées par cette rupture laissent apparaître que les fabricants et les pouvoirs publics ne semblent pas prendre en compte les conséquences de cette mutation. Il serait fâcheux de laisser au seul marché le soin de juger de l'intérêt d'un progrès technologique sans s'informer auprès des personnes elles-mêmes ou des associations de la complexité de ces situations.

De façon générale, l'évolution accélérée des technologies pose un autre problème éthique *sui generis* s'agissant de prothèses permanentes, d'implants ou équivalents. Au moment de la mise au point des nouvelles générations de dispositifs technologiques, il convient d'assurer la compatibilité intergénérationnelle (structurale et fonctionnelle) de ces dispositifs nouveaux avec la partie permanente de l'implant constituant l'interface technologique/biologique (qui elle ne changera pas chez la personne implantée à vie). On ne saurait accepter les incompatibilités entre normes successives comme on a pu le voir par le passé, d'une génération à l'autre, à propos des objectifs photographiques interchangeables, ou de la connectivité entre ordinateurs et périphériques (trois ans en moyenne).

## **6. Synthèse de la réflexion**

– Les pouvoirs publics ont à prendre la mesure de la gravité du retard diagnostique actuel qui justifierait une campagne nationale de sensibilisation auprès des professionnels de la petite enfance, des parents et futurs parents.

– Face à la tentation de certains professionnels de santé de limiter la surdité à ses aspects exclusivement mécanistes et neurologiques, et donc de sous-estimer ses dimensions relationnelles et psychologiques, s'exprime parfois une tendance communautariste qui nie le déficit auditif pour en faire une simple particularité culturelle. Il suffit pourtant de songer aux usages et aux commodités de la vie quotidienne pour prendre la mesure des problèmes d'intégration que la surdité pose aux personnes concernées. La surdité n'est pas une identité librement choisie au sein d'une société multi-culturelle. Elle est un élément constitutif de l'identité mais elle ne saurait épuiser à elle seule la richesse de l'identité d'une personne.

– Tout en respectant le droit des parents au choix des traitements proposés pour leur enfant, et sans vouloir éluder les difficultés pratiques, éthiques et juridiques que pourrait poser l'imposition aux parents d'une volonté extérieure alors qu'aucun processus vital n'est menacé, le CCNE considère qu'il y a lieu de tenir également compte du droit des enfants présentant une surdité totale ou profonde bilatérale congénitale à ne pas être privés des traitements susceptibles de préserver leur capacité à communiquer avec d'autres communautés linguistiques. Le défaut de prise en charge à une date appropriée de son déficit sensoriel constitue une perte de chances irréversible pour l'enfant sourd. Car pour que la surdité ne soit pas un obstacle à la communication, il faut disposer d'éléments informatifs et éducatifs dans des délais beaucoup plus réduits que ceux que l'on constate actuellement (seize mois en moyenne).

– Le rejet d'un support auditif approprié (prothèse ou implant) compromet l'apprentissage du langage parlé s'il est entrepris au-delà d'un âge de deux ans. Le principe éthique qui doit s'appliquer est celui de l'équité pour les enfants, lesquels doivent être respectés dans leur droit à bénéficier, dans les meilleures conditions, des progrès de la médecine.

– Le CCNE insiste sur la nécessité de ne pas oublier les enseignements du passé afin de mieux comprendre les réactions d'appréhension des personnes sourdes *et de les impliquer dans les décisions sanitaires*. Négliger les effets symboliques et psychologiques de ce qui est dit ou pratiqué, entretenir des confusions entre langage, parole et niveau intellectuel, serait une manière de perpétuer une vieille tradition de malversation. Les enfants sourds et leurs parents méritent d'être davantage respectés dans leur dignité, leur singularité et leur liberté que ce n'est le cas aujourd'hui. Cette marque de respect leur permettrait de sentir qu'ils peuvent revenir à tout moment sur leur choix, en fonction de l'évolution de leur expérience, des informations concernant des évaluations ou des technologies nouvelles.

– Cela ne signifie pas que le Comité souscrive sans réserve à l'opinion selon laquelle le port d'implant a un impact négatif sur la communauté des sourds et sur la capacité d'enfants sourds à s'y intégrer. Ce serait une manière de formuler d'emblée le problème en termes d'alternative: *ou bien* un substrat technique, *ou bien* l'apprentissage des signes. Comme le relevait déjà un avis antérieur du Comité (l'avis 44), *l'aide auditive et l'apprentissage du langage des signes sont complémentaires et méritent d'être combinés*. **On peut regretter que les recommandations de cet avis n'aient pas été suivies d'effets** alors que les résultats scolaires et universitaires des sourds dans les pays scandinaves plaident en faveur du bilinguisme.

– L'intérêt du dépistage et de ses conséquences n'a de sens que si des mesures efficaces de suivi sont prises pour les accompagner. Le suivi médical et psychologique des enfants sourds, la prise en charge des coûts correspondants, sont une priorité de santé publique. Actuellement, les conditions du suivi médical sont réunies puisqu'il est désormais possible de déterminer avec une précision satisfaisante les périodes au cours desquelles

la pose d'une prothèse ou d'un implant sera efficace. En revanche, la prise en charge des aspects psychologiques devrait être améliorée. La forme systématique du dépistage de la surdité dès la maternité nécessiterait une préparation de ses conditions effectives (pédagogique, culturelle et psychologique) chez les différents acteurs de l'équipe soignante.

– En l'état actuel des choses, un dépistage de masse le premier jour de la surdité néonatale, anonyme et dépersonnalisé, présenterait probablement plus d'inconvénients que d'avantages. En effet, si un dépistage précoce des troubles de l'audition constitue *a priori* un avantage pour l'enfant sourd profond, il reste que le caractère systématique du dépistage dans les deux jours qui suivent sa naissance peut faire courir à cet enfant et à ses parents un risque de paroxysme anxieux au moment de la divulgation de résultats dont on sait qu'ils ne peuvent déboucher sur une prise en charge thérapeutique immédiate. On peut craindre, notamment, qu'au sein de maternités de grandes dimensions qui manquent du personnel requis, des inquiétudes délétères soient générées par la divulgation d'informations automatisées et uniformes qui ne tiennent pas suffisamment compte de leur impact psychique chez les parents entendants. Il y a également lieu de craindre qu'un dépistage devenu systématique se substitue à la qualité d'une prise en charge ultérieure. Croire que la question de la surdité de l'enfant sera résolue par un contrôle technique le premier jour de la naissance pourrait aller à l'encontre de son intérêt, en risquant de négliger des surdités à révélation plus tardives.

En résumé, le Comité estime que les conditions éthiques d'une généralisation du dépistage néonatal de la surdité ne sont actuellement pas réunies. Il redoute une médicalisation excessive de la surdité qui la réduirait à sa seule dimension fonctionnelle et organique, polarisant du même coup la prise en charge sur l'appareillage technologique. L'implant cochléaire ne doit pas être amalgamé à une banale prothèse remplaçant une partie neutre du corps. Contrairement aux prothèses ordinaires, il affecte, en effet, un organe étroitement lié à la subjectivité et au sentiment d'identité.

Cependant, lorsqu'elle est susceptible de favoriser l'apprentissage du langage oral, la pose d'un implant cochléaire doit être considérée comme étant conforme à l'intérêt de l'enfant qui a un droit fondamental à bénéficier des progrès de la médecine. Il ne doit pas être livré à des choix ayant pour effet de le maintenir dans une situation de handicap rendue irréversible par défaut de diagnostic précoce. Qu'en soi un enfant sourd ne soit ni « malade » ni « handicapé » n'interdit nullement d'explorer toutes les possibilités technologiques de communication avec ses parents et d'autres enfants entendants.

Il n'en reste pas moins que les parents doivent être informés plus en amont des conditions d'accès au diagnostic de la surdité profonde dès la naissance de l'enfant, et non les découvrir brutalement sans y avoir été préparés psychologiquement. De même, les conditions de la réalisation d'une démarche d'appareillage et le choix de la procédure utilisée ne peuvent contrevenir au principe du choix éclairé qui, en dernier ressort, doit être laissé aux parents.

## Recommandations

Compte tenu de ces analyses, le Comité consultatif national d'éthique considère que :

- Concernant la question de la généralisation du dépistage néonatal

1) le dépistage d'une surdité profonde doit être réalisé aussi précocement que nécessaire, en conciliant les impératifs de fiabilité et d'accessibilité du test. Or, malgré une plus grande facilité de réalisation du geste technique, le taux d'erreurs plus important observé le 1er jour de la naissance pose problème. Le Comité estime en conséquence que les tests réalisés trop précocement ne sont pas suffisamment fiables pour faire l'objet d'une généralisation systématique de l'évaluation des capacités auditives le premier ou le deuxième jour. Chez le nouveau-né, les conditions optimales d'évaluation des capacités auditives ne se situent qu'après le troisième jour de la vie, et se poursuivent jusqu'au-delà de la période néonatale (vingt-huit jours). Le Comité estime donc qu'il conviendrait de développer le concept de repérage orienté des troubles des capacités auditives plutôt que de procéder à un dépistage néonatal généralisé.

2) Un tel repérage orienté permettra de mieux identifier la population d'enfants nécessitant un examen plus approfondi. Mais en tout état de cause, le dépistage précoce ne devrait pas faire l'objet d'une pratique automatique et non accompagnée. Le repérage orienté en maternité caractérise une démarche individuelle et proposée, à la différence du dépistage systématique. L'attention des pédiatres doit en outre être attirée sur l'importance de recommander un oto-test par des potentiels évoqués auditifs automatisés au moindre indice clinique. Il serait paradoxal qu'un dépistage néonatal aboutisse à une déresponsabilisation ultérieure de l'encadrement médical de l'enfant.

3) S'agissant d'enfants de parents sourds, l'instauration d'un dépistage obligatoire risque de provoquer des refus et d'entraîner ainsi des situations conflictuelles susceptibles de nuire à l'intérêt de l'enfant. L'information, dans ce cas, doit précéder la détection. Elle doit présenter non seulement les perspectives thérapeutiques, mais l'intérêt pour l'enfant d'avoir accès à la population entendante par l'intermédiaire du langage oral. Les parents doivent pouvoir accéder et participer à la mise en place de groupes de conseillers chargés de les informer et de guider leur choix, afin de concilier, autant que faire se peut, les deux impératifs éthiques que sont la reconnaissance de la primauté des choix parentaux et la préservation des droits de l'enfant et de ses intérêts futurs.

4) Il est également très important de s'assurer que les parents sont sensibilisés à l'intérêt d'une éducation bilingue basée sur la langue des signes et l'apprentissage de l'oralité grâce à un appareillage approprié. Les *parents entendants* d'enfants sourds congénitaux devraient également être mis en contact avec les membres d'associations pour être mieux informés des possibilités d'accès au bilinguisme. Le Comité confirme sur ce point

les conclusions d'un avis précédent<sup>1</sup> recommandant l'enseignement du langage des signes aux enfants sourds, même lorsque le pronostic de récupération par les implants apparaît favorable.

5) Afin d'améliorer les conditions d'évaluation des capacités auditives, la qualité de l'information doit être renforcée à plusieurs niveaux :

– une information aussi précise que simple devrait être fournie aux mères durant leur grossesse pour qu'un diagnostic éventuel de surdité de leur enfant ne leur soit pas communiqué dans une situation d'ignorance et en l'absence de préparation ;

– l'information devra être mieux intégrée lors du suivi pédiatrique afin d'identifier à temps les signes cliniques (l'enfant, par exemple, doit réagir en principe à son prénom entre sept et huit mois) présentés par des enfants susceptibles de bénéficier d'un traitement compensateur de leur trouble auditif. Un effort de sensibilisation des pédiatres, des médecins de ville et hospitaliers leur permettrait de transmettre aux parents une connaissance fondée sur des indices techniques et empiriques précis ;

– l'équipement des maternités en appareils d'évaluation des capacités auditives devrait comporter une notice explicite précisant les conditions optimales d'utilisation de ces matériels, et signalant en particulier les importants risques d'erreur d'une mesure effectuée trop précocement.

6) Plus performants que les prothèses traditionnelles, les implants cochléaires font désormais partie d'un arsenal thérapeutique fiable, et relèvent, de ce fait, d'une démarche de consentement libre et éclairé. Il serait donc abusif de parler d'une procédure expérimentale. Pour autant, et dans la mesure où le déficit auditif ne comporte pas de menace sur un processus vital, la décision des parents doit résulter d'une logique de discussion argumentée et non de pression incitative.

7) Les divergences existantes entre les professionnels de la petite enfance à propos de l'opportunité d'une forme systématique et néonatale de dépistage, les désaccords portant sur les modalités pratiques de prise en charge, doivent pouvoir être explicités et argumentés au cours de débats contradictoires. Le développement d'une « culture du partage » à travers la mise en place de groupes de travail pluridisciplinaires et de commissions éthiques (par exemple au sein des espaces de réflexion éthique prévus par la loi du 6 août 2004) pourraient éviter des polémiques stériles particulièrement malvenues lorsqu'il s'agit de décider de l'avenir et de la qualité de vie des enfants. Des échanges plus nombreux et réguliers entre spécialistes médicaux de l'audition et associations de personnes sourdes sont nécessaires pour améliorer la compréhension mutuelle des enjeux. L'élucidation sereine du conflit des valeurs en présence permettra d'éviter deux écueils symétriques : une médicalisation indifférente à la vision culturelle du déficit sensoriel d'un côté, un enfermement communautaire hostile à toute pratique médicale de l'autre.

---

1. Avis n° 44 du CCNE sur l'implant cochléaire chez l'enfant sourd pré-lingual. 1<sup>er</sup> décembre 1994.

*La question éthique du dépistage néonatal de la surdité dépasse largement la seule dimension fonctionnelle et organique. L'humanité d'une personne s'accomplit dans une diversité d'interactions sociales et d'échanges avec ses semblables où la langue orale joue évidemment un rôle majeur. Mais il ne faut pas oublier qu'un enfant sourd appareillé n'est pas aussi bien entendant que les autres. La richesse de la langue des signes restera pour lui un élément essentiel de communication même après pose d'un implant. Implant et langue des signes non seulement ne sont pas contradictoires mais essentiels dans leur conjonction.*

- Concernant la question spécifique du passage de la prothèse auditive analogique à la prothèse numérique, chez des sujets déjà appareillés, le CCNE recommande que :

Le maintien de la production d'appareils analogiques puisse être assuré durant toutes les années où le passage de l'analogique au numérique posera encore des problèmes d'adaptation. Les instances sanitaires et les fabricants de prothèses doivent assurer, pendant la durée nécessaire, le suivi et la maintenance des appareils anciens lors de la mise sur le marché de produits issus de technologies nouvelles et incompatibles avec ceux de la génération précédente.

## **Annexe I: Conclusion du rapport de la Haute Autorité de santé**

« Le dépistage systématique de la SPN (surdité permanente néonatale) au moyen des oto-émissions acoustiques (OEA) et des potentiels évoqués auditifs automatisés (PEAA) a été recommandé pour tous les enfants avant l'âge de trois mois aux États-Unis et en Europe.

Ces recommandations ont été formulées à partir d'études ayant conclu que ce dépistage et une intervention précoce étaient associés à de meilleures performances en termes d'acquisition du langage et de capacités de communication, en comparaison à l'absence de dépistage et à une intervention plus tardive. *L'US Preventive Services Task Force* a cependant reconnu que ces mêmes études étaient de faible qualité méthodologique.

De nouvelles études de bonne qualité méthodologique ont été publiées ces dernières années. En 2005, une étude comparative randomisée a montré que le dépistage systématique de la SPN permettait de diagnostiquer et de prendre en charge la SPN avant l'âge de six mois, quel que soit son degré de sévérité. En 2006, une étude contrôlée rétrospective du même auteur a montré que la confirmation diagnostique et l'intervention précoce avant l'âge de neuf mois apportaient de meilleurs résultats en termes d'acquisition de langage, par rapport à une intervention tardive chez des enfants âgés en moyenne de huit ans.

Par implication, et en l'absence de preuve directe en 2006, on peut émettre l'hypothèse que le dépistage systématique de la SPN améliore l'acquisition du langage de l'enfant en âge scolaire atteint de surdité

congénitale, puisqu'il permet d'accélérer le diagnostic et la prise en charge thérapeutique de cette affection.

La preuve scientifique de l'efficacité à long terme du dépistage systématique de la SPN est difficile à obtenir car des facteurs autres que le dépistage, tels que le niveau d'engagement parental peuvent favoriser le développement de la communication, et ces facteurs sont difficilement contrôlables. Une étude de cohorte rétrospective comparative permettrait cependant d'apporter des éléments de réponse, avec maîtrise des principaux facteurs de confusion (âge, sévérité de la surdité, âge au moment du diagnostic, âge de la prise en charge thérapeutique, type d'intervention, niveau d'engagement parental) et utilisation d'échelles validées d'analyse du langage. Le dépistage systématique de la SPN peut engendrer une anxiété en cas d'annonce de test positif. Les éventuelles répercussions de l'anxiété parentale ou d'un changement de comportement parental sur le développement de l'enfant ou sur la qualité de la relation parent-enfant ont été peu étudiées et restent discutées. Les résultats du projet mené au CHRU d'Amiens dans le cadre du PHRC permettront probablement de documenter cet aspect du dépistage systématique de la SPN. En termes économiques, les études internationales convergent en faveur du dépistage systématique. En France, une modélisation à court terme a permis de hiérarchiser les stratégies en fonction de leur niveau d'efficacité et de leur coût, permettant d'orienter la décision en fonction des priorités retenues.

Les expériences françaises (projets dans le cadre du PHRC et expériences locales) et internationales ont montré que le dépistage systématique de la SPN en maternité était faisable au prix d'une organisation stricte, fondée notamment sur la disponibilité des personnels de maternité, le suivi minutieux des enfants dépistés positivement à la naissance et l'accompagnement des parents dès la suspicion du diagnostic. Les résultats du programme expérimental de la CNAMTS permettront d'apprécier la faisabilité d'un programme de dépistage systématique de la SPN en maternité à plus grande échelle.»

## **Annexe II : Aspects techniques de l'implant cochléaire**

Un implant cochléaire se compose d'une partie externe amovible et d'une partie interne implantée chirurgicalement :

– La partie externe comprend, un microprocesseur et un micro-aimant. Le microphone amplifie, filtre, et compresse les informations sonores. Le microprocesseur (qui fonctionne sur piles) assure la transduction analogique des sons fournis par le microphone. Les informations sont traitées par les bandes fréquentielles comprises entre 125 et 8000 Hz. Le microprocesseur transforme les informations sonores en impulsions électriques suivant un algorithme particulier (de Fourier). L'antenne, maintenue par un aimant sur le cuir chevelu, permet le passage transcutané des informations vers la partie implantée.

– La partie interne est composée d'un microprocesseur-récepteur-stimulateur et d'un porte électrodes. Le microprocesseur est placé en rétro

auriculaire, et le porte électrodes en intra-cochléaire. Les informations sont alors transmises au nerf auditif par le biais des cellules du ganglion spiral. Les implants sont donc multicanaux (de 15 à 22), qui stimulent les différentes zones fréquentielles cochléaires. (Il est évident que les matériaux sont traités de façon à être stables dans le temps.) L'information sonore peut être traitée de différentes façons, déterminant la stratégie de codage. Deux paramètres sont modifiables : le nombre de bandes fréquentielles analysées et la vitesse de stimulation. Les électrodes ne sont jamais toutes stimulées en même temps. Une paire d'électrodes est choisie une plage de fréquences données et elle sera d'autant plus sélective que le nombre de paires est important. L'augmentation du nombre d'informations traitées se fait généralement au détriment de la vitesse de traitement. Les fabricants ont donc établi des compromis entre nombre de canaux activables, pics de maxima, et vitesse de traitement de l'information.

### **Annexe III : Les méthodes de dépistage de la fonction auditive en période néonatale**

Durant les huit premières semaines de vie après la naissance, deux tests se partagent la détection d'un trouble de l'audition dès les premiers jours de vie.

#### *1. Les oto-émissions acoustiques*

Celles-ci désignent des sons de faible intensité produits par l'oreille interne et recueillis dans le conduit auditif externe après stimulation de l'oreille par des clics. La durée d'examen est inférieure à une minute par oreille et donne lieu à un résultat binaire. La reproductibilité est élevée avec un écart inférieur à 1 %. Le dépistage par les OEA utilise habituellement un dispositif à deux étapes. La fiabilité du test augmente avec le jour du dépistage néonatal, passant de 85 % au premier jour à 97 % au quatrième jour. L'hospitalisation en unité de soins intensifs rend ininterprétable les tests. Après deux tests dont le deuxième est effectué à un mois le taux de faux positifs descend à 1,4 %. 75 % des enfants dont le résultat est suspect au premier test se révèlent normaux.

#### *2. Les potentiels évoqués auditifs automatisés*

Ils explorent l'oreille externe et moyenne, le nerf auditif et les voix auditives du tronc cérébral. La réponse est, là aussi, binaire. C'est la méthode choisie par le programme de faisabilité du dépistage néonatal de la surdité en France. L'examen dure trois à quatre minutes par la stimulation simultanée des deux oreilles. L'enfant doit dormir avant la pose de trois électrodes sur la peau et deux oreillettes collées autour des oreilles.

Un deuxième examen est systématiquement proposé avant le retour à la maison pour les enfants ayant un premier résultat positif. Le deuxième test dure dix à onze minutes.

Ainsi les programmes de dépistage doivent toujours se faire en deux étapes pour réduire le nombre de faux positifs et renforcer la valeur prédictive positive (VPP) qui est un indicateur plus sensible que le taux de faux positifs.

C'est pourquoi si les OEA sont plus rapides et moins coûteuses, les PEAA ont une plus grande VPP. L'option d'utiliser les OEA en première intention et les PEAA en deuxième est plus économique que de répéter les PEAA mais il existe un risque de faux négatifs et la VPP avec les deux méthodes est moins bonne que la répétition des PEAA. En effet, les neuropathies auditives échapperont au premier filtre des OEA.

#### **Annexe IV: Le dépistage néonatal de la surdité, expériences étrangères**

– Allemagne

30 % des nouveau-nés sont dépistés et parmi les nouveau-nés retenus, 50 % ont eu un examen audiolgique avant l'âge de trois mois, pour 100 % de ceux pour lesquels une surdité bilatérale profonde a été diagnostiquée, une intervention est prévue avant l'âge de six mois.

– Italie

30 % des nouveau-nés sont dépistés et parmi ceux-ci 50 % sont dépistés avant un mois (pour moitié avant et après la sortie de la maternité). Parmi les nouveau-nés dépistés, 95 % ont un examen audiolgique (dont 25 % avant l'âge de trois mois). Pour 100 % des enfants chez lesquels une surdité bilatérale profonde a été diagnostiquée, une intervention est prévue avant l'âge de six mois.

– Pays-Bas

80 % des nouveau-nés sont testés avant l'âge d'un mois, puis examen audiolgique avant l'âge de trois mois si nécessaire suivi d'une intervention dans 95 % des cas où une surdité bilatérale précoce a été reconnue.

– Royaume-Uni

*Newborn Hearing Screening Programme* a été mis en place en 2003 dans le but de tester tous les nouveau-nés. Actuellement, environ 50 % des nouveau-nés sont testés. Parmi ceux-ci, 65 % le sont avant la sortie de la maternité, 25 % après mais avant un mois. Sur les nouveau-nés testés, 80 % ont un examen audiolgique.

– États-Unis

90 % des nouveau-nés sont testés dans plus des deux tiers des États, aussi bien dans les États qui se sont dotés de lois dans ce sens que dans les autres.

#### **Annexe V: Bibliographie**

Rapport de la Haute Autorité de santé, Évaluation du dépistage néonatal systématique de la surdité permanente bilatérale, 2007, <http://www.has-sante.fr>

« Livre blanc : les sourds ont la parole », édité par l'ACFOS (Action connaissance formation pour la surdité), 2006.

*International Working Group on Childhood Hearing*, 2004, IGCH EHD Survey (updated june 07), <http://childhearinggroup.isib.cnr.it/surveys.html>

---

**Rapport d'activité de la section  
technique 2007**

---



---

## **Activité de la section technique du Comité consultatif national d'éthique en 2007**

Selon les termes du décret du 28 avril 2005, la section technique est appelée à instruire les dossiers inscrits à l'ordre du jour du Comité par son président ; elle a compétence pour traiter les autres dossiers dont le Comité est saisi. Elle est composée de douze membres désignés par le Comité sur proposition de son président : huit parmi les personnalités appartenant au secteur de la recherche et quatre parmi les personnalités désignées en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique. Elle élit son président.

- Saisine concernant des implications éthiques liées à l'utilisation de la sismothérapie en psychiatrie (docteur Jean-Philippe Labreze, Collectif des médecins et des citoyens contre les traitements dégradants de la psychiatrie)

Le Comité consultatif national d'éthique a été saisi le 24 mars 2004 des possibles implications éthiques liées à l'utilisation de la sismothérapie en psychiatrie. Ce mode de traitement (ou électroconvulsivothérapie) consiste à administrer sous anesthésie générale, par des électrodes disposées de part et d'autre du crâne, un courant électrique entraînant une crise d'épilepsie. La question posée par l'auteur de la saisine est celle de la réelle nécessité ou efficacité d'un traitement qu'il considère comme sans pertinence médicale et dégradant. La sismothérapie devrait donc être interdite car elle n'aurait pas d'efficacité supérieure à celle d'un placebo, qu'elle risquerait de léser le cerveau et de provoquer un dysfonctionnement mental global. Enfin, la croyance en la pertinence médicale aurait pour conséquence de minimiser dans les documents remis aux patients afin d'obtenir leur consentement, les risques graves inhérents à cette méthode.

Du fait des déviances passées liées à la pratique abusive des «électrochocs» de sinistre mémoire (et qui ont pu représenter, avec les lobotomies d'indications douteuses, l'essentiel des thérapeutiques

psychiatriques avant les découvertes pharmacologiques de la deuxième moitié du XX<sup>e</sup> siècle), l'inquiétude sur ces traitements demeure<sup>1</sup>.

Cette question renvoie à la tension existant entre trois principes fondamentaux de l'éthique :

– *Le respect de l'autonomie* qui encourage la participation la plus active possible du patient à la stratégie thérapeutique qui le concerne. Il requiert la capacité du sujet à décider par lui-même et pour lui-même, ce qui suppose qu'il soit informé en connaissance de cause des effets potentiellement délétères des thérapeutiques proposées et qu'il ne subisse pas de coercition, de quelque nature qu'elle soit.

– *Le principe de bienfaisance* qui vise à accomplir en faveur du patient un bien, ce qui engage une réflexion rigoureuse sur les bénéfices possibles que la médecine est susceptible de lui apporter.

– *Le principe de non-malfaisance*, une valeur qui enjoint au médecin le devoir de ne pas exposer le malade au risque de subir un mal qui ne serait pas la contrepartie du rétablissement de sa santé. Il a pour lointaine origine le *primum non nocere* hippocratique. Le *malus* infligé peut être d'ordre moral, comme c'est le cas pour une atteinte à la dignité.

L'articulation entre ces trois impératifs éthiques, concernant la psychiatrie, est particulièrement difficile du fait du climat émotionnel et des sensibilités propres aux différents intervenants. C'est pourquoi la réponse sera centrée sur la question de la sismothérapie sans mobiliser le champ complet de la psychiatrie. De même, il s'agit de tenter de dissocier nettement la pertinence médicale de la pratique en question et de la notion de traitement « dégradant », qui renvoie *de facto* à une composante émotionnelle forte. S'agit-il de « traitements » au sens médical, thérapeutique du terme, ou doit-on aussi entendre ce mot au sens d'un comportement indigne envers une personne ? Cette dernière acceptation est sans doute à la base de cette saisine, d'autant que le qualificatif « dégradant » – incluant une composante avilissante de destitution ou de rabaissement moral – y est associé.

## **A. Les interrogations sur la pertinence médicale du traitement**

L'analyse historique des pratiques montre bien que sur un plan médical, les conditions de réalisation de ce traitement, depuis les premières utilisations dans les années 1940 ont été entachées d'abus. Les dérives dans les pratiques (liées tant aux indications qu'aux modes de réalisation) ont conduit après les excès des années 1960-1970 à des critiques fortes, remettant en cause la pertinence même de cet acte. Cette technique est

---

1. Ainsi, le fait qu'Hemingway se soit suicidé après la quatrième séance de sismothérapie est un argument utilisé à la fois par les opposants à la technique (« elle a été inefficace [...] ») et ses défenseurs (« elle était donc indiquée devant cette dépression sévère »).

cependant encore largement utilisée dans les services de psychiatrie à travers le monde, avec une volonté d'ouverture compte tenu de l'image agaçante de cette technique et de son ressenti dans le public.

Ses indications actuelles sont en première intention des pathologies psychiatriques particulièrement sévères (formes aiguës de mélancolie, etc.) mettant en jeu à brève échéance le pronostic vital par risque suicidaire. En seconde intention elle est indiquée lorsqu'une résistance thérapeutique aux traitements médicamenteux usuels a pu être mise en évidence. Il s'agit dans la majorité des cas de patients souffrant de dépressions résistantes, ou chroniques, ou particulièrement sévères. Les autres indications quantitativement, au second plan, concernent certains patients atteints de psychose maniaco-dépressive, d'états schizophréniques délirants ou dissociatifs. À côté de la littérature condamnant sans détour cette pratique, de nombreux travaux de bonne qualité (études comparatives randomisées) ont été réalisés, permettant maintenant de préciser les indications, l'efficacité, et les modalités de réalisation de la sismothérapie.

Dans ce cadre, et à la demande de la Direction générale de la santé (DGS), des Recommandations pour la pratique clinique (RPC) ont été ainsi élaborées sous l'égide de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES), avec la collaboration de la Fédération française de psychiatrie et de la Société française d'anesthésie et de réanimation (janvier 1998). Visant à définir les indications du traitement et ses modalités d'application, elles proposent également une fiche d'information ayant pour objectif d'offrir des réponses au patient et à son entourage concernant les contraintes, risques et résultats de cette technique.

Ces recommandations proposent de ne recourir à cette technique que sous anesthésie générale avec curarisation, afin d'éviter les complications des crises convulsives, notamment musculaires (luxations, fractures). Sa morbidité somatique clinique en pratique rejoint alors la morbidité faible d'une anesthésie générale programmée; le bilan clinique pré-interventionnel permet de reconnaître les contre-indications de l'intervention (comme certains troubles du rythme cardiaque ou l'existence d'une hypertension intracrânienne compliquant certaines affections neurologiques). Elle pourrait, chez certains sujets, faire courir moins de risques que certains antidépresseurs.

Mais cet encadrement réglementaire n'atténue pas les craintes des opposants à la technique qui considèrent que le recours à l'anesthésie générale incite à utiliser des courants électriques d'intensité plus forte ou de durée plus prolongée, aggravant ainsi des conséquences délétères sur le fonctionnement cérébral.

## **B. Le problème de la représentation symbolique du traitement**

Face aux représentations que l'on peut se faire de la maladie, les pathologies psychiatriques restent entourées d'un halo particulier. Sur le sujet également controversé de la neurochirurgie fonctionnelle d'affections psychiatriques sévères (psychochirurgie), le CCNE dans son avis n° 71 avait indiqué, pour cette technique, que *«l'abord éthique de la question de la psychochirurgie ne peut faire l'impasse d'une réflexion épistémologique sur les craintes et fantasmes de toute intervention sur le cerveau, c'est-à-dire sur les risques de modifications plus ou moins définitives du psychisme par une altération extérieure. L'éthique ne peut en effet se satisfaire d'une réponse simplement fondée sur une histoire scientifique qui a fini par interdire tout débat dans ce domaine. Elle exige au contraire qu'à la lumière de nouvelles techniques, ces questions soient posées en des termes nouveaux»*.

L'une de ces questions est nécessairement celle de la recherche du consentement et son caractère proprement «éclairé», c'est-à-dire devant porter en lui toutes les garanties éthiques. Ce point est si important que le groupe de travail de l'ANAES qui avait spécifiquement en charge la fiche d'information au patient comportait des juristes et les présidents du Conseil national de l'Ordre des médecins et de l'Union nationale des amis et familles de malades Mentaux.

Il faut ici redire la difficulté de la notion de consentement, particulièrement en psychiatrie. La prise de décision collégiale, moteur essentiel de la dédramatisation, et qui inclut bien évidemment la personne elle-même, devrait sans nul doute être favorisée dans ce domaine. En équipe, avec un travail conjoint du patient, de la famille, de l'équipe médicale et soignante, chacun dans ses rôles et domaines mais sans craindre de se remettre en cause, les deux groupes que forment soignés et soignants, réfléchissant ensemble, devraient pouvoir prendre une décision. Cette dernière doit pouvoir être remise en cause à tout moment. Il ne s'agit pas d'extorquer un quelconque «blanc-seing» sous couvert de paternalisme médical. La volonté de transparence qui doit toujours être au cœur de l'éthique médicale doit s'accompagner d'une relation d'écoute avec les malades, surtout en cas d'idées négatives à propos de telle ou telle pratique médicale.

Il n'appartient pas au CCNE de porter un «jugement» moral sur des avis divergents d'experts. La question principale méritant certainement un travail prospectif multidisciplinaire réside dans la perception parfois terrifiante que nous renvoient la maladie psychiatrique et son traitement. Cet aspect contextuel est dans certains cas si aigu qu'il soulève des questions éthiques multiples, dans un environnement particulièrement émotionnel, notamment en raison d'une pénurie de personnels.

Si la sismothérapie soulève une question de représentation symbolique, c'est parce que la dignité demeure associée, dans notre esprit, au libre exercice de l'entendement. Elle donne le sentiment de s'attaquer au foyer même de la liberté. On s'aperçoit, du reste, que le souci de sauve-

garder la liberté du malade – qui est une composante de la représentation symbolique de sa dignité – est récurrent dans les textes officiels. Ainsi, en 1996, une déclaration de l'Association mondiale de psychiatrie<sup>1</sup> indiquait que «*la psychiatrie est une discipline médicale qui se consacre à la mise en œuvre des meilleurs traitements des troubles mentaux, à la réadaptation des individus souffrant de maladies mentales et à la promotion de la santé mentale. C'est en mettant à la disposition des malades les meilleures thérapeutiques disponibles conformes aux connaissances scientifiques admises et aux principes éthiques que les psychiatres leur rendent le service dû. Les psychiatres doivent donner la préférence aux interventions thérapeutiques qui entravent le moins la liberté du malade et s'entourer de conseil dans les domaines de leur activité dont ils n'ont pas une expérience directe.*»

Tout récemment, l'Organisation mondiale de la santé a encore condamné les abus et les trop fréquentes violations de leurs droits fondamentaux dont sont victimes les personnes souffrant de troubles mentaux<sup>2</sup>. Son directeur général, M. Lee Jong-Wook, priant instamment «*les pays, les organisations internationales, les milieux universitaires, le secteur des soins de santé, le secteur juridique et d'autres à examiner de près la situation des personnes atteintes de troubles mentaux et à prendre des mesures pour promouvoir et protéger leurs droits*».

Le jugement de traitement *dégradant* ne peut être admis de façon simpliste. Il faudrait d'ailleurs s'interroger pour connaître la signification de ce vécu comme dégradant. S'agit-il du geste lui-même, des réminiscences des abus de la psychiatrie institutionnalisée ou d'État, ou enfin des préjugés sociaux entourant l'épilepsie ?

Toute action dégradante est inadmissible et les exactions du passé ne sont pas encore évanouies ou oubliées. Les professionnels doivent faire face à cette  *Crainte* de la dégradation et l'incorporer dans l'approche des patients. Tout service médical (et pas seulement en psychiatrie) est à risque de conduire à des traitements dégradants, indignité qui parfois n'est pas là où on l'attendrait. Les risques de maltraitance peuvent se trouver là où on ne les voit pas ! La simple évocation de la nécessaire pudeur envers les personnes, du ton utilisé pour s'adresser à elles, du respect qu'on leur doit toujours suffisent à faire prendre conscience des efforts généraux à entreprendre. *L'attention vis-à-vis de conditions de vie* dégradantes doit faire l'objet d'une réelle prise de conscience.

S'il est impossible de fait de rentrer dans la subjectivité d'une personne, le médecin doit toujours s'efforcer d'écouter ses craintes même s'il les considère comme des fantasmes. Il sait que peur et sentiment de dégradation existent constamment en médecine. Le même type

---

1. Déclaration de Madrid de l'Association mondiale de psychiatrie, approuvée par l'assemblée générale le 25 août 1996. Texte disponible sur <http://www.wpanet.org/generalinfo/ethic1.html>

2. Communiqué organisation mondiale de la santé (OMS), communiqué Nations unies du 7 décembre 2005.

de peur existe chez le patient devant subir (ou bénéficier?) d'un choc électrique cardiaque! Le médecin doit savoir accueillir l'angoisse de ce que son patient juge comme dégradant ou effrayant; la médecine ne doit pas utiliser la bienveillance pour exercer de fait son pouvoir.

### C. Comment tenter de rapprocher les points de vue ?

Si la maladie mentale fait peur, le médecin ne doit pas oublier également que *le malade a peur*. Il lui faudra, dans le cas particulier de la sismothérapie, différencier la part de dégradation physique (avec la crainte de survenue de lésions irréversibles) et la part de dégradation psychique face à une discipline qui met la personne dans des mondes où elle n'est plus tout à fait la même... Le soignant doit également être conscient du risque que peut induire pour lui-même, la force de l'habitude, de la procédure<sup>1</sup>. C'est pourquoi, la vision particulièrement angoissante de cette thérapeutique doit toujours être prise en compte, que ce soit à tort ou à raison. Un malade ne devrait jamais être soumis à cette proposition de procédure thérapeutique sans qu'un comité indépendant comportant des praticiens extérieurs à l'établissement puisse porter un jugement en toute connaissance de cause. Ceci serait destiné à éviter qu'il y ait des établissements plutôt favorables ou plutôt défavorables à la sismothérapie.

Le médecin devra ainsi clairement :

- indiquer que le traitement est réalisé dans ce qu'il pense être le meilleur intérêt du malade, en répondant aux craintes de ce qui peut être envisagé comme un traitement non efficace et irréversible;
- toujours pouvoir considérer la possibilité par le patient de refuser ce traitement. C'est cette possibilité qui permet à la personne de décider s'il s'agit pour elle d'une chose dégradante ou pas. Il faudra, dans les indications, attacher d'autant plus d'importance à la partie «bénéfice» potentiel de cette technique que la personne puisse ne pas pleinement bénéficier de la possibilité du refus de traitement;
- toujours impliquer la famille et les proches, avec une nécessaire transparence des indications et des procédures. Le caractère coercitif, et vécu comme dégradant par la famille, n'est en effet pas anecdotique;
- proposer que cette indication thérapeutique soit soumise à un avis extérieur indépendant. Celui-ci ne devrait pas être un simple avis de complaisance mais la garantie qu'un tiers cautionne cette indication. Cette garantie revêt toute son importance lors des hospitalisations sous contrainte.

En ayant une attention toute particulière envers les personnes souffrant de troubles mentaux, la réponse à la question de la sismothérapie ne peut être simplement technique. Elle se doit de répondre, au-delà de la question de sa validité scientifique ou des modalités du consentement du patient, à ses craintes et angoisses. Même si, comme pour les autres disciplines médicales, la psychiatrie se voit opposer l'évaluation de l'ef-

---

1. La pratique des sismothérapies sous anesthésie générale a ainsi sans doute induit une atténuation de ce type de questionnements. Pour ainsi dire, l'anesthésie a anesthésié la question ...

efficacité des traitements, la particularité des patients dont elle a la charge fait qu'elle ne peut en aucun cas générer de violences, fussent-elles simplement ressenties. Ces personnes malades, particulièrement vulnérables, seront toujours vues comme perturbatrices ou gênantes de la part d'une société toujours « dure ».

La pratique de la médecine comporte de manière constante une part de transgression. La vision que porte le thérapeute, cette appréciation d'une personne sur une autre, conserve une part importante de subjectivité. C'est pourquoi le soignant doit être conscient de l'élément transgressif lié au soin, élément qui nécessite une mise en perspective commune de « l'objectivité » de l'un par rapport à la « subjectivité » de l'autre. Face aux difficultés de l'obtention d'un consentement plein, entier et « éclairé », le médecin sait que les solutions qu'il est contraint de trouver le sont par défaut et lui imposent de garder une distance critique.

Mais le patient est lui aussi dans une logique de transgression en acceptant un traitement qui n'est pas ordinaire. S'il peut être difficile pour le médecin d'obtenir le consentement de son patient, il est tout aussi difficile pour ce dernier de le donner. Comment abandonner à la médecine une partie de son autonomie ? Indépendamment des marges d'incertitude que comporte tout traitement, on ne peut avoir « totalement » confiance, ce d'autant qu'aucune structure ne peut être intercalée entre le médecin et le malade pour pouvoir lui permettre de bénéficier de garanties de protection.

C'est sans doute en reconnaissant la difficulté du consentement, en sachant qu'au-delà du faisceau de contradictions inhérent à toute proposition thérapeutique (question particulièrement aiguë en psychiatrie), le médecin sera conscient des pressions exercées sur les malades *et sur lui-même*. Pour réduire les marges d'incertitude et entrer dans une véritable *philosophie de la médiation*, il lui faudra construire une nouvelle relation associant confiance, confiance et respect mutuel. Face à cette personne vulnérable qui ne peut réellement refuser le traitement et qui doit donner son assentiment à une structure de soin qui garde une certaine opacité, la construction d'une relation mature entre soignants et soignés réside dans une nouvelle définition d'une véritable alliance thérapeutique. Une volonté de bienfaisance « aveugle », sans attention portée à l'autonomie du patient est un abus de pouvoir. Mais l'attribution au malade d'une autonomie totale, sans attention à la nécessaire bienfaisance qui lui est due est un leurre, une sorte de décharge de responsabilité de sa part.

Le CCNE c'est à de nombreuses reprises, exprimé sur les voies sans cesse renouvelées du consentement ou du refus d'un traitement, pour soi ou pour un tiers, dans les différents domaines de la médecine. Dans ces situations difficiles, la proposition de recourir à un tiers (qu'on le dénomme « personne de confiance », « médiateur », « comité de protection ou de conciliation », voire « directives anticipées ») est fréquente. Plus que le recours à une structure en soi (de médiation, de consultation ou de « regard » extérieur), il peut être ici indiqué de reconnaître l'intentionnalité qu'une telle voie implique, garante d'une forme de protection pour

le patient et pour le médecin et source de réconfort pour une famille et des proches souvent écartelés entre l'avis médical et la perception de la souffrance de l'être cher<sup>1</sup>.

Au-delà des peurs (légitimes ou supposées) qu'éveille la psychiatrie, il faut pouvoir, parce que la question est effectivement difficile en soi, tenter de remettre en cause et comprendre la tension entre une volonté de bienfaisance médicale et un respect de l'autonomie du patient. Compte tenu des spécificités du statut de ce type de patient, c'est à cet exercice difficile que nous convoque la psychiatrie, si tant est que, comme l'énonçait Tenon, «*les hôpitaux sont en quelque sorte la mesure de la civilisation d'un peuple*».

- Saisine concernant le rôle qui pourrait être assigné aux médecins inspecteurs de santé publique dans la répression des infractions à la loi sur l'interdiction du tabagisme dans les lieux publics

La saisine en date du 22 décembre 2006, du docteur Marsala, président de la conférence des médecins inspecteurs régionaux sollicite l'avis du CCNE sur le rôle qui pourrait être assigné aux inspecteurs de santé publique, par une circulaire du ministre de la Santé datée du 29 novembre 2006<sup>2</sup>, dans la répression des infractions à la loi sur l'interdiction du tabagisme dans les lieux publics. Cette circulaire préconise que (les inspecteurs de santé publique) puissent participer à des «*opérations de contrôle, lesquelles doivent concilier elles-mêmes pédagogie et sanction des infractions*», en rappelant de manière analogique que «*les expériences réussies, notamment en matière de sécurité routière, montrent qu'il convient de lier étroitement des actions de prévention et de répression [...]*».

## Position du problème

La circulaire susmentionnée rappelle que les agents de contrôle des comités d'hygiène, de sécurité et des conditions de travail (CHSCT), dont font partie les médecins inspecteurs de santé publique, sont habilités à relever les infractions à l'article R. 3512 du Code de la santé publique, et notamment son alinéa 1 qui proscriit «*le fait de fumer dans un lieu non autorisé*».

Les auteurs de la saisine, tout en reconnaissant le bien-fondé de l'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif, redoutent que cette circulaire ne conduise à exiger des médecins qu'ils verbalisent des «*conduites déviantes*» en se substituant aux agents chargés du respect de la loi. Ils rappellent que la place du médecin consiste à

---

1. Une difficulté particulière réside dans le cadre de l'hospitalisation d'office où les traitements invasifs comme la sismothérapie posent un problème particulier étant donnée l'absence de liberté du patient. C'est dans ces cas qu'une intervention extérieure devient non seulement légitime, mais devrait être obligatoire.

2. Note de la rédaction : la parution de la circulaire est confirmée.

prévenir, soigner ou guérir, mais certainement pas à sanctionner, fût-ce au nom de la santé publique.

## **Argumentaire**

Le CCNE rappelle que la mission du médecin consiste essentiellement à porter secours, à réconforter et à soigner des personnes. En ce sens, confier à des médecins de santé publique des tâches qui relèvent du maintien de l'ordre public est en contradiction avec l'éthique médicale. Le respect de la relation singulière et de la confiance réciproque qui lie le médecin à son patient justifie la clause de secret professionnel dont il bénéficie. Il n'a donc pas vocation à exiger des preuves d'identité, et a fortiori à notifier des sanctions à des personnes, quels que soient les faits qui peuvent leur être reprochés. Le statut particulier des médecins, et le respect de l'éthique de leur fonction reconnu par la société, conformément au serment d'Hippocrate, ne permettent pas d'assimiler les médecins à des agents de contrôle délégués dans des fonctions de maintien de l'ordre. Le CCNE considère donc comme abusive toute tentative d'implication de médecins inspecteurs dans la verbalisation de personnes.

Dans la mesure où le tabagisme est susceptible de mettre en danger la santé d'autrui, y compris les non-fumeurs, on pourrait arguer que les médecins ont un devoir d'assistance à personne en danger. Cette considération peut justifier qu'ils participent à la définition de mesures de prévention, ou qu'ils interviennent pour rappeler aux contrevenants les risques qu'ils courent pour eux-mêmes et qu'ils font courir à autrui, ou encore qu'ils signalent les lieux dans lesquels il leur semble que la loi n'est pas respectée. Mais cette interprétation ne saurait en aucun cas justifier qu'un médecin participe directement à des actes de répression. À cet égard, la référence aux succès obtenus en matière de sécurité routière n'est pas pertinente ; les agents qui constatent une infraction au code de la route et, le cas échéant, la verbalisent, ne peuvent se prévaloir de la qualité de médecins.

## **Conclusion**

Le CCNE estime donc légitimes les préoccupations exprimées dans la saisine de la conférence des médecins inspecteurs de santé publique sous couvert de son président, le docteur Marsala, et lui donne raison sur le droit des médecins inspecteurs de santé publique à refuser de participer personnellement, en tant que médecins, à la notification de sanctions.

- Saisine concernant la conservation de prélèvements congelés d'origine sanguine ou médullaire

L'intérêt majeur de la conservation d'un prélèvement est celui d'un service rendu possible au malade, dont le prélèvement est issu.

Ce bénéfice peut éventuellement se poser pour un autre malade (allogreffe).

Cette dernière situation me paraît vide de sens dans la mesure où il s'agit semble-t-il toujours de prélèvement chez des personnes malades et jamais chez des personnes saines.

Pour que ces prélèvements gardent leur finalité, il faut qu'ils répondent à des critères scientifiques et de sécurité en conformité avec les données de la science.

À partir du moment où les conditions de conservation ont été imparfaites, où le nombre de cellules est très faible, où les sérologies virales exigibles au moment du prélèvement sont inconnues, je ne vois pas comment ceux-ci pourront être utilisés en cas de rechute. Il en est de même pour les patients qui n'ont plus d'adresse ou qui sont retournés dans leur pays d'origine sans donner de nouvelle depuis un temps raisonnable, soit par exemple cinq ans.

Dans ces conditions, il me paraît éthiquement acceptable de détruire environ 15% de l'ensemble des prélèvements congelés qui répondent à de tels critères.

- Saisine à propos d'un projet d'étude scientifique approfondie sur les facteurs de protection de la délinquance juvénile

L'ambiguïté de la recherche des facteurs de protection a peu de chances d'être levée par votre étude. Comme vous le savez, peut-être, les études comparables faites aux États-Unis ont révélé que le facteur de protection n° 1 était celui d'être blanc caucasien...

La définition d'un groupe cible constitué par l'existence de trois infractions sur une période d'au moins quatre ans privilégie peut-être à l'excès les infractions connues sur le plan judiciaire par rapport à celles qui ne le sont pas. Tout dépend du taux d'élucidation des infractions.

La méthodologie utilisée préjuge donc du résultat et lui confère à tort une valeur scientifique.

Il nous paraît extrêmement difficile de taire les raisons qui justifient cette étude. La transparence constitue en effet une exigence éthique fondamentale. Le fait de demander l'autorisation des autorités judiciaires nous paraît aussi porteur d'ambiguïté.

Enfin, l'idée même d'une étude rétrospective a depuis longtemps perdu toute légitimité scientifique et ne sera donc pas acceptée par des revues à comité de lecture de haut niveau.

Nous comprenons parfaitement l'intérêt *a priori* d'une telle étude, mais nous craignons que sur le plan éthique et scientifique, celle-ci se heurte à des obstacles majeurs.

- Saisine concernant la question de l'attitude à avoir face à un malade atteint du VIH, en hospitalisation d'office, et qui a une activité sexuelle avec d'autres malades de l'unité de soins psychiatriques dans laquelle il est hospitalisé

Effectivement, comme vous le soulignez, la pathologie VIH ne peut pas être un motif d'isolement pour cette seule raison, même si certains pays ont quasiment incarcéré de tels malades en violation flagrante du respect de la personne.

Il est évident en revanche que ce sujet est dangereux pour les autres. Ce danger doit cependant être tempéré par deux facteurs.

L'un qui est l'exposition « consentie » ou irresponsable des partenaires sexuels. Celui ou celle qui se contamine finit par partager la responsabilité, sauf si celui qui se sait séropositif affirme le contraire c'est-à-dire sa négativité. Il y a là mensonge flagrant, même si un test négatif n'a de valeur de signification que pour son état dans les deux semaines précédentes et non pas le jour de l'acte sexuel (rappelons qu'un sujet dit séronégatif peut être très riche en charge virale). On ne peut jamais éviter une contamination par la rupture du secret médical, ni interdire une vie sexuelle librement consentie entre deux personnes. Il faut donc tout faire d'une part pour encourager la mise à disposition généreuse et libre de préservatifs sans se poser de questions « morales » sur la vie sexuelle en institution. Il faut d'autre part réitérer des messages de prévention qui ne soient pas centrés sur une personne particulière, insistant sur le danger de la transmission du virus lors d'un rapport sexuel non protégé, que l'on connaisse ou non le statut VIH.

L'autre facteur réside dans la dangerosité individuelle de telle ou telle personne. Si le malade VIH+ est traité, habituellement, sa virémie devient négative et sa capacité de transmission infiniment plus faible.

En fin de compte, cette situation qui est exceptionnelle mérite d'être replacée dans son contexte général plutôt que de porter un regard excessivement stigmatisant sur telle ou telle personne.

- Saisine posant la question du consentement du patient atteint d'une pathologie psychiatrique avant la pratique d'un test VIH

Le 26 novembre 2006, le Conseil national du Sida appelait à généraliser la proposition de test de dépistage, soumis à l'accord du patient, dans les régions à forte prévalence comme l'Île-de-France, lors des recours aux soins, pour la population sexuellement active. Il recommandait de proposer le test avec ou sans discussion préalable en fonction des situations.

La prévalence de l'infection étant importante parmi la population touchée par une pathologie psychiatrique, comment pouvons-nous systématiser la proposition de dépistage auprès de patients hospitalisés à l'Institut Marcel-Rivière et selon quelle procédure ?

En particulier, est-il toujours nécessaire d'obtenir un consentement écrit du patient avant la pratique de ce test, ou un accord oral suffit-il ?

Si le patient n'est pas apte à donner son accord pour ce test, pour des raisons psychiatriques, faut-il attendre une amélioration de son état, ou bien, dans certains cas, pouvons-nous demander l'avis de la personne

de confiance telle qu'elle est définie dans la loi du 4 mars 2002, article L. 1111-4 Code de la Santé publique ?

*Réponse du Comité*

Vous nous avez posé la question le 25 mai du consentement écrit du patient atteint d'une pathologie psychiatrique avant la pratique d'un test VIH dans le cadre d'une campagne de dépistage.

Comme toujours il faut éviter le laxisme ou le manque de respect des personnes d'un côté et de l'autre un excès procédural qui confinerait à l'absurde. Je vois mal comment l'exigence d'un consentement écrit avant un tel test ne s'inscrirait pas dans une telle vision.

En revanche, un accord oral me paraît suffire dans la mesure où le temps minimum de réflexion est laissé à la personne; autrement dit, il faut généraliser les formulaires simples destinés à informer avant le geste. Le recours à une personne de confiance ne me paraît pas opératoire dans un tel contexte. Seuls les états d'inconscience ou de coma peuvent justifier ce recours à une personne de confiance.

Généralement; les personnes atteintes de pathologie psychiatrique grave sont sous curatelle ou sous tutelle et l'avis du représentant légal peut être requis sans bien sûr qu'il ne soit informé du résultat (c'est une exigence fondamentale).

De toute façon, la politique d'un test VIH en milieu psychiatrique engage le secret médical de façon absolue vis-à-vis des autres malades et du personnel médical ou paramédical qui n'est pas directement en charge de ce malade.

- Saisine de la Cité des sciences et de l'industrie qui envisage de présenter l'année prochaine à Paris l'exposition «Body World» proposée par le docteur Gunther von Hagens. Cette exposition, à vocation anatomique, est composée d'organes et de corps humains plastinés. La décision n'est pas encore arrêtée, en particulier parce qu'elle doit être préalablement éclairée par une réflexion approfondie sur les enjeux éthiques que soulève la présentation au public d'une telle exposition

Vous nous avez saisi le 29 juin 2007 à propos du projet d'exposition «Body World» de G. von Hagens, constituée d'organes et de corps humains «plastinés» à la Cité des sciences et de l'industrie.

Les contradictions avec la loi française sont évidentes; la commercialisation du corps fait l'objet d'une interdiction majeure; or cette mise en scène comporte un aspect commercial non équivoque. Le consentement antérieur des sujets ne paraît pas établi de façon irréfutable. Mais, si l'on s'en tient au plan strictement éthique, nous émettons clairement des réserves.

*Tout d'abord, des réserves de principe sur le corps humain «marchandise de spectacle» et sur le mélange de fonctions*

La première ambiguïté tient au fait que le «contrat» n'est pas très clair: s'agit-il d'une exposition artistique? Scientifique? Pédagogique?

Spectaculaire et visant au sensationnel ? Un peu comme dans les documentaires publicitaires, il y a un mélange de plusieurs fonctions qu'il faudrait au minimum expliciter ; le non dit majeur est la prime au voyeurisme sous couvert de science et de pédagogie qui permet le camouflage de la transgression. Dans ce contexte de confusion des genres il nous semble que la prétention pédagogique et scientifique de l'exposition ne correspond pas à sa réalité. S'il s'agit notamment d'une éducation anatomique du public, on sait qu'un dessin est toujours plus explicite qu'une photo, et il est probable que des figures de plastique illustreraient mieux ce qu'on souhaite enseigner. C'est d'ailleurs pour un regard déjà « instruit », d'étudiants en médecine par exemple, capable de déchiffrer la très grande complexité du détail de ce qu'il voit, qu'une telle exposition est vraiment instructive. Dans tous les cas, et plus encore si la visée à l'égard du grand public entend être éducative, voire « préventive », *une démarche pédagogique suppose un espace scientifique où le contrat de lecture soit clair, et où d'autres finalités ne troublent pas la démarche.* Ainsi, pour le CCNE si un corps donné en spectacle peut avoir un intérêt ludique, mettre l'accent sur son aspect pédagogique et scientifique nous semble équivoque.

*Ensuite elle introduit un regard techniciste sur les corps*

Bien que l'origine des corps soit dite « certifiée », ces corps sont volontairement désingularisés, anonymes, et le processus de plastination est présenté sous un jour technique et industriel. On est dans une approche qui n'est pas sans rappeler le traitement des cadavres dans les camps d'extermination lors de la dernière guerre. *Il nous semblerait important de rappeler que chacun de ces corps a été une vie singulière, qu'il faudrait pouvoir sinon raconter du moins nommer* – et que la donation du corps ne saurait effacer. De ce point de vue, il y a une contradiction entre la morale explicite de l'exposition, nous mettre en face de notre mort, de la fragilité de l'humanité nue des corps sans étiquette sociale, et la morale véhiculée par ce traitement techniciste des cadavres.

*D'autre part une troisième série de questions porte sur l'image du corps, l'image de l'homme*

L'image de l'homme, d'abord. Toute représentation du corps véhicule une anthropologie implicite, et nous fait voir le cœur d'une culture. Le désenchantement (ou plutôt le désensorcellement) des corps à l'époque d'Ambroise Paré, par exemple, est indissociable d'une découverte émerveillée. *Si l'exposition met en scène cette histoire de la représentation des corps, il ne suffit pas de la situer naïvement dans une progression technique, il faut encore la problématiser dans l'histoire des idées.* La prise de parti de cette exposition interroge donc, et peut heurter, des convictions profondes. Elle risque de nourrir un débat polémique : est-ce l'objectif recherché par la Cité des sciences ?

*Enfin, la représentation de la mort*

Nous ne regardons jamais la mort en face sans un voile représentatif. Il serait naïf, faux et sans doute dangereux de laisser croire au public

qu'il n'y avait jadis qu'une occultation de la mort et que nous parvenons enfin au dévoilement de la vérité sur l'homme, dans sa « présence réelle » – comme si montrer des cadavres ou des têtes de mort n'était pas une manière très efficace et très ancienne de cacher encore la mort. Si l'engouement public pour ces nouvelles reliques n'est pas encore un nouveau culte, il manifeste *une culture de la technique sans regard critique*. L'idée que l'on peut approcher la mort de l'autre sans risque suppose que cet autre soit tellement anonymisé qu'il n'y a plus de référence à quelque dignité humaine que ce soit. Or, bien qu'anonymes, les corps représentés n'en ont pas moins été des individus; leur exhibition (et leur réification) constituent une atteinte à leur identité, et donc à leur dignité. La plupart des civilisations ont cherché à éviter de telles formes de manque de respect pour une dépouille réelle. Il paraît donc difficile de considérer qu'une telle exposition satisfait à une vision éthique de la personne humaine. Autrement dit, ou la mort de l'autre est bouleversante et cet autre existe, ou la mort de l'autre est une représentation virtuelle (d'autant plus virtuelle que la posture est celle d'un vivant) et cet autre a la même virtualité. Vouloir relier le réel et le virtuel ne peut que nous rapprocher du mépris de nous-même en tant qu'humain.

Ainsi, pour le CCNE mettre exclusivement l'accent dans une Cité des sciences sur l'aspect pédagogique et scientifique d'une telle exposition, alors qu'il existe une forte dimension commerciale et spectaculaire nous semble poser une sérieuse question.

Deux membres, tout en déplorant certaines des mises en scènes, considèrent que cette exposition n'est pas répréhensible d'un point de vue éthique, qu'elle a un véritable intérêt pédagogique, scientifique et culturel, et qu'elle a par conséquent sa place dans une Cité des sciences (à Paris comme ailleurs), à condition de confirmer et d'indiquer clairement que les corps exposés ont fait l'objet d'un don pour une exposition et d'en interdire l'accès aux enfants de moins de 13 ans non accompagnés.

- Saisine concernant le statut de la psychanalyse

La présentation de la psychanalyse et de « psychothérapies » ou thérapies « analytiques » distinctes mais prétendues en être tirées, et même « scientifiquement » tirées, dans plusieurs rapports officiels et projets de décrets établis par des institutions, des agents ou des « experts », soulève des questions éthiques qui semblent mériter d'être posées au Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé.

Les extraits ci-annexés de pièces précitées sont de nature à montrer l'étendue de ces questions.

Les experts et autorités de santé introduisent à propos de la psychanalyse une certaine notion de science qui, n'étant pas questionnée comme telle, se réduit à un modèle particulier: le modèle médical. Celui-ci ne pouvant s'appliquer à la pratique de la psychanalyse lui demeure inopposable.

Par un nouvel argument médical de « validation scientifique » selon *progrès de la connaissance* allégués, l'on semble vouloir faire rentrer

par l'«expertise» ce qui, depuis 1978 au moins, a été écarté par décisions juridictionnelles: les prétentions à l'hégémonie médicale sur la psychanalyse.

Ces prétentions portent désormais non plus nommément sur «la psychanalyse» mais sur les aspects «thérapeutiques» qu'elle comporte, à partir desquels on transforme son nom en «thérapie analytique» ou en «psychothérapie analytique» en dénaturant ce qu'elle a d'essentiel. On trouve ainsi l'allégation étonnante selon laquelle «[...] la psychothérapie psychanalytique est incluse dans le champ des traitements médicaux (qui se réfèrent à la notion de symptômes et de maladie)», in «Aspects méthodologiques de l'approche psychodynamique (psychanalytique)», «Psychothérapies, trois approches évaluées», p.75-76, collection «Expertise collective» INSERM 2004, «II. Approche psychodynamique (psychanalytique). Voir aussi point «4. Présentation de l'approche psychodynamique». Ce document de l'INSERM a été retiré, sur ordre du ministre, du site sur l'Internet du ministère de la Santé, et pour autant ce document est toujours accessible sur le site de l'INSERM. La citation ci-avant jette un jour aussi clair que brutal sur l'ensemble du document élaboré, édité, publié et largement diffusé continûment sous l'égide de l'INSERM.

Pour bien montrer l'ampleur du «malentendu» sur la notion de science, et en même temps sur celles de «doctrine» et de «théorie», les définitions présentées à propos du droit par l'ouvrage académique *Vocabulaire juridique*, aux Presses universitaires de France, montrent l'abus qui se présente à vouloir imposer ce qui serait une notion de «science» au sens, par exemple, des rapports et travaux précités, tous relevant du milieu médical.

### 1. Doctrine

- Opinion communément professée par ceux qui enseignent, ou même ceux qui, sans enseigner, écrivent sur la matière considérée. En des sens restreints: opinion exprimée sur une question particulière, développée au sujet d'une institution ou d'un problème; en ce sens, peut désigner une affirmation de principe.

### 2. Science

- La connaissance, la matière elle-même, ou encore l'ensemble des travaux de la doctrine.

2.1. Connaissance approfondie et méthodique d'une matière, englobant non seulement celle de ses principes, mais la maîtrise de l'ensemble des ressources de la pensée en cette matière (raisonnement, qualification, interprétation), science fondamentale, et le savoir pratique qui en gouverne l'application, science appliquée; par extension, chacune des branches de cette connaissance

2.2. La matière elle-même en tant que «science»: ensemble cohérent de concepts, de méthodes et de procédés

2.3. Parfois, l'ensemble des travaux de la doctrine

### 3. Théorie

- Activité doctrinale fondamentale dont l'objectif est de contribuer à l'élaboration scientifique de la matière, en en dégageant les questions qui la dominent, les catégories qui l'ordonnent, les principes qui en gouvernent l'application, la nature des actes et des institutions, l'explication rationnelle des règles; réflexion spéculative qui tend à découvrir la rationalité de la matière sous son historicité.

L'on n'imagine pas un instant que des experts «scientifiques», médicaux ou non, s'aventurent à qualifier les définitions précitées d'«exception», alors qu'il s'agit de caractéristiques essentielles, de principes mêmes de la matière considérée. L'erreur consiste à considérer comme prétendues «exceptions», pour mieux les écarter ou au contraire en prendre le contrôle abusif, tout ce qui ne répondrait pas à ce qui serait une définition, par exemple de la science, produite par des médecins dans le cadre voire au nom de leur discipline.

Or, c'est exactement ce que l'on rencontre dans les documents officiels précités, dont mentions ci-annexées à titre d'illustration, et pour ce faire, il s'est agi de prétendre qu'une «psychothérapie analytique» ou «thérapie psychanalytique» serait distincte de la psychanalyse, et que l'on pourrait soumettre ce *sous-produit* isolé comme tel à ce qui serait la «logique médicale de la science». Mais, ce faisant, les «intéressés» ne savent pas définir autrement une telle thérapie que par des moyens de théorie et doctrine tirés de celles de la psychanalyse, les seuls «faits» au soutien de telles prétentions étant la position «assise en face face-à-face», tandis que «la psychanalyse» serait caractérisée elle-même par une autre position, celle couchée sur un divan. On trouve aussi des critères de fréquence et de «durée» des séances, mais qui ne décrivent non plus strictement rien de spécifique à la psychanalyse ou de relatif à la psychanalyse.

Ainsi, des experts et agents médicaux, au nom de «la science médicale», érigent ou prétendent «reconnaître» une «thérapie» sur de pures doctrines et théories, avec pour seul faits dérisoires une «position assise» et des fréquences et durée de séances. Ce faisant, ces experts violent leurs propres critères prétendus «scientifiques», qui en tant que médicaux ne reposent pas, ou oserait-on dire pas seulement, sur des doctrines et théories. Ensuite, le procédé qui consiste à détacher de la psychanalyse une «thérapie», sur les seuls critères matériels précités, est fallacieux. La psychanalyse comporte des effets thérapeutiques, cependant on ne peut dire que la psychanalyse consiste en une psychothérapie. Sous prétexte que la psychanalyse ne se résout pas dans la notion de «thérapie», *pour pouvoir discuter entre eux de psychanalyse* ces experts et agents médicaux prétendent arracher à la pratique de psychanalyse ce qu'elle comporte de thérapie, pour en faire un objet qu'ils examinent. Mais comme il vient d'être dit, ils ne sont capables de «définir» cette thérapie qu'en termes de théories ou doctrines, et non en termes de fait, hormis ceux dérisoires et non spécifiques précités.

Ce faisant ces experts passent à côté de ce qui constitue la spécificité – et non pas, et en aucun cas l'«exception» de psychanalyse: l'incitation à la libre association des paroles, avec but de parvenir à celle-ci. Ces experts en viennent donc insensiblement, en traitant de «psychothérapie analytique», à prétendre examiner «scientifiquement» (à un sens «médical» du terme) l'«objet» de libre association des paroles. Non seulement cela est incohérent par artefact de tierce observation, mais encore cela comporte *ipso facto* la violation du secret des «confidences», parfois en éthique qualifié d'«intimité» des patients-analysants, ce secret étant redoublé par la nature même de «l'incitation à la libre association des paroles». Or, il n'existe pas d'autre fait que ladite incitation à la libre association des paroles, qui puisse être constaté, qui soit entièrement spécifique à la psychanalyse, et en tant que l'activité de «conseil» est étrangère à celle-ci. Ce qui constitue encore moins une «exception», mais le cas-type le plus caractéristique du secret professionnel le plus rigoureux, plus encore que le «secret médical» car bien entendu dénué des dispenses légales et bien plus, obligations légales impératives de dénonciation dont est assorti le secret médical (*rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins du 28 janvier 2000, docteur Aline Marcelli, «Relations entre le secret médical et les secrets professionnels»; rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'ordre des médecins, février 2001, docteur Jean Pouillard, «Le médecin auxiliaire de la justice»; rapport de la Commission nationale permanente adopté lors des assises du Conseil national de l'Ordre des médecins du 19 juin 2004, docteur Jacques Lucas (rapporteur), docteurs Monique Carton, Patrick Bouet, Gérard Grillet, Jean Toulouse, «La déontologie médicale et son environnement juridique»*).

L'expertise collective de l'INSERM précitée, tableau p. 483, s'avère cependant remarquable en ce qu'elle identifie clairement le critère précité de fait essentiel à la psychanalyse, qui différencie celle-ci de toute autre pratique thérapeutique ou non, et permet de caractériser la psychanalyse par rapport à d'autres pratiques: le fait de libre association des paroles par les analysants, et en ce que celle-ci est incitée par le psychanalyste.

Pour autant, on voit mal l'intérêt de laisser qualifier la psychanalyse, et les composantes psychothérapeutiques qu'indissolublement elle présente, d'«exception», car c'est uniquement dans un esprit d'hégémonie d'autres disciplines que dans celles-ci, l'on qualifie d'exception à un sens péjoratif du terme et pour la stigmatiser, la science d'autres disciplines, et qu'il s'agisse même de science de disputation. De cette façon l'on voit mal l'intérêt de qualifier d'«exception» ce qu'en droit l'on qualifie de «science». L'on atteindrait là l'absurde, que ce soit à propos du droit ou d'autres disciplines qui ne répondent en rien à la conception de «leur science» par des experts et agents médicaux.

Un arrêt devra de quelconque manière être porté aux dérives ci-avant évoquées, qui se résument en trois prétentions.

La première prétention est celle de validation médicale, au prétexte de « scientifique », s'agissant de thérapies ou psychothérapies relatives à la psychanalyse, mais faussement distinguées de celle-ci en fait.

La deuxième prétention prend prétexte de la réfutation de la première: elle consiste à qualifier de démarche d'« exception » celle consistant à critiquer la (première) prétention précitée, alors qu'il s'agit en fait de présentation des spécificités de la matière en question, la psychanalyse, ce qui ne constitue nullement une démarche d'exception, à moins de qualifier d'exception tout ce qui échapperait à une hégémonie d'une discipline sur n'importe quelles autres.

La troisième prétention est celle qu'exprime la phrase précitée d'« expertise » collective de l'INSERM: « [...] la psychothérapie psychanalytique est incluse dans le champ des traitements médicaux (qui se réfèrent à la notion de symptômes et de maladie) ».

Nous avons bien reçu la demande que vous nous avez adressée le 1<sup>er</sup> octobre dernier sollicitant l'avis du CCNE sur certaines conclusions de l'expertise collective rendue par l'INSERM en 2004. J'ai le regret de vous informer que le Comité ne s'est pas estimé compétent pour traiter cette demande. En effet, déterminer, comme vous le demandez, si les approches psychodynamiques constituent ou non une « exception » à la pratique médicale, ne relève pas d'un questionnement éthique, mais plutôt d'une analyse épistémologique, ce qu'atteste également votre appel à la distinction entre doctrines et théories.

Deux approches psychothérapeutiques assez différentes s'opposent.

La première approche, qui privilégie une conception hétéronomique de la personne s'évalue en fonction de la mesure de la réduction des symptômes. Les techniques dites comportementales se sont avérées efficaces sur les symptômes permettant qu'une recherche scientifique associant psychologie, éthologie et neuro-anatomie se développe.

La deuxième approche, dont fait partie la psychanalyse, privilégie la découverte par la personne du principe de ses actions, c'est-à-dire l'autonomie. Chaque pensée est donc singulière, sans frontière nette entre ce qui est normal et ce qui est pathologique. Plus que la disparition des symptômes, c'est l'accroissement de liberté qui est recherché. Il lui est donc difficile de mesurer objectivement son efficacité.

Il s'agit pourtant ici de deux prises en charge cohérentes qui ne se rencontrent pas en fonction de leur fondement radicalement différent. On peut regretter l'absence d'une culture de partage. Plutôt que des attitudes radicales de part et d'autre, remettre en cause les clivages et chercher les points de convergence me paraissent de nature à aider au respect des personnes et au « vivre ensemble ».

C'est pourquoi le CCNE n'a pas jugé qu'il lui appartenait de prendre position sur votre demande.

• Saisine du Comité de protection des personnes Sud-Méditerranée II à propos d'un protocole de recherche biomédicale en cours d'instruction

et qui soulève une difficulté d'ordre éthique dans l'application de l'article L. 1122-1-2 du Code de la santé publique.

Il s'agit d'un protocole de recherche biomédicale portant sur un dispositif médical, dont le Comité apprécie le bien fondé, la pertinence et le caractère satisfaisant de la balance entre les bénéfiques et les risques. Sa particularité est de ne pouvoir être mis en œuvre que chez des sujets en arrêt cardiorespiratoire, donc inaptes à donner personnellement leur consentement préalable. L'urgence vitale de la situation clinique ne permet pas non plus de requérir, s'ils sont présents, le consentement de la famille ou de la personne de confiance car chaque minute perdue avant la réanimation diminuerait fortement les chances de survie du sujet.

En outre, cette recherche ne peut pas, du fait même de son objet, être réalisée chez des sujets en situation moins dramatique.

Or, l'article L. 1122-1-2 du Code de la santé publique dispose que : « En cas de recherches biomédicales à mettre en œuvre dans des situations d'urgence qui ne permettent pas de recueillir le consentement préalable de la personne qui y sera soumise, le protocole présenté à l'avis du comité mentionné à l'article L. 1123-1 peut prévoir que le consentement de cette personne n'est pas recherché et que seul est sollicité celui des membres de sa famille ou celui de la personne de confiance mentionnée à l'article L. 111-6 dans les conditions prévues à l'article L. 1122-1-1, s'ils sont présents. L'intéressé est informé dès que possible et son consentement lui est demandé pour la poursuite éventuelle de cette recherche. Il peut également s'opposer à l'utilisation des données le concernant dans le cadre de cette recherche. »

La seule possibilité légale actuelle serait de restreindre l'inclusion à des sujets en situation d'arrêt cardiorespiratoire dont la famille ne serait pas présente ; cette disposition ne permettrait pas d'atteindre le nombre de sujets nécessaires pour que la recherche puisse aboutir à une conclusion et ne peut donc pas être envisagée.

Il en résulte que, malgré une balance bénéfiques/risques favorable à titre individuel et un intérêt général pour la collectivité, le Comité ne peut émettre qu'un avis défavorable à la mise en œuvre de cette recherche dans le respect de la législation actuelle.

Le Comité apprécierait de connaître votre position sur ce délicat problème.

La question de la recherche en urgence sur des personnes incapables de consentir en raison de leur état n'est pas résolue par la loi qui demande en effet le consentement des membres de la famille ou de la personne de confiance. Selon un protocole additionnel à la convention d'Oviedo sur les Droits de l'homme et la biomédecine, une recherche en situation d'urgence sans le consentement de la personne ou de son représentant légal est possible sous certaines conditions dès lors qu'elle est prévue par un texte législatif. Or dans la loi française le texte insiste sur la nécessité de recueillir le consentement de la personne ou de la famille dès que cela devient possible.

Cette sollicitation en urgence dans le cas d'un protocole de recherche est particulièrement éprouvante et anxiogène. Cette sollicitation peut apparaître comme porteuse d'une violence relationnelle au moment même où les gestes de sauvetage apparaissent comme plus importants que leur choix.

Le protocole souhaite comparer chez des sujets en arrêt cardiorespiratoire, la ventilation traditionnelle (oxygène avec embout) et la ventilation en pression positive par CPAP (qui serait plus légère et plus facile). 600 personnes seraient concernées, 300 dans chaque groupe avec une répartition aléatoire, jour pair, jour impair.

Ce protocole ne peut se faire que dans une situation d'extrême urgence qui n'autorise dans l'instant aucune interrogation sur un choix possible, d'où l'importance de la réflexion en amont.

Il est évident que le choix de la meilleure méthode de réanimation ne peut se fonder que sur une évaluation scientifiquement rigoureuse. N'y a-t-il pas eu d'étude préalable réalisée par des équipes étrangères ou chez l'animal? Dans l'hypothèse où la recherche n'apporte pas d'évidence pour le choix de telle ou telle méthode, une comparaison s'impose. En revanche, si l'équipe investigatrice a le sentiment par exemple qu'une ventilation en pression positive est certainement plus efficace, peut-être pourrait-on envisager un recours systématique à la CPAP avec une comparaison historique. Il y a deux façons de procéder; soit passage systématique à la méthode par CPAP avec l'optique d'une validation d'une méthode déjà éprouvée, soit alternance sur de longues périodes (par exemple six mois) des deux méthodes sans choix possible. Mais ceci ne résoudra pas, sauf résultat improbable, la question de la rigueur de l'évaluation.

Choisir systématiquement des sujets qui n'ont pas de famille présente ou pas de famille du tout, est une solution éthiquement non acceptable. La question centrale est celle du champ d'application de la loi «Huriet». Dans ce protocole il semble plutôt s'agir d'une validation d'une technique éprouvée, dans une situation particulière incompatible avec tout consentement, fût-il de la personne ou d'un tiers. Certes, la loi exige plutôt qu'un consentement, que la personne ne s'y oppose pas. Mais on se retrouve ainsi dans la même impasse.

C'est pourquoi le CCNE propose que chacune de ces méthodes soit mise en œuvre sans procédure de choix ni de randomisation pendant une période déterminée. La logique voudrait que l'on commence par la nouvelle procédure, *a priori* plus maniable et probablement donc plus performante, pendant une durée de six mois. Si durant cette période les équipes ont le sentiment d'un bénéfice évident, cette méthode devrait être poursuivie. Si en revanche l'incertitude demeure, il n'est pas inéthique de recourir à la méthode traditionnelle pendant la même période de temps. Il est évident que d'autres paramètres peuvent intervenir, en particulier les variations saisonnières, ce qui pourrait justifier que les deux méthodes soient comparées chacune durant une année entière.

Cette question de la recherche en urgence ne trouve pas de réponse satisfaisante. Plusieurs absolus s'affrontent ; l'un le refus de toute nouvelle procédure, l'autre la soumission à un consentement illusoire, ou encore la tentation d'une certaine légèreté qui a longtemps présidé à l'innovation médicale ou chirurgicale et qui ne doit pas conduire à faire de l'expérimentation sans encadrement sur l'homme. Ici, notre sentiment est qu'il s'agit plutôt d'un perfectionnement bénéfique que d'une expérimentation.

Notre sentiment final est que la loi française est inadaptée à ce genre de situation et mériterait d'être revue afin de protéger les personnes de l'aventurisme médical et en même temps ne pas entraver la recherche lorsqu'elle est fondée sur des arguments scientifiques forts et cohérents.

---

## **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 en 2007**

Le centre de documentation en éthique du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a poursuivi ses activités durant l'année 2007, 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. Depuis son emménagement fin 2005 sur son nouveau site 7 rue Saint-Georges, les conditions d'accès aux documents du centre de documentation restent difficiles en raison de l'exiguïté des locaux. Les collections de périodiques antérieures aux dix dernières années ne sont pas consultables. Cependant 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), sans atteindre son niveau de 2005, montre l'existence d'une demande qui devrait pouvoir être satisfaite. Il est à noter que le centre de documentation

accueille un nombre proportionnellement important d'étrangers, dans des conditions matérielles qui ne sont pas satisfaisantes.

Néanmoins, le fonds documentaire est régulièrement enrichi et tous les abonnements (y compris étrangers) ont été maintenus. La **bibliothèque** offre en consultation un ensemble très important de documents dans le domaine de l'éthique biomédicale: 7 500 ouvrages, principaux textes de lois dans le domaine de la santé et de la recherche biomédicale, projets et propositions de lois, 380 thèses ou mémoires, des rapports, ainsi qu'une collection d'une centaine de périodiques spécialisés en éthique, philosophie, droit, sociologie.

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

L'acquisition des documents se fait par :

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

## Outils de la bibliothèque

La **base de données bibliographiques** est réalisée à partir du fonds documentaire de la bibliothèque. Elle compte fin 2007 17 371 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** 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>

Le **thesaurus d'éthique des sciences de la vie et de la santé** permet l'indexation et l'interrogation de la base de donnée. 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 un certain nombre d'ouvrages importants entrés au Centre de documentation, en particulier en service de

presse, et les enseignements, conférences et colloques dans le domaine de l'éthique biomédicale.

Enfin le centre de documentation fait 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>

Martine Pelpel Dagorne assure la responsabilité et le fonctionnement du centre de documentation, assistée depuis juillet 2007 par Marc Bongiorno.

Deuxième partie

---

# **Journées annuelles 27 et 28 novembre 2007**



---

**Programme des Journées annuelles  
d'éthique 2007**

---



---

## **Mardi 27 novembre 2007**

Les questions éthiques posées par la construction d'une perception individuelle et collective du risque

### **Matinée**

*Ouverture*, Didier Sicard, président du CCNE

Savoir, croire, prévoir

Modérateur: Claude Kordon, membre du CCNE

- Les échelles de temps différentes de la probabilité, de la prédiction et de l'incertitude scientifique, Pierre Corvol
- La gestion des risques entre éradication précoce et tri à maturité, Olivier Godard
- La place de l'expert dans le processus de décision, William Dab
- La décision publique face aux risques sanitaires: les apports de l'économie à l'éthique réelle, Jean-Paul Moatti

Discussion avec la salle

### **Après-midi**

L'homme paramétrable

Modérateur: Chantal Lebatard, membre du CCNE

- La « fabrication » du risque: les limites de l'intérêt scientifique, le rôle des lobbies, des politiques, des experts, des médias, le marché du risque, Jean Flory
- Les limites de la modélisation (modélisation et épidémiologie prédictive), Alain-Jacques Valleron
- Présentation de l'avis n° 98 « Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme », Chantal Lebatard

Discussion avec la salle

---

**Mercredi 28 novembre 2007**

### **Matinée**

La perception du risque entre identité et altérité

Modérateur: Patrick Gaudray, membre du CCNE

- Les épreuves de l'universalisme éthique, Didier Fassin
- Questions éthiques posées par le risque d'une non-perception d'une indifférenciation sexuelle croissante, Monette Vacquin
- « Nous » et « les autres » : la perception du risque entre identité et altérité, Jean-Claude Ameisen, membre du CCNE
- La confrontation des visions culturelles et des inégalités dans la perception de risque, le partage inéquitable des risques : inégalités sociales, Chantal Deschamps, membre du CCNE
- Le seuil façonnable d'acceptabilité culturelle du risque, Marcel Calvez

Discussion avec la salle

- Dimension éthique de la dérive d'usage d'un principe de précaution, André Aurengo

Discussion avec la salle

### **Après-midi**

Perception de la science par les médias, construction du risque : présentation du thème de réflexion

Modérateur: Alain-Gérard Slama, membre du CCNE

- La perception du risque entre rationalité et pensée magique, Claude Fischler
- *Le journalisme confronté au risque sanitaire; « vache folle » et « grippe aviaire »*, Jean-Yves Nau

Discussion avec la salle

## Retour sur les avis du CCNE 2007

- Avis n° 95 « Problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant », Jean-Claude Ameisen
- Avis n° 96 « Questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé », Claude Burlet
- 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), Alain Grimfeld
- Conclusions du Forum éthique des jeunes
- Clôture





---

**Mardi 27 novembre 2007**

**Matinée**



---

## **Ouverture**

*Didier Sicard, président du CCNE*

Les Journées annuelles d'éthique ont une double finalité : elles doivent nous permettre d'une part de réfléchir à des sujets nouveaux, non clos, non encore balisés, d'autre part de revenir sur des avis délivrés pendant l'année par le Comité. Elles ne sont aucunement destinées à mettre en valeur les travaux du CCNE, mais plutôt à faire surgir des débats au sein de la société.

En 2006, une après-midi entière avait été consacrée aux lycéens. L'organisation choisie cette année est sensiblement différente. Il est en effet difficile de trouver une formule permettant le développement d'une réflexion, tout en offrant aux jeunes leur propre champ d'expression. Un Forum éthique des jeunes, émaillé d'interventions éblouissantes de fraîcheur et d'intelligence, s'est déroulé voici trois semaines au Sénat : plusieurs lycéens viendront nous livrer leurs conclusions. L'année prochaine, nous tenterons de proposer les sujets discutés lors des Journées annuelles d'éthique au regard des lycéens et des étudiants en médecine, afin qu'ils puissent travailler sur ces thèmes et éventuellement émettre des avis.

Le sujet qui nous rassemble aujourd'hui, à savoir « les questions éthiques posées par la construction d'une perception individuelle et collective du risque », peut, j'en conviens, sembler difficile.

Lors de leur séminaire d'été, les membres du CCNE se penchent sur des questions de société souvent inexplorées, non par simple souci d'originalité, mais pour porter sur ces thèmes un regard singulier, guidé par une préoccupation éthique. De nombreux colloques universitaires, économiques, scientifiques sont régulièrement consacrés à l'appréciation des risques. Selon la sensibilité des intervenants, leurs conclusions cheminent entre apocalypse et désinvolture.

Or la construction d'un risque s'effectue selon un modèle : nous avons donc souhaité interroger ce rapport entre la construction, le modèle

et sa perception. Il est évident que la construction d'un risque n'est pas neutre dans son processus même d'élaboration. Cette absence de neutralité pose l'importante question éthique des intérêts en jeu, cachés ou ouverts. Le propos n'est aucunement de diaboliser l'un ou l'autre de ces intérêts, mais bien de les faire apparaître.

Prenons l'exemple de la grippe aviaire. Pour les journalistes comme pour le grand public, cette question surgit périodiquement à l'aune d'événements dont la compréhension est loin d'être claire, puis disparaît. Cette société de l'information véhicule-t-elle des messages épidémiologiques neutres, purement scientifiques, ou d'une tout autre nature? Il convient de s'interroger. Ainsi, la diabolisation des oiseaux migrateurs ne traduit-elle pas au fond la présence, dans l'inconscient collectif, de l'idée selon laquelle celui qui migre serait porteur de tous les dangers? Incontrôlables, n'appartenant à aucun pays, les nomades sont perçus comme ceux par lesquels la faute arrive invariablement. Mais cette stigmatisation ne dissimule-t-elle pas plutôt le caractère inacceptable d'élevages intensifs et concentrationnaires de volailles, contrôlés par quelques groupes internationaux, et qui migrent sans cesse d'un pays à l'autre dans le silence le plus absolu? La mise en scène d'un risque ne crée-t-elle pas un déplacement de responsabilité? L'annonce du péril, voire du désastre humain, et la fortune soudaine de quelques laboratoires sont-elles en rapport avec la réalité du risque ou relèvent-elles d'un fonctionnement d'entreprise?

La réflexion éthique n'a pas pour objet de fournir de réponse, ni de souligner le caractère diabolique, irrespectueux de l'environnement ou illégal de certains intérêts, mais bien d'aborder le débat dans toute sa complexité.

Que signifie, en médecine, l'expression «éradication d'un risque», lorsqu'elle s'applique aux maladies génétiques? Suppose-t-elle la disparition d'un être ou d'une maladie? Il arrive parfois que l'un finisse par se substituer à l'autre avec une certaine désinvolture.

La perception d'un risque obéit-elle toujours à une rationalité ou plutôt à la persistance de la pensée magique dans ce qu'elle a de plus obscur? Dans une société caractérisée par l'interdépendance, la perception d'un risque par le Nord ne crée-t-elle pas en aval des risques pour le Sud?

Cette perception ne confond-elle pas sans cesse prédiction, prévention, probabilité et précaution? La modélisation du risque, base de toute recherche scientifique, ne l'emporte-t-elle pas sur ce qui n'est pas modélisable, au détriment de la liberté? En formatant excessivement l'aléa, ne finit-on pas par le faire disparaître, privilégiant sans cesse l'inné par rapport à l'acquis? Culture et perception du risque ne sont-elles pas intimement liées?

J'en veux pour exemple la différence d'appréciation existant entre Français et Britanniques sur l'origine de l'autisme, nous poussant à considérer avec commisération et tristesse nos voisins Anglais, qui attribuaient en partie cette situation psychiatrique à la vaccination contre la rougeole.

À l'inverse, le fait que nous soupçonnions le vaccin contre l'hépatite B d'être à l'origine de scléroses en plaques suscite leur incompréhension. Nos deux pays sont pourtant voisins ! Il est étonnant de constater combien deux nations de cultures identiques peuvent diaboliser des facteurs de risque différents, en pensant chacun détenir la vérité.

Notre société, en accompagnant désormais le futur d'un visa (le principe de précaution), n'est-elle pas plus victime de ses illusions que douée de discernement ? Il est en effet très surprenant de constater l'indifférence manifestée face au surgissement de risques médicosociaux, perceptibles dans notre vie quotidienne et parfaitement prévisibles, et l'attention extrême portée aux risques d'un virus comme le chikungunya : l'identification d'un tel virus a pour effet de focaliser la réflexion de la société sur ce sujet et de la rendre aveugle à des phénomènes beaucoup plus proches d'elle et peut-être beaucoup plus graves. Mon étonnement est grand également devant l'acharnement à identifier une personne par tous les paramètres possibles et l'indifférence croissante à lui reconnaître les moyens d'exister. Comment enfin ne pas s'interroger devant le développement constant des techniques de l'AMP et la relative désinvolture affichée face à la confusion des genres ?

La question de la nature du risque ouvre donc un espace particulièrement fécond pour la réflexion éthique. J'espère que ces deux journées de débat nous permettront, face à une certaine naïveté humaine, d'avancer vers une meilleure prise de conscience des enjeux liés à cette thématique.

---

## **Savoir, croire, prévoir**

*Modérateur: Claude Kordon, membre du CCNE*

La notion de prévention se répand de plus en plus dans nos systèmes de santé. Elle pose notamment, à l'échelle scientifique, le problème du calcul de la probabilité du risque.

Mais au niveau de l'individu, il en va tout autrement. Le calcul du risque revêt alors un caractère très abstrait. Une personne est malade ou ne l'est pas. Personne n'est souffrant à 30 % ou 60 % ! Or il peut parfois être demandé au patient de prendre dès aujourd'hui un risque pour prévenir une maladie hypothétique, dont il ne souffrira peut-être jamais. Chaque sujet souhaite alors connaître la réalité des risques par rapport à sa propre vie.

La prévision ne se déduit pas linéairement du savoir. Il existe une marge de choix, liée à la croyance, à la frontière entre la certitude et l'incertitude, à la part de pensée magique évoquée par le professeur Sicard. C'est dans cet espace que peuvent s'insérer des pressions sociales ainsi qu'une certaine tyrannie du dépistage.

C'est à Pierre Corvol qu'a été confiée la tâche d'introduire ce thème et de le situer dans une perspective historique. Titulaire de la chaire de médecine expérimentale du Collège de France, Pierre Corvol est notamment auteur de l'ouvrage *Le retour du docteur Knock*, essai sur le risque cardiovasculaire et l'évolution de l'approche préventive de la maladie.

---

## **Les échelles de temps différentes de la probabilité, de la prédiction et de l'incertitude scientifique**

*Pierre Corvol, titulaire de la chaire de médecine expérimentale du Collège de France*

Je vous propose de balayer dans cette intervention l'histoire du risque, en m'appuyant sur le sujet que je maîtrise le mieux: le risque cardio-vasculaire.

- La notion de risque

En médecine, le risque est indissociable de notre capacité à le quantifier. Il existe ainsi plusieurs types de risque.

- Le risque indéfinissable, mais perçu ou craint

Ce risque est celui évoqué dans la tirade suivante de *Britannicus* de Racine: «*Qu'est-ce que vous craignez? Je l'ignore moi-même, mais je le crains*». Ce risque métaphysique ne doit pas être négligé; il est présent en chacun de nous, dans la mesure où vivre revient à risquer sa vie.

- Le risque identifié mais non mesurable

Il s'agit du risque des maladies infectieuses, dont la grippe aviaire ou l'encéphalite spongiforme. Les modélisations sont alors discutables, imprécises et appellent des mesures relevant du principe de précaution.

- Le risque identifié et mesurable

Cette troisième catégorie est à l'œuvre notamment dans les maladies cardio-vasculaires. L'évaluation du risque cardio-vasculaire s'est bâtie au fil du temps et l'histoire de sa construction est particulièrement instructive. Elle débouche sur des études coût – efficacité, des implications économiques: s'applique alors la notion de prévention. Au fond, prévoir c'est prévenir, dans les deux sens du terme, à savoir avertir et éviter.

- Le risque certain

La seule voie d'action réside alors dans l'anticipation.

Par définition, le risque en médecine est une évaluation fondée sur des arguments statistiques. Pourtant, au siècle dernier, les médecins se

montraient extrêmement réticents à l'idée d'adopter un raisonnement probabiliste. Ils dénonçaient ainsi « *un empiétement funeste des mathématiques sur les sciences médicales* ». Aucun enseignement des probabilités n'était par exemple dispensé en première année de médecine dans ma faculté jusqu'aux années 1980. Cette situation me semble inconcevable, même si nous savons, avec Daniel Schwartz, que « *le risque est le résultat de l'ignorance et du hasard* ».

- Émergence de la notion de quantification du risque

Comme le soulignait Didier Sicard, certains partenaires du risque, au premier rang desquels figurent les compagnies d'assurances, sont parfois diabolisés. En effet, l'idée d'assurer sur la vie a d'emblée soulevé un problème éthique. Ainsi, au XVI<sup>e</sup> siècle à Anvers, lorsque les compagnies ont proposé les premières primes d'assurance sur la vie des passagers des grands voyages, leur comportement a été jugé inéthique par une partie de la société qui considérait comme immoral le fait que le bénéficiaire de la prime puisse en quelque sorte espérer la mort du souscripteur de l'assurance. Gagner de l'argent sur la vie des autres n'était alors guère acceptable.

Le XVIII<sup>e</sup> siècle a proposé une vision plus positive. Assurer sur la vie des hommes était alors perçu comme une façon de prévenir la misère, conserver l'aisance et préparer la vieillesse des jours heureux.

Une différence de perception sensible existe par ailleurs entre les mondes latins et anglo-saxons. Les toutes premières compagnies d'assurances ont été créées en pays anglo-saxons. En France, il fallut attendre 1830-1850. À cette époque, notre pays comptait un assuré pour 350 habitants, alors que le rapport était de un pour trente-cinq en Amérique du Nord.

Le calcul des primes est en lien direct avec l'estimation du risque. Comment prévoir l'espérance de vie des futurs assurés ? Ce calcul a été établi à partir de tables de mortalité fondées essentiellement sur l'âge du souscripteur. Cette démarche s'est également appuyée, notamment en France, sur des notions de probabilité et sur les sciences statistiques émergentes. Soulignons ici le rôle essentiel de Charles Alexandre Louis, qui le premier a porté un regard médical chiffré sur la vie des gens.

Nous sommes donc passés progressivement des tables de la mortalité, offrant une vision globale de la mortalité pour un groupe relativement homogène d'individus, à la prédiction du risque individuel.

Les premiers médecins des compagnies d'assurances sont apparus en 1820 en Écosse, plus tardivement en France. La société s'intéressait alors à la compréhension des mécanismes du paupérisme. Les assurances-vie ont franchi une étape supplémentaire en essayant d'estimer le risque individuel, dans un but évidemment mercantile.

Ces médecins ont dû affiner la prédiction du risque individuel. À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, plusieurs congrès et revues ont mis en exergue la nécessité de rechercher d'autres facteurs de risque que ceux connus

jusqu'alors, à savoir l'âge, le sexe, la profession et l'exposition à certains facteurs de risque. L'idée d'un diagnostic prévisionnel est apparue. Ont alors été mis en place les questionnaires de santé, les examens détaillés et l'analyse chimique des urines. Des progrès, sous-tendus par des impératifs financiers, ont eu lieu en matière d'examen et de réflexion sur l'individu, afin de prédire le plus finement possible son risque de décès. À cette époque, la prime de risque était donc établie sur ces différents paramètres.

Mais le risque vasculaire se révèle plus subtil et obscur. Il relève d'une médecine de l'inaperçu. Nous sommes ainsi passés progressivement d'une médecine qualitative, dans laquelle la personne est, de façon dichotomique, malade ou non, à une médecine quantitative, chiffrée et où la distinction entre le normal et le pathologique n'est plus aussi apparente. L'hypertension artérielle est le premier facteur identifié du risque cardiovasculaire: il a été mis en évidence par des médecins, parmi lesquels ceux des compagnies d'assurances comme Fischer qui, entre 1907 et 1915, a défini la démarche qui régit aujourd'hui encore l'attitude du corps médical en matière de traitement de l'hypertension artérielle. Cette méthode a été reconnue très tardivement, notamment en France. En 1939, les médecins d'assurances affirmaient ainsi que « *si certains statisticiens ignoraient la médecine, il était encore plus vrai que les médecins ignoraient la statistique* ».

Il existait alors un certain folklore autour du risque vasculaire, centré sur le triptyque vin, amour et tabac. À l'époque, le risque ne se concevait par ailleurs qu'exprimé par un symptôme et donc identifiable par l'individu lui-même: l'hypertension était censée se traduire par des maux de tête ou des pesanteurs gastriques.

Nous sommes ainsi passés de la maladie bruyante au risque sournois, aux « *maladies obscures* », comme les nommaient alors les médecins des assurances. Nous avons basculé de la « *grammaire des signes* », selon l'expression de Michel Foucault, au « *silence des organes* » de René Leriche. Il est effectivement possible de souffrir du cœur sans avoir jamais souffert du cœur! Ces phénomènes ont notamment été révélés par le développement de méthodes de mesure hémodynamiques (tension artérielle), morphologique (échographie cardiaque) ou biochimiques (analyse du sang et des urines). Nous disposons à présent de quantité de marqueurs pronostics en matière cardiovasculaire ou de cancer... Nous touchons ici un problème extrêmement important en médecine, centré sur des enjeux prégnants en termes financiers et de fiabilité.

Ces évolutions ont conduit, dans les dernières décennies, à repenser la relation entre médecin et patient. S'entretenir avec un malade ou discuter avec une personne présentant un chiffre anormal dans un bilan est très différent. Expliquer un risque à un patient en s'appuyant sur des chiffres est un exercice difficile.

- Histoire épidémiologique du risque cardiovasculaire

Revenons à présent à la naissance du risque vasculaire et notamment celui lié à l'hypertension artérielle. L'épidémiologie observationnelle s'est développée grâce aux médecins des assurances et sous l'impulsion notamment de John Fisher, médecin de la *Northwestern Mutual Life Insurance Company*, qui a mesuré la pression artérielle chez 18 600 patients durant une dizaine d'années et a émis six recommandations en 1915. Les notes de Fisher mettent en évidence une augmentation de la mortalité en fonction du chiffre de la pression artérielle. Cette observation lui a permis de définir un seuil de traitement de l'hypertension à 160/95 millimètres de mercure.

Vint ensuite l'étude prospective. Elle est née d'une réflexion de génie menée peu après guerre par le NIH, qui a décidé d'initier une telle démarche dans la ville de Framingham, près de Boston, sous la direction de William Kannel. L'échantillon comptait au départ 5 200 patients. L'étude, qui devait être limitée dans le temps, se poursuit actuellement et constitue un modèle en matière d'épidémiologie. L'ambition de ce projet est de passer d'une épidémiologie purement descriptive, observationnelle, à une épidémiologie explicative, causative.

L'étude de Framingham a mis en évidence trois facteurs de risque : l'hypertension artérielle (déjà subodorée par Fisher), l'hypercholestérolémie et le tabagisme, ce dernier n'ayant été clairement identifié comme facteur de risque cardiovasculaire que dans les années 1970.

Nous avons beaucoup appris de cette expérience et pouvons aujourd'hui affiner le risque. Le *Lancet* a ainsi publié en 2002 une méta-analyse de soixante et une études observationnelles prospectives sur la morbidité et la mortalité cardiovasculaire concernant un million de patients.

Ces différents cas ont démontré l'imbrication des facteurs de risque et fait apparaître la notion de maladie plurifactorielle.

Dans cette définition du risque, il me semble important de réfléchir à la notion de distribution bimodale ou unimodale d'un facteur de risque. Un long débat s'est déroulé de 1945 à 1965 environ sur la distribution de la pression artérielle dans la population tout venant. Le premier modèle, proposé par Platt, distinguait une population non hypertendue jugée non sujette au risque de problèmes cardiovasculaires et une population distincte, ciblée et à risque. Ce schéma simple correspond au cas le plus réducteur, symbolisé par un gène, un ARNm, une protéine, un phénotype simple. Il caractérise la maladie monogénique, avec un effet faible voire nul de l'environnement, une forte pénétrance, une expressivité importante et constante. Il s'agit d'un génotype quantitatif.

Parallèlement, un autre modèle a émergé, basé sur l'observation d'une distribution unimodale. Il s'est rapidement imposé et prévaut actuellement. Cette découverte a pour conséquence essentielle l'idée selon laquelle il n'existe pas de population à risque ni de groupe sans risque. Le raisonnement vis-à-vis des patients est donc complexe, car sous-tendu par l'existence d'un gène, de plusieurs ARN messagers, de

nombreuses protéines et d'un phénotype complexe dépendant aussi de l'environnement.

La notion de grandeur continue m'apparaît ici essentielle. Il s'agit d'un réel changement paradigmatique. L'étude publiée dans le *Lancet* montre ainsi très clairement l'incidence des accidents vasculaires cérébraux et des cardiopathies ischémiques. L'âge reste un facteur essentiel de risque, mais il n'existe pas, quels que soient l'âge et le niveau de pression artérielle, de protection contre le risque de développer un AVC ou une cardiopathie ischémique. Ce type de raisonnement est nouveau dans le domaine médical. Il est difficile à faire comprendre aux étudiants et nous devons œuvrer à faire évoluer les mentalités.

Je me suis attaché ici à dresser un tableau de l'évolution des idées et à mettre en exergue le rôle important joué, à un moment donné, par les compagnies d'assurances dans le processus d'identification des facteurs de risque, tout en sachant que leurs objectifs actuels remettent en question les notions que je viens d'évoquer devant vous.

## **Discussion avec la salle**

### **Didier SICARD**

Quelle est l'incidence de la perception du risque sur le risque ?

### **Pierre CORVOL**

Le phénomène est clair en matière d'hypertension. Des études ont montré que mesurer la pression artérielle et en annoncer le chiffre aux patients entraîne l'élévation de cette pression, contrairement au cas de personnes n'en ayant pas été informées. Annoncer à un patient qu'il encourt un risque n'est donc pas dénué de risque, au moins de façon transitoire !

### **De la salle**

J'aimerais insister sur la difficulté à faire percevoir individuellement au patient, lors de la consultation médicale, le risque collectif. Comment résoudre ce dilemme ?

### **Pierre CORVOL**

Il faut s'inscrire dans la durée. Une seule consultation n'y suffit pas. Notre discussion avec les patients est en effet parasitée par les notions de risque relatif et absolu. Les patients comprennent volontiers que, lorsqu'ils consomment par exemple un camembert dont la date de péremption est dépassée, ils ont cinquante fois plus de chance d'attraper la listériose que s'ils l'avaient ingéré avant cette date. Encore faudrait-il leur signaler que le risque absolu d'attraper la listériose est extrêmement faible. Cette distinction est essentielle.

Il est par ailleurs nécessaire, pour un patient donné, de disposer d'un minimum d'informations statistiques. Cela prend du temps. Il existe en outre une inégalité dans la perception du risque, en fonction des catégories socioprofessionnelles. Annoncer à un patient qu'en fonction des informations dont on dispose à son sujet, il a 20 % de chances de mourir dans les cinq ans d'un accident cardiovasculaire n'a pas le même impact selon sa situation. Pour la plupart d'entre nous, cinq années constituent un laps de temps très court. Il en va différemment pour une personne qui ignore où elle va dormir le soir même et comment nourrir sa famille le lendemain. La perception du temps varie d'un individu à l'autre. Nous sommes donc confrontés à un problème de fond difficile à surmonter pour le praticien.

### **De la salle**

Celui qui prend le risque, à savoir le patient, n'a-t-il pas sur le plan éthique le droit d'être informé aussi complètement que possible ? Internet est aujourd'hui une source d'information considérable. Malgré la difficulté de compréhension, n'est-il pas nécessaire de communiquer aux patients davantage de données encore, y compris les résultats statistiques sophistiqués dont nous disposons ?

### **Pierre CORVOL**

Je partage totalement votre analyse. Il serait en effet inéthique de ne pas aller au bout de l'explication. Aujourd'hui, le patient a accès, via internet, à de nombreuses informations, validées ou non. Pour mener à bien cette démarche explicative, il conviendrait de proposer des simulations aux patients et d'envisager dans chaque cas les attitudes thérapeutiques adaptées. La question du choix se posera alors, conférant au dialogue avec le patient une importance accrue. Il est en effet impossible d'attaquer simultanément tous les risques. Il convient donc de les hiérarchiser, en fonction de la personne, et de construire ensuite une stratégie thérapeutique. Évidemment, une telle démarche nécessite du temps lors de la consultation, temps dont nous ne disposons malheureusement pas toujours.

---

## **La gestion des risques, entre éradication précoce et tri à maturité**

*Olivier Godard, directeur de recherche au CNRS  
et professeur chargé de cours à l'École polytechnique*

Mon propos concerne les risques technologiques liés à l'innovation. L'angle d'attaque est celui de la gestion du temps de la prévention et de la mise en évidence des implications de cette dimension temporelle sur le contenu de cette dernière.

Deux options sont envisageables pour gérer ces risques. La première recherche l'éradication précoce, en visant le risque à sa source et à sa naissance, en cherchant à l'éliminer le plus tôt possible. La seconde approche attend son heure, souhaitant disposer de l'information la plus complète et la plus fiable sur le risque avant de développer une action sélective et ajustée permise par une connaissance parvenue à maturité.

Le problème posé aux deux approches est de définir une prévention efficace et raisonnée des risques. Est-ce possible de façon précoce ? Est-ce possible à maturité ? N'est-on pas mis devant un impossible choix entre une prévention précoce mais globalement inefficace et très coûteuse, car hasardeuse, voire aveugle, et une action tardive ciblée et potentiellement bien plus efficace, mais connaissant l'échec devant des phénomènes devenus irréversibles sur lesquels les gestionnaires n'ont plus de prise faute d'avoir agi à temps ? Convient-il d'attendre de disposer de certitudes scientifiques pour agir ou faut-il cueillir le risque dès que son éventualité est envisagée ?

Nous disposons de deux modèles idéaux d'action qui s'opposent terme à terme. Le premier, défendu par le philosophe allemand Hans Jonas, s'appuie sur un impératif moral d'éradication du risque potentiellement apocalyptique, quelle que soit la probabilité de sa survenue. Le second correspond au modèle standard de l'action rationnelle dans le champ de la prévention, mais trouve un écho négatif dans plusieurs expériences historiques malheureuses caractérisées par un retard à agir

et une inertie que des tribunaux en sont venus à juger coupable. L'affaire de l'amiante en est une parfaite illustration.

Explicitons ces deux modèles et tentons de trouver le chemin le plus juste possible pour la gestion des risques.

## **Le modèle de la saisie précoce à visée éradicatrice**

### *Le principe responsabilité de Hans Jonas*

La grande menace que la puissance de la technologie moderne fait peser sur le devenir de l'humanité, soit à travers la destruction du monde qui abrite la vie des hommes (crise environnementale, catastrophe nucléaire), soit par la mise en cause de ce qui constitue moralement l'essentiel de l'humain, fournit à la réflexion de Hans Jonas son point de départ. Il lui ajoute un axiome : le développement d'une technique nouvelle n'est réellement maîtrisable qu'à ses débuts ; ensuite, la technologie s'autonomise en se diffusant dans la société et devient pratiquement indomptable. Une veille et une action précoces sont donc nécessaires pour préserver le devenir de l'humanité des catastrophes redoutées qui ruineraient le projet humain. D'où la proposition de Hans Jonas de voir se développer dans nos sociétés sécularisées « *une heuristique de la peur* », comme complément aux apports de la prévision scientifique des impacts de la technologie, prévision dont il réclame par ailleurs le développement. En effet, quels que soient les efforts de recherche, la réalité des conséquences ultimes du développement technique lui paraît devoir toujours déborder ce que la science aura pu prévoir. La contribution de la science à la gestion des risques doit ainsi être complétée par une approche de l'avenir mobilisant l'imagination et la sensibilité au service du discernement de la menace et sa prise au sérieux en dépit du fait que « l'avenir n'a pas de lobby ». Ici la peur se fait vigilance et principe d'action ; elle procède d'une attitude morale réfléchie.

Avec de telles prémisses, l'analyse de Jonas fait du risque apocalyptique un risque absolument inacceptable, un risque qui doit être éradiqué, quels que soient les probabilités en jeu et les avantages attendus. Du point de vue de la conception et du calibrage de l'action à engager, la simple possibilité d'un risque apocalyptique doit être tenue pour une certitude.

Cette maxime, Jonas la réservait aux risques apocalyptiques pouvant affecter l'humanité en tant que telle. Elle ne devait pas s'appliquer aux autres risques, qui pouvaient continuer à être pris selon les normes habituelles. Sa pertinence pratique dépend donc entièrement de la capacité des gestionnaires des risques à discerner, de façon précoce, quels risques sont apocalyptiques et lesquels ne le sont pas. En cas de doute, un risque doit être traité comme pouvant être apocalyptique et cette simple possibilité doit être considérée comme une certitude... Or, surgit ici une contradiction de l'intérieur même de la réflexion de Jonas : l'incomplétude des savoirs, le retard structurel de la connaissance scientifique sur la réalité et l'étendue des effets de la technique, dont Jonas tire

argument pour fonder son « heuristique de la peur », font que la possibilité d'une issue apocalyptique ne peut en fait jamais être écartée (Jonas écarte toute référence à l'idée de probabilité). Cette éventualité devant être traitée comme une certitude, tous les risques liés à la technique devraient finalement être abordés comme des risques apocalyptiques dans une logique d'éradication précoce. Ce sont toutes les techniques nouvelles qui devraient être bloquées à leurs débuts. À son corps défendant, la maxime de Jonas conduit à la paralysie du développement technologique. Même si nous pouvons accepter beaucoup des prémisses du philosophe, nous devons constater que le modèle d'action qu'il propose aboutit à une impasse logique et pratique.

Si la mention de risques apocalyptiques paraît excessivement emphatique et semble limiter de ce fait la portée de la discussion entreprise, remarquons qu'il suffit de remplacer « apocalyptiques » par « graves et inacceptables » pour retrouver le même problème et la même impasse. En l'absence de certitudes scientifiques définitives, toute idée de distinguer deux approches des risques, les uns jugés inacceptables relevant d'une démarche d'éradication ou de refus radical de la prise de risque, tandis que les autres, jugés acceptables, relèveraient d'une autre modalité acceptant le principe du risque, sera affectée par la même aporie.

En dépit de sa séduction faussement sécurisante, puisque la paralysie de l'innovation nous conduit à une dépendance absolue vis-à-vis de techniques existantes qui sont à l'origine de l'inquiétude morale de Jonas, le modèle de l'éradication précoce ne peut prétendre incarner la gestion raisonnée des risques, qu'il résulte d'une attitude morale ou soit l'aboutissement involontaire de choix de méthode irréfléchis comme celle qui engendre un artefact de gravité des risques.

### *L'artefact précocité – gravité*

Reprenons le problème de la gestion du calendrier de la prévention en le plaçant dans le temps de la maturation scientifique de la connaissance, et dévoilons le biais catastrophiste d'une certaine structure d'évaluation du risque apparemment soutenue par le bon sens éthique, mais profondément inadéquate. Inadéquate, elle l'est en donnant naissance à un artefact résultant d'une interaction entre la précocité de la prise en compte du risque et sa gravité imputée. En laissant libre cours à cet artefact, quel que soit le risque empiriquement considéré, plus une hypothèse de risque est prise en compte de façon précoce, plus le risque en jeu paraît périlleux, plus il semble de nature à appeler légitimement des mesures sévères et restrictives visant son éradication. On aboutit alors au même résultat aporétique qu'avec la maxime de Jonas.

Quelle est cette structure biaisée d'évaluation ? Elle repose sur deux axiomes qui, pris individuellement, semblent raisonnables. Le premier fait obligation à l'expertise publique des risques collectifs de ne considérer que les dommages possibles des technologies nouvelles, sans se préoccuper des éventuels bénéfices des techniques considérées. La « bonne raison » sous-jacente est que le principe de liberté d'entreprise attribue

à l'entrepreneur, et lui seul, le soin d'évaluer l'intérêt de projets d'activités ou de techniques nouvelles, la responsabilité publique se limitant à vérifier que cela ne crée pas de risques de dommages inacceptables pour la collectivité<sup>1</sup>. Le second axiome pose que toute hypothèse non invalidée doit être tenue pour valide. Il fait écho à la formule proposée en 1993 par le commissaire du gouvernement Legal devant le Conseil d'État dans le contexte de l'affaire du sang contaminé: «*En situation de risques, une hypothèse non infirmée devrait être tenue provisoirement pour valide, même si elle n'est pas formellement démontrée*». Ce second axiome reprend, au fond, la position de Jonas demandant, au nom de la responsabilité pour l'avenir, de traiter une possibilité non exclue comme une certitude. Il suffit alors d'associer ces deux axiomes pour aboutir à l'artefact précocité – gravité aux effets délétères.

Pour nous en convaincre, faisons une expérience mentale. Portons-nous par l'esprit à ce moment du temps scientifique où un risque technologique est avéré, ce qui signifie que les phénomènes physiques ou biologiques qui le sous-tendent sont expliqués et qu'une distribution de probabilités, elle aussi connue, règle son occurrence. Cela fait écho au contexte standard de la prévention classique. Imaginons maintenant que nous remontions le temps scientifique pour considérer la même technique à des stades moins avancés de la connaissance des risques qu'elle est susceptible d'engendrer. Nous rencontrons alors d'autres hypothèses de risques, non encore invalidées, et nous évaluons ces hypothèses en ne considérant que les perspectives de dommages. Au mieux ces dommages sont nuls. À un stade précoce d'analyse d'une technique nouvelle, de nombreuses hypothèses de risques de dommages sont à envisager. La plupart d'entre elles seront par la suite disqualifiées par le processus scientifique ou l'expérience. Ces hypothèses sont d'autant plus nombreuses que la prospective des risques est engagée de façon précoce et que les connaissances les concernant sont faibles. Parmi les nombreuses hypothèses non invalidées, qui tracent les contours des possibles du moment, certaines sont associées à des dommages graves, voire gravissimes. En tout cas, par comparaison avec le stade où le risque est avéré, le niveau maximal de gravité des dommages encourus est au moins aussi grand, avec une grande plausibilité de lui être très supérieur, sauf dans le cas particulier où le risque avéré prend la forme d'une surprise par rapport à tout ce qui avait pu être imaginé à des stades antérieurs de développement des connaissances. Il n'est pour s'en convaincre qu'à examiner ce qui se dit actuellement des risques des biotechnologies ou des nanotechnologies, et des perspectives apocalyptiques qui accompagnent maints scénarios envisagés. Bref, la remontée du temps scientifique s'accompagne d'une élévation, qui peut être considérable, du niveau de gravité du dommage maximum associé aux hypothèses non invalidées de risque. Si, dans ce contexte, les gestionnaires adoptent par exigence

---

1. Ce principe n'opère pas dans le domaine des techniques et produits de santé, où c'est au contraire l'analyse bénéfices-risques qui a été retenue par le milieu médical comme cadre d'évaluation.

morale ou souci de prudence l'idée que toute éventualité non invalidée doit être considérée comme certaine du point de vue du calibrage de l'action à engager, il leur incombe de prendre les mesures les plus fortes pour neutraliser le risque à sa source. Il faudrait par exemple interdire purement et simplement toute recherche sur les nanotechnologies et toutes les applications techniques déjà opérationnelles, au regard de la gravité des hypothèses de dangers associés à ce type de technique. La même chose pourrait être dite de toute autre technique aux effets encore incertains. Peut-on souscrire à une telle conclusion ?

En l'occurrence, il existe une solution simple, au niveau des principes : il convient d'inverser le contenu de chacun des deux axiomes. D'abord l'évaluation des risques doit porter également sur les bénéfices de toute nature des développements techniques, sans se limiter aux dommages possibles. Ensuite il est indispensable de hiérarchiser les hypothèses de risques selon leur niveau de plausibilité et de consistance scientifiques : une hypothèse que rien n'étaye encore ne peut pas déboucher sur le même niveau de réponse qu'une hypothèse fortement étayée par des observations, des expérimentations et des modèles théoriques. On quitte alors le modèle de l'éradication précoce.

### **Le modèle d'action à maturité**

Le second modèle de gestion des risques est celui du tri à maturité. Le risque n'est appréhendé dans une logique de prévention active que lorsque le niveau des connaissances acquises permet de sortir de l'incertitude scientifique et de faire le tri entre risques avérés et soupçons non confirmés. Les « bonnes raisons » à l'appui de ce modèle résultent du souci pour l'efficacité de l'action et de circonstances particulières. C'est le cas lorsque les connaissances disponibles ne permettent pas une identification précoce suffisamment précise du risque en jeu et de ses causes, condamnant l'action précoce à frapper au hasard ou à s'en prendre à de multiples facteurs potentiels de risque, au point de porter atteinte à la crédibilité de l'action aux yeux de ceux qui doivent y prendre part ; ou lorsque, en pratique, les avantages et les dommages encourus ne peuvent être séparés à un stade précoce – vouloir alors éliminer les seconds conduirait à renoncer totalement aux premiers – , ou encore lorsque les connaissances disponibles sont par trop lacunaires pour pouvoir établir la moindre balance entre les avantages et les dommages encourus. Ce modèle revient à attendre le moment où le tableau de l'action sur les risques est devenu suffisamment clair pour relever d'une démarche rationnelle et donner lieu à calcul.

La viabilité de ce modèle suppose néanmoins des conditions draconiennes. Tout au long du développement d'une technique, depuis les premières opérations de recherche jusqu'à la diffusion commerciale de différentes applications, les gestionnaires doivent préserver une capacité de maîtrise continue du développement, ce qui suppose deux facultés : la possibilité effective d'arrêter à tout moment le développement technique source du risque et la capacité d'en contenir puis d'en neutraliser

les effets résiduels attribuables à la phase de développement précédant l'interruption. Ce modèle est inopérant face à une irréversibilité majeure, ou lorsque les dommages engendrés sont longuement différés. Dans ces cas, l'action patiente à maturité est frappée d'impuissance, ce que ne compense pas la lucidité nouvellement acquise par les gestionnaires concernant le tableau exact des risques et l'erreur, voire la faute, que constitue leur action tardive.

L'expérience nous a montré que ce modèle pouvait être, lui aussi, empreint d'un paradoxe mortel, que l'affaire de l'amiante illustre parfaitement. Lorsque les effets sont longuement différés, au moment où les dommages sanitaires se révèlent, ils sont généralement attribuables à une situation économique, technique, réglementaire et donc sanitaire révolue. Il n'est alors pas raisonnable de s'appuyer sur les dommages constatés pour remettre en cause les techniques et dispositifs en place, qui ne sont pas ceux qui ont créés ces risques, à moins que les gestionnaires ne cèdent à l'illusion rétrospective ou à la logique approximative du soupçon que La Fontaine a immortalisée avec son «*Si ce n'est toi, c'est donc ton frère!*» Le modèle étant inopérant pour saisir le risque à sa source, les gestionnaires sont conduits à quitter le registre de la prévention pour celui de la réparation de ce qui peut être réparé ou de l'adaptation à une nouvelle donne inéluctable. Ce modèle ne permet pas non plus de prévenir les risques futurs des techniques existantes et nouvelles puisque ces risques, trop distants dans le temps, échappent encore à l'évidence sensible et à la caractérisation scientifique. Il est donc finalement inopérant tant pour neutraliser le risque au moment où il se présente puisque ce dernier relève d'un passé révolu, que pour prévenir le risque à venir, dans la mesure où ce dernier ne possède pas encore une inscription suffisante dans la réalité et sa connaissance, et qu'il ne peut pas être assimilé purement et simplement au risque passé. Dans le cas de l'amiante, la logique d'amélioration continue des conditions de travail en milieu industriel avait ainsi considérablement modifié les conditions d'exposition des travailleurs par rapport aux pratiques en vigueur plusieurs décennies auparavant. De plus, tout au long de l'exploitation économique de ce matériau, de nombreuses incertitudes scientifiques demeuraient, par exemple sur les effets comparés de différents types d'amiante, ce qui a trop facilement conduit les responsables à l'idée qu'on n'en savait pas assez pour déterminer une action de prévention efficace car finement adaptée au tableau des risques. Pour ce type d'effets différés, nous devons nous rendre compte que la logique d'amélioration continue peut se transformer en un obstacle invisible à une prévention efficace des risques.

### **Pour un modèle intermédiaire**

Entre ces deux modèles, qui butent chacun sur des difficultés sérieuses, une troisième voie est à rechercher pour la prévention des risques technologiques. Elle emprunte certains traits à chacun.

Gardons l'idée d'une prise en compte précoce des hypothèses de risque afin de contourner l'obstacle de l'irréversibilité du fait accompli ou

des effets différés. Mais écartons la visée éradicatrice, qui se transforme en une source arbitraire de blocage de l'innovation technologique. La prévention raisonnée des risques est compatible avec un engagement prudent dans des activités suspectées de créer des risques sanitaires ou environnementaux, même lorsque ces derniers sont mal connus. Cependant cette saisie précoce qui ne refuse pas l'engagement dans le risque a une triple contrepartie.

D'un côté, l'engagement dans les activités à risque doit se faire avec prudence et être accompagné d'un suivi vigilant du développement des activités et techniques concernées afin de repérer au plus vite l'amorce des phénomènes dommageables ou de mieux saisir les voies par lesquelles les risques pourraient apparaître. De l'autre côté il convient de ne pas se satisfaire de l'incertitude scientifique initiale. La saisie précoce des hypothèses de risque doit s'articuler avec une recherche scientifique organisée de façon spécifique pour réduire et éventuellement éliminer cette incertitude. La démarche de prévention raisonnable des risques se distingue en cela de l'instrumentalisation de l'incertitude scientifique au service d'intérêts d'acteurs ou de diverses causes, instrumentalisation qui se complaît généralement dans l'incertitude et tend à l'entretenir. Il convient enfin d'inscrire la prévention précoce des risques technologiques dans une perspective adaptative de révision périodique des mesures prises en fonction des nouvelles informations provenant de retours d'expérience, de dispositifs de veille ou de programmes de recherche. Sur ce dernier point, la plus grande attention doit être portée au front de la recherche et pas seulement aux résultats acquis et aux seules connaissances avérées, afin de permettre à la gestion des risques de travailler sur les nouvelles hypothèses de recherche non encore confirmées et d'alimenter une démarche de prospective des effets du développement technologique. Seule cette projection dans l'avenir permettrait aux gestionnaires des risques de ne pas se retrouver piégés par des effets différés et de mettre en place des mesures de prévention sans attendre le début de la réalisation des dommages.

Éloigné tout à la fois du catastrophisme et de la désinvolture, ce modèle intermédiaire de gestion des risques semble de nature à apporter une réponse proportionnée aux défis que présentent les risques des nouvelles techniques. Récusant l'opposition abrupte entre une éradication précoce tous azimuts et une action rationnelle et sélective à maturité, il suppose l'instauration d'une gestion des risques qui accompagne de façon continue et adaptative l'essor technologique à ses différentes étapes, sans s'interdire, le cas échéant, d'interrompre de manière ferme certaines voies de développement au vu des menaces qu'elles présentent.

---

## **La place de l'expert dans le processus de décision**

*William Dab, CNAM, chaire d'hygiène et sécurité,  
ancien directeur général de la santé*

Aucune gestion du risque ne peut se faire sans qu'il soit tenu compte de la façon dont il est perçu par les personnes et par l'opinion. Il faut donc féliciter le CCNE de son choix de faire de ce sujet le thème central de sa réflexion annuelle.

Un mot tout d'abord sur le titre donné à mon intervention pour souligner d'emblée une évidence. La figure pasteurienne de l'expert qui, par son savoir, sa sagesse et son expérience parvient à trouver une réponse juste à un problème complexe, est désormais dépassée. Dans l'histoire de ce que l'on pourrait appeler l'ingénierie décisionnelle, les années 1990 ont marqué un tournant et ce n'est plus d'expert individuel dont il faut parler, mais de processus d'expertise collective. Il faut ici rendre hommage à Philippe Lazar qui, le premier, a engagé l'INSERM dans cette voie, comprenant que l'expertise devait changer de nature pour être en mesure d'intégrer des savoirs issus de champs disciplinaires divers que personne, même les plus compétents des spécialistes, ne pouvait prétendre maîtriser de part en part. Par conséquent, l'expertise devait devenir pluraliste, contradictoire, transparente et traçable dans ses arguments et ses références. C'est de cette acception du terme expertise dont je vais parler.

Comme épidémiologiste chercheur, j'ai été amené à participer à de telles expertises collectives, par exemple en 1989 lors de la préparation de la première conférence de consensus organisée dans notre pays à l'initiative de la Fondation de l'avenir pour la recherche médicale, dont le thème était la définition des niveaux de cholestérol sanguin à recommander compte tenu des modes d'alimentation prévalents dans notre pays. Comme conseiller scientifique du directeur général de la santé, Lucien Abenhaïm, j'ai eu à organiser les processus d'expertise au sein de cette administration centrale, en fondant sa cellule d'appui scientifique.

Et en tant que directeur général de la santé de 2003 à 2005, j'ai été moi-même sollicité et utilisateur d'expertises. Les réflexions que je vais vous livrer sont issues de ces expériences.

La première chose à dire, me semble-t-il, est que les rapports entre experts et décideurs sont des rapports de méfiance réciproque. Les experts considèrent, en général, que les décideurs sont mus par toutes sortes de motivations, politiques voire politiciennes ou médiatiques au sein desquelles les considérations cognitives sont accessoires. Dans une démocratie d'opinion, l'impression prévaut que plus aucun décideur ne se permet d'être impopulaire. Et l'opinion étant une catégorie éminemment volatile, il existe une sorte de dictature du court terme bien compatible avec l'exercice d'une décision rationnelle. De leur côté, les décideurs s'étonnent de ce qui apparaît comme un manque de fiabilité des experts, deux groupes d'experts pouvant fort bien émettre des recommandations contradictoires sur le même sujet. S'ajoute à cela une méfiance diffuse vis-à-vis des processus d'expertise officiels, ce que montre jusqu'à la caricature le dossier des OGM.

Sur ce thème si vaste, je vais centrer mon propos sur les questions de sécurité sanitaire, c'est-à-dire sur les risques pour la santé liés à des expositions non maîtrisables par tout un chacun et qui demandent un contrôle organisé au niveau collectif. Et ce que je vais essayer de vous montrer, c'est que derrière cette méfiance entre l'opinion, les décideurs et les experts, il y a en fait différentes conceptions du risque qui s'affrontent et que, si nous ne comprenons pas cela, il n'y aura guère de manière de dépasser ce niveau du débat.

Il est devenu habituel d'opposer le risque « objectif » que la science pourrait mesurer rigoureusement et le risque « subjectif » qui serait perçu par les citoyens et les décideurs et comme biaisé par les représentations et les émotions. Toute la difficulté de la gestion des risques proviendrait alors du hiatus entre le réel et le perçu. Ce décalage serait lié à l'irrationalité ambiante et il conviendrait donc d'améliorer la culture scientifique et technique de la population pour faciliter la pédagogie et l'acceptabilité des risques.

Une autre distinction est souvent faite entre le domaine de l'évaluation du risque qui relèverait d'une logique purement scientifique, de celui de la gestion des risques qui serait nécessairement de nature politique, sous-entendue pas toujours mue par des seules considérations cognitives. Mettre à l'abri l'évaluation des risques des contraintes de leur gestion est ainsi la principale motivation issue des grandes crises sanitaires des années 1980 et 1990 qui a abouti à la création d'un important réseau public d'agences de sécurité sanitaire. Il s'agissait de mieux distinguer le temps de l'expertise et celui de la décision.

Ces deux considérants ont une part de vrai, mais ils ne résistent guère à l'analyse, ce que nous ont appris les dossiers que nous avons gérés à la direction générale de la santé comme le risque médicamenteux, la transmission du prion pathogène, l'amiante, les effets indésirables de

la vaccination contre l'hépatite B, les impacts sanitaires de la marée noire de l'Érika.

D'abord, force est de constater que de plus en plus souvent, la science n'est pas en mesure d'évaluer les risques sur la base de données objectives qui peuvent faire défaut. Ensuite, cela a pour principale implication de mettre les décideurs dans une situation d'incertitude plus ou moins complète doublée d'une fréquente absence de consensus parmi les scientifiques, voire d'une situation de vives controverses. Enfin, quand bien même des données rigoureuses seraient disponibles, il ne peut pas en découler *ipso facto* une conduite à tenir. Qu'il s'agisse de définir des critères d'importance des risques et de priorités d'action, de choisir des indicateurs à visée décisionnelle pour fixer des objectifs, de sélectionner un modèle mathématique pour simuler une réalité multifactorielle, de choisir une stratégie d'intervention, il existe forcément un espace dans lequel les décideurs vont projeter leurs préférences. Dans ce contexte, la séparation évaluation/gestion est loin d'être claire. Lorsque l'on formule des hypothèses, lorsque l'on choisit la borne supérieure de l'intervalle de confiance pour estimer les risques, lorsque l'on applique aux cancérigènes des modèles d'extrapolation des hautes vers les basses doses postulant l'absence de seuil, s'agit-il de choix d'évaluation ou de choix de gestion ? Les deux, en réalité.

Pour comprendre les implications de ces questions, il faut avant tout réaliser que les risques sanitaires ont changé de visage. Comme le dit bien Ulrich Beck, le nouveau paysage des risques est caractérisé d'une part, par son incontrôlabilité et, d'autre part, par l'effacement d'une triple frontière : spatiale (aucune barrière géographique, administrative ou politique ne peut s'opposer à la diffusion des risques liés aux technologies modernes); temporelle (la longue latence entre l'exposition et les conséquences, liée notamment aux faibles doses); sociale (la complexité des sources de risques brouille leur traçabilité et se prête à de gigantesques batailles juridiques sur les questions de responsabilité). Le monde moderne est devenu un vaste champ d'expérimentation sanitaire sans responsable identifié, ce qu'illustre les pratiques d'élevage intensif d'animaux destinés à la consommation humaine qui doublées d'une promiscuité animal-homme dans certains pays créent de nouvelles menaces comme le SRAS ou la menace de pandémie grippale par le virus A (H5N1).

L'application des méthodes épidémiologiques pour évaluer les risques liés aux expositions à des facteurs d'environnement fonctionne lorsque l'on dispose de données sur la fréquence des maladies lesquelles proviennent des expériences du passé. Mais dans le contexte actuel des risques, ces méthodes sont prises en défaut. Il n'existe aucune donnée épidémiologique sur les risques sanitaires possibles des nanoparticules. Faut-il en conclure que ces risques n'existent pas ? Ce serait évidemment absurde.

Pour Beck, le risque est un événement non encore survenu qui motive l'action. C'est une définition élégante qui ouvre la question de sa prévisibilité. Ce qu'il y a de remarquable ici, c'est que l'on dispose désor-

mais d'une capacité opérationnelle de capitaliser le savoir scientifique existant (lequel provient de champs disciplinaires très divers allant de la biologie à l'épidémiologie en passant par la toxicologie, la biomathématique, la physique, la chimie, etc.) pour anticiper les impacts de nos décisions actuelles. Comme si le futur devenait en quelque sorte le déterminant du présent alors que jusqu'à maintenant, c'étaient les erreurs ou les succès du passé qui venaient nous dicter notre conduite actuelle. C'est un véritable bouleversement dans l'ingénierie décisionnelle qui est en train de s'opérer grâce aux nouveaux outils d'évaluation des risques. Jusqu'à un certain point, les méthodes de simulation et de modélisation peuvent pallier l'absence de données d'observation.

L'incertitude et l'universalité sont véritablement le dénominateur commun à ces nouvelles questions de risques sanitaires. Or, de nombreux travaux de sciences sociales permettent de comprendre que si les déterminants de la perception sociale des risques sont multiples, l'incertitude joue constamment un rôle amplificateur, et cela, quel que soit le modèle théorique auquel on se réfère. La peur est moins liée à l'objectivité du risque qu'aux imaginaires induits. Pour les citoyens, plus l'incertitude est grande et plus le risque est grand. Est-ce irrationnel ? Je ne le crois pas et ne pas comprendre ce point est un piège malheureusement fréquent.

Pour disposer d'une expertise au sens moderne du terme, les pouvoirs publics disposent désormais d'un ensemble d'agences de sécurité sanitaire dont la configuration actuelle résulte pour l'essentiel de la loi de 1998. Mais il ne suffit pas de bâtir de nouvelles institutions pour qu'il existe une véritable politique des risques. Toute la question est de savoir comment elles vont fonctionner et s'inscrire dans les processus de décision. Pour y répondre, nous disposons de quelques principes comme la transparence, la compétence, l'indépendance et la séparation fonctionnelle entre le champ de l'expertise et celui de la décision. Il existe une instance de coordination scientifique du travail de ces agences, le comité national de sécurité sanitaire aujourd'hui intégré dans le Haut Conseil de la santé publique. Je voudrais faire référence à l'important travail que Michel Setbon a réalisé dans ce cadre à la demande de la Direction générale de la santé. Il a procédé à l'étude systématique de huit études de cas permettant une discussion approfondie des relations entre les processus d'expertise et les processus de décision publique. Ces cas illustrent les différentes caractéristiques que peuvent revêtir les problèmes de sécurité sanitaire : forte inquiétude collective interpellant la responsabilité des pouvoirs publics ; besoin d'une réponse rapide face à l'incertitude ; divergences parfois fortes entre les experts ; opposition radicale entre diverses catégories d'intérêt.

J'ai retenu de ce travail le rôle crucial de la formulation des questions adressées aux groupes d'experts. Trop souvent, les questions sont construites de prime abord au travers des solutions présumées plutôt qu'en termes scientifiques ou gestionnaires. Il est bien évident que si l'expertise n'était sollicitée que pour conforter des *a priori*, ce ne serait pas une bonne utilisation de cette ressource. Mais justement, une des révélations du travail de Setbon est que contrairement à ce que l'on

pourrait croire, les décideurs ne tranchent pas toujours – loin de là – dans le même sens que les experts, faute d'une dialectique suffisante entre les questions initialement posées et l'interprétation de ces questions par ceux à qui on les a posées. Les réponses des experts sont déterminées par les questions qui leur sont posées. Ce point est insuffisamment pris en compte.

C'est bien à une réflexion sur le mode d'emploi de l'expertise en sécurité sanitaire que conduit l'analyse de Setbon qui montre le caractère non stabilisé des processus et des méthodes de résolution des problèmes dans ce champ. Il identifie les variables clés des relations entre expertise et décision qu'il s'agisse de la définition de la problématique, de l'explicitation des questions par les décideurs, de la pondération des différents types d'enjeux (sanitaires, économiques, politiques, juridiques, médiatiques, etc.), de l'existence ou non d'un contexte de crise, de la composition des groupes d'experts ou de l'utilisation des résultats.

Pourquoi les décideurs ne suivent-ils pas, en général, les recommandations des experts ? La vérité est que je ne sais pas. Je partage l'avis de Michel Setbon que lorsque les experts prennent position sur un danger, c'est-à-dire une propriété pathogène d'un agent ou d'une situation, leur avis s'impose en général. Quand le Centre international de recherche sur le cancer (CIRC) classe au niveau 1 la cancérogénicité de la dioxine, quelle que soit la force des lobbies, cela finit par s'imposer comme une donnée de la science. En revanche, lorsque les experts prennent position sur un risque, c'est-à-dire une potentialité, il persiste une incertitude plus ou moins grande qui laisse un jeu plus ou moins grand ouvert aux autres critères de décision.

Sur le diagnostic génomique viral, cas bien étudié par Setbon et Moatti, M<sup>me</sup> Gillot n'a pas suivi les recommandations de ne pas le mettre en œuvre au motif que son coût-bénéfice était défavorable. Mais c'était pour une raison fort simple à comprendre : le fait que si un cas de contamination survenait et qu'il était lié à une fenêtre sérologique que le dépistage génomique viral (DGV) aurait pu raccourcir, la ministre savait qu'elle se retrouverait devant la Cour de justice de la République parce qu'il ne s'agissait pas d'un risque statistique. Sa réalisation porterait le nom d'une personne et le défaut de sécurité pouvait être retracé. Le critère de satisfaction du ministre était dès lors évident et je ne connais personne qui, à sa place, aurait pris une décision différente. Son référentiel de décision ne pouvait pas relever de l'analyse bénéfice – risque. Au demeurant, ce référentiel, s'il est puissant en termes scientifiques, n'est pas celui qui est utilisé pour prendre des décisions d'allocation des ressources sanitaires. On peut certes le regretter, car lorsque les choix ne sont pas explicites, ils restent néanmoins dictés par des préférences implicites. Mais c'est la réalité actuelle.

Sur la vaccination contre l'hépatite B, j'ai été personnellement convaincu par les expertises que j'ai sollicitées qu'il était justifié de relancer la vaccination chez le nourrisson, car la balance bénéfice – risque était très favorable, mais cela n'a pas été possible pour des raisons politiques.

Sur le BCG, j'ai également été convaincu par les experts de l'inefficacité de la stratégie universelle de vaccination par rapport à une stratégie ciblée. Mais je savais aussi que dans un pays qui a fait de l'égalité une valeur centrale, il n'était pas possible d'imposer cette décision sans qu'elle soit débattue et comprise. Et ce n'est qu'après un débat fort bien mené par la SFSP que la levée de l'obligation vaccinale a pu être prise sans choquer.

Il y a là une piste qu'il faut me semble-t-il approfondir. Dans des situations d'incertitude et lorsque les décisions recèlent un potentiel de controverses, il ne faut pas attendre du travail des experts qu'il soit prescriptif. S'il y a incertitude, je ne suis pas choqué qu'il y ait une sorte de primauté du politique et donc une certaine forme de délibération publique. C'est un processus de ce type que j'ai initié à la demande de la Direction générale de la santé en créant le Nanoforum du CNAM pour débattre des questions de sécurité sanitaire posées par les nanotechnologies.

Ainsi, comme le dit bien Setbon, face au risque, l'expertise scientifique sera toujours incertaine, réfutable, réajustable par des nouvelles connaissances, et incomplète du fait de l'apparition constante de nouveaux risques et dangers. Il n'y a donc pas d'un côté une expertise « dure » et de l'autre côté des décisions « molles ».

Les connaissances étant incertaines, l'expertise produit des conclusions par nature discutables, ce qui ne signifie, certes pas, qu'elles soient inutiles. La décision prise en 1999 de maintenir l'embargo sur la viande britannique était-elle juste ? La levée de l'embargo trois ans plus tard a pu être obtenue sans que les autorités soient accusées de laxisme à partir d'une nouvelle expertise dont on ne sait pas encore si elle était juste elle aussi.

Mais, dans mon expérience, chaque fois qu'un risque peut être quantifié avec un niveau raisonnable de précision, le processus de décision est à la fois facilité et transformé. Ainsi, lorsqu'il est advenu que les 8<sup>e</sup> et 9<sup>e</sup> malades du Kreutzfeld-Jakob en France du fait du prion pathogène eussent été des donneurs réguliers de sang, l'émotion fut immense, car on croisait deux affaires douloureuses : transfusion sanguine et vache folle. Malgré les incertitudes, un travail d'évaluation des risques que j'ai commandés, structuré par le croisement des connaissances sur les mécanismes biologiques avec un raisonnement probabiliste, a permis une gestion calme d'un dossier que d'aucun prétendait immaîtrisable. D'ailleurs, le CCNE a puissamment aidé dans cette affaire délicate et je voudrais ici en remercier à nouveau votre président, le professeur Didier Sicard, qui s'est impliqué personnellement à nos côtés avec Jean Marimbert, le directeur général de l'AFSSAPS. Je peux aussi citer dans le même sens l'important travail d'évaluation des expositions qui a été fait autour de l'usine de La Hague ou encore le fait que l'évaluation des risques liés à l'amiante dans les automobiles pour laquelle j'avais saisi l'Institut de veille sanitaire (InVS), a permis de ne pas retirer les véhicules anciens du marché comme cela était prévu par un décret de 1998 et cela sans que les associations, même les plus radicales, ne crient au scandale.

Dans ces deux cas, la leçon est que l'expertise fonde la décision d'une part, parce qu'elle fournit une estimation quantitative du risque et, d'autre part, parce qu'elle fut construite non pas pour cerner les incertitudes en général, mais les incertitudes significatives au plan décisionnel. Au passage, je signale que ces cas illustrent aussi que la mise en œuvre des procédures d'évaluation des risques en situation de précaution ne conduit pas forcément à prendre des mesures de protection maximalistes. On peut limiter la surenchère sécuritaire à condition d'avoir une expertise crédible dans laquelle toutes les hypothèses, même les plus défavorables, ont été prises en considération.

Cependant, il faut, pour terminer, souligner que le concept de probabilité qui sous-tend celui de risque renvoie en fait à une dimension subjective autant qu'objective. La probabilité est un indicateur permettant de quantifier *la croyance* en la survenue de tel ou tel événement. C'est ce qu'énonce le *Rothman*, qui est la bible des épidémiologistes. Dès lors, séparer le risque réel du risque perçu, c'est créer les conditions d'une incommunicabilité sociale sur ce sujet. Il faut reconnaître d'une part, que le risque est une construction sociale et par conséquent et d'autre part, qu'il existe une légitimité à un débat sur les critères de choix sur la question des risques. Vouloir s'en affranchir pour asséner des vérités de façon péremptoire en disqualifiant d'avance toute opinion contraire, produit presque toujours le résultat inverse de celui espéré. Avec tout le respect que je dois aux académies, je considère que c'est exactement ce qui vient de se passer avec le récent rapport sur la contribution au cancer des facteurs environnementaux et professionnels.

Il y a déjà plus de vingt-cinq ans, Crozier et Friedberg ont proposé leur analyse stratégique des systèmes d'action avec comme thèse centrale le fait que «*Le décideur ne cherche pas l'optimum, la meilleure solution dans l'absolu, qui est de toute façon hors de sa portée, mais il cherche pourtant toujours une solution "rationnelle". Quelle sera-t-elle ? La première solution qui répond aux critères de rationalité qui sont les siens. L'homme n'est pas un animal qui cherche l'optimisation, mais la satisfaction. Pour comprendre le choix d'une décision, il ne faut pas chercher à établir la meilleure solution rationnelle, puis essayer de comprendre les obstacles qui ont empêché le décideur de la découvrir ou de l'appliquer. Il faut définir les options qui s'offraient à lui séquentiellement du fait de la structuration du champ et analyser quels sont les critères qu'il utilisait consciemment ou inconsciemment pour accepter ou refuser ces options. Du point de vue normatif, cela signifie qu'au lieu de conseiller l'application de modèles scientifiques d'élaboration des choix, on proposera d'améliorer les critères de satisfaction employés en tenant compte, certes, de ce qu'apporte comme cadre général le modèle rationnel, mais en travaillant sur les contraintes qui conditionnent ces critères.*» Il n'y a rien à ajouter ou à retrancher de cette pertinente analyse à ceci près que de plus en plus souvent, le décideur sera contraint par une forte incertitude qui induit souvent une amplification des risques perçus et que du coup, le jeu décisionnel s'est complexifié.

En conclusion, les questions sur les risques sanitaires sont d'une actualité qui va dominer le monde actuel. Les futures batailles sur cette question seront des conflits de définition qu'a bien repérés Ulrich Beck. Si Marx avait mis les rapports de production au cœur de sa vision de la société du XIX<sup>e</sup> siècle, il est bien possible que les « rapports de définition » de ce qu'est un risque et de ce qui n'en est pas un soient structurants pour l'histoire du XXI<sup>e</sup> siècle. Qui décidera ce qu'est un risque ? Sur quels niveaux de preuves ? Avec quelle conception de la causalité ? Et quelle vision de la responsabilité ? Sur quels critères définir des seuils de toxicité et des seuils d'acceptabilité du risque ? De grands conflits opposeront les différentes conceptions des risques et les manières de les gérer avec schématiquement d'un côté une philosophie du « laisser-faire » (qui professe qu'une technologie est sûre jusqu'à preuve du contraire) et de l'autre côté une approche de précaution (qui énonce qu'aucune innovation n'est *a priori* inoffensive). Curieusement, les caractéristiques actuelles des grands problèmes de sécurité sanitaire (leur incertitude, leur universalité, l'absence de responsables facilement identifiables, leurs conséquences qui menacent la survie sur la Terre) leur confèrent une dimension quasi religieuse, à tout le moins morale. C'est dans ce conflit que le CCNE devra me semble-t-il inscrire son travail dans les années qui viennent, non pas pour soumettre l'analyse des savoirs à une autre grille que celle de la science, mais pour poursuivre comme il le fait l'analyse pluraliste des implications sociales et éthiques des avancées scientifiques. Et n'oublions pas ce que disait déjà Tocqueville « *plus on réduit le risque, plus ce qu'il en reste, paraît insupportable à la population* ». À nouveau, je ne pense pas qu'il s'agisse d'une irrationalité ou d'un biais de perception. Merci de votre invitation et de votre attention.

---

## **La décision publique face aux risques sanitaires : les apports de l'économie à l'éthique réelle**

*Jean-Paul MOATTI, professeur d'économie, université de la Méditerranée et directeur de l'UMR INSERM/IRD/ université 912 (Sciences économiques et sociales, systèmes de santé, sociétés)*

Comme l'illustre le titre du remarquable ouvrage du prix Nobel Amartya Sen *L'économie est une science morale*<sup>1</sup>, trois problèmes des politiques publiques de prévention, de réduction et de gestion des risques me semblent trop souvent ignorés, y compris par les économistes eux-mêmes. Trois problèmes que le regard de l'économiste est pourtant susceptible d'utilément éclairer :

- l'efficacité des actions des politiques publiques, qui se heurte à la loi des rendements décroissants ;
- la nécessité d'arbitrages complexes entre efficacité et équité ;
- la prise en compte de la variabilité des préférences individuelles et collectives face à des risques multiples.

### **Efficiency et rendements décroissants**

L'efficacité est le *credo* du calcul économique. Elle consiste à obtenir le meilleur résultat en termes d'amélioration du bien-être de la population, la santé n'étant qu'un des éléments de ce bien-être, sous contrainte des ressources disponibles. Les économistes sont d'accord sur le fait qu'il s'agit, en matière d'efficacité, de maximiser une fonction de bien-être sous contrainte. Encore faut-il s'accorder sur la forme de cette fonction, comme sur les arguments à y incorporer et leurs modalités empiriques de mesure. Néanmoins, ce critère d'efficacité est relativement

---

1. Sen A., *L'économie est une science morale*, Paris, La Découverte (traduction française), 2003.

peu discutable dans son principe. Il s'agira, par exemple, de vérifier que l'on a bien, sous contrainte de ressources, maximisé la réduction de la mortalité, de la morbidité et amélioré le bien-être des personnes atteintes ou exposées au risque.

Le problème est que la plupart des actions de prévention se heurtent à un rendement d'échelle décroissant. Des augmentations unitaires identiques et successives de la quantité des facteurs de production utilisées entraînent, à partir d'un certain point, des augmentations de la production à un taux décroissant. Selon cette définition, le ratio de « coût marginal par année de vie gagnée » augmente au fur et à mesure de l'accroissement de l'investissement de lutte contre le risque. Plus on va rechercher de sécurité, plus il va falloir allouer de ressources pour obtenir un incrément d'une unité supplémentaire. Les exemples sont multiples : si l'on dépiste l'hépatite C dans des populations au sein desquelles la fréquence du risque recherché est de plus en plus faible, le ratio augmente invariablement.

Ceci conduit parfois à des situations limites, évoquées précédemment par William Dab. Lorsqu'un ministre prend ainsi la décision d'introduire la PCR, en plus des éléments de test déjà existants, pour réduire le risque résiduel de transmission du virus de l'hépatite C dans les dons de sang, il fait implicitement le choix de dépenser plus de 80 millions d'euros pour gagner une unité de vie supplémentaire<sup>1</sup>. Ne s'agissait-il pas là de maximiser un des arguments de la fonction d'utilité, à savoir l'aversion pour la catastrophe personnelle du ministre en question ! Mais en dépensant une telle quantité de ressources pour éviter une contamination hypothétique par le virus de l'hépatite C, on a probablement tué un nombre beaucoup plus grand de vies statistiques potentielles. Imaginez le nombre de vies qui auraient pu être gagnées avec de telles ressources, ne serait-ce qu'en traitant précocement l'hépatite C lorsqu'elle se déclare.

Sans atteindre systématiquement de telles extrémités, il est courant de constater une dispersion des coûts marginaux par année de vie gagnée. Parfois, de simples petits glissements des indications diagnostiques des stratégies utilisées peuvent s'accompagner d'augmentations très rapides des coûts.

Face à ce constat de rendements décroissants, il existe schématiquement deux positions extrêmes, à mon sens, aussi nuisibles l'une que l'autre :

- Une rationalité économique purement mécanique

Cette position conduit à l'idée selon laquelle il faut, pour maximiser le résultat sous contrainte de rareté, égaliser les coûts marginaux de la protection dans tous les domaines. Ce type de réflexion a peu d'écho dans nos pays, mais gagne du terrain dans les pays en développement où certains soutiennent qu'il faut définir et suivre strictement une hiérarchie

---

1. Loubiere S., Rotily M., Moatti J.-P., «Prevention could be Less Cost-Effective than Cure: The Case of Hepatitis C Screening Policies in France», *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2003, 19: 632-645

des coûts marginaux par année de vie gagnée pour allouer les ressources. Un tel raisonnement conduit par exemple à disqualifier les traitements antirétroviraux du Sida au profit de la seule prévention de nouveaux cas d'infection à VIH.

- Une conception qui oublierait les problèmes de contraintes de ressources et d'efficience

Cette attitude conduirait à accepter des décisions de remboursement et de diffusion de toute innovation médicale, amenant un bénéfice même minime, sans se poser de question sur leur opportunité.

Sans doute est-il possible, entre ces deux voies, de trouver un juste milieu<sup>1</sup>. Je proposerai, de façon très pragmatique, le schéma suivant.

Quand le coût marginal par année de vie gagnée est inférieur à deux fois le PIB par habitant (soit entre 55 000 et 60 000 euros environ en France), l'investissement ne pose aucun problème en termes d'efficacité pour la collectivité et peut être validé.

Lorsque le coût marginal dépasse six à huit fois le PIB par habitant, il est certain que la décision pose de graves problèmes d'efficience, et que la réalisation de cet investissement sacrifiera très certainement plus de vies humaines potentielles qu'elle ne contribuera à en gagner.

Dans la plage intermédiaire, d'autres considérations doivent être examinées pour prendre une décision, et notamment celles qui tiennent à des arbitrages éventuels entre efficience et équité.

## **Des arbitrages complexes entre efficience et équité**

Outre l'efficience, il convient, pour appréhender le bien-fondé d'une décision, de prendre également en compte le critère de l'équité, c'est-à-dire de la distribution du résultat. Qui bénéficie de la mesure d'amélioration ?

Il s'agit alors de mesurer les différences entre ceux qui profitent du résultat et les autres, puis de porter un jugement social sur la situation. En fonction de la théorie de la justice dont se réclame celui qui porte l'appréciation, le résultat obtenu sera jugé différemment.

## **Différentes théories de la justice**

Ces théories diffèrent dans le type de critères d'équité qu'elles utilisent pour juger de la nécessité de corriger ou non une différence et du caractère socialement acceptable ou non de cet écart. Elles divergent également sur la base informationnelle considérée comme pertinente.

---

1. Moatti J.-P., *Ethical Issues in the Economic Assessment of Health care Technologies. Health Care Analysis* 1999, 7: 153-165.

Par exemple, la théorie de la justice libertarienne, surtout répandue aux États-Unis, va conduire à affirmer que la distribution du résultat n'est pas importante. Elle insiste en revanche sur les procédures par lesquelles on aboutit au résultat.

La plupart des théories de la justice sont, à la différence de la précédente, conséquentialistes et s'intéressent à la distribution du résultat. Le grand clivage se situe alors entre l'utilitarisme, qui considère que si l'efficience est garantie les problèmes de distribution sont relativement accessoires, et l'égalitarisme. De nombreux aspects de la pratique médicale peuvent ainsi être relus à la lumière des analyses de Rawls, théoricien de l'égalitarisme des biens premiers. Celui-ci considère que, concernant les biens premiers dont la santé, la priorité doit être donnée aux cas les plus graves, quitte à entrer en contradiction avec le critère d'efficience. Par exemple, en matière de greffes d'organes, les cas les plus urgents et graves sont prioritaires, en pleine connaissance de cause que le coût par année de vie gagnée dans cette population de patients seront les plus élevés.

L'égalitarisme des capacités, mis en avant par Sen, va même plus loin en considérant que la même quantité de biens premiers ne va pas donner le même résultat, le même bien-être, en fonction des capacités que les gens ont de la transformer en utilité. Ainsi, une personne handicapée ne va pas nécessairement pouvoir transformer en bien-être la même proportion de son revenu qu'un individu ne souffrant pas de handicap.

### **Équité horizontale, équité verticale**

La situation est également sensiblement différente selon que l'on considère l'équité horizontale ou verticale.

L'équité horizontale fait consensus pour bon nombre de théories de la justice. Elle considère qu'il faut traiter de façon identique des cas identiques. Aucun critère exogène ne doit entrer en ligne de compte. Ainsi, toutes les personnes atteintes des mêmes lésions cancéreuses doivent bénéficier d'un égal accès aux soins. Le non-respect de cette équité horizontale aboutit à des discriminations, qui doivent être combattues.

La situation n'est néanmoins pas toujours aussi claire. Une enquête a par exemple été menée auprès de praticiens sur la prise en charge de la femme âgée atteinte du cancer du sein. Le même cas clinique, appelant sans discussion une chimiothérapie au regard des recommandations actuelles, fut soumis à l'appréciation de deux groupes de répondants : seul l'âge de la patiente variait (55 ans pour le premier groupe, 76 ans pour le second). Or les résultats de l'étude ont montré que la tendance à prescrire une chimiothérapie était sensiblement plus faible chez les oncologues chargés du cas de la patiente la plus âgée. Il est donc difficile de faire totalement abstraction de critères exogènes.

Les problèmes sont encore plus complexes en matière d'équité verticale. La question est alors de traiter différemment des cas différents,

pour réduire les écarts entre les plus et les moins favorisés. Ceci renvoie évidemment à la question du plus ou moins grand degré d'égalitarisme que souhaite réaliser une société dans un domaine donné. En matière de cancer du sein par exemple, la proportion de femmes arrivant à un stade avancé, et donc plus péjoratif en termes de pronostic est plus grande dans les catégories populaires. Nous sommes ici en présence d'un problème d'équité verticale: faut-il créer les conditions d'un rattrapage de ce handicap de départ au regard de la probabilité de souffrir d'un cancer du sein ?

La situation n'est pas simple. Pour peu que le bien-fondé de cette réduction des écarts soit admis, dans la droite ligne de l'égalitarisme rawlsien, encore faut-il que ces différences d'arrivée au diagnostic ou de consommation de prévention soient liées à des différences d'accès en termes d'offre de soins et non à une demande de soin ou de prévention moindre de la part d'un groupe donné. Dans ce dernier cas, la situation se complexifie encore pour l'économiste.

Si la demande est inférieure en raison d'un problème d'information, il est assez raisonnable de mener une action tutélaire pour pallier l'écart entre les groupes. Mais ces différences de demande peuvent également traduire des écarts de préférence. Il m'a ainsi été donné de constater que la moindre demande de diagnostic prénatal d'anomalies génétiques dans les couches populaires s'explique en partie par une meilleure acceptation de l'enfant non parfait dans ces catégories de population. Jusqu'à quel point est-il alors légitime de mener une action tutélaire pour réduire les écarts entre les groupes et valoriser, dans cet exemple précis, le modèle de l'enfant parfait qui prévaut dans les catégories socioprofessionnelles supérieures ?

Quel degré de réduction des inégalités verticales est-il souhaitable ? En quoi ce degré diffère-t-il selon la dimension mesurée ou le contexte ? Jusqu'à quel point l'efficacité va-t-elle être sacrifiée au nom de l'équité verticale ? Autant de questions qui relèvent du débat démocratique au sens le plus noble et que l'analyse socio-économique doit modestement contribuer à éclairer en clarifiant les enjeux et les points de divergences de choix alternatifs d'allocation des ressources.

## **Variabilité des préférences individuelles et collectives**

Les politiques publiques de prévention des risques doivent tenir compte de la variabilité des préférences face à des risques multiples. Nous avons déjà évoqué, avec Ulrich Beck, la culture du risque comme trait fondamental des sociétés contemporaines. Plusieurs travaux montrent qu'un certain nombre de perceptions subjectives, qui s'écartent de l'évaluation objective du risque, peuvent avoir une certaine rationalité. Les hypothèses de transformation subjective des probabilités objectives peuvent être des façons pour les individus de gérer rationnellement le risque pour s'adapter aux conditions complexes auxquelles ils sont confrontés.

L'acuité du problème est encore accrue par la multiplication des risques, qui peut être utilisée stratégiquement pour relativiser un risque par rapport à d'autres. Les grandes entreprises tabagiques abusent de ce type de comparaisons entre les dangers, afin de nuancer le rôle du tabac au regard d'autres facteurs de risque dans la survenance des cancers. Ces données vont être intégrées dans les perceptions et les préférences des individus. Dans une enquête menée par l'INPES en 2005, il apparaissait par exemple que près de la moitié de la population considérait à tort que la pollution provoquait plus de cancers que l'alcool. Par un effet de rationalisation, les gens qui buvaient s'appuyaient par ailleurs sur cette croyance dans des proportions significativement supérieures aux autres segments de la population pour légitimer, en tout cas à leurs propres yeux, leur conduite<sup>1</sup>.

L'existence de risques concurrents ou substituables, de télescopes entre les perceptions subjectives (empreintes néanmoins d'une certaine rationalité) et les risques objectifs, interfèrent inévitablement dans la prévention des risques pour la santé.

## **Conclusion**

Permettez-moi, en conclusion, de vous citer les dernières lignes de l'ouvrage d'Amartya Sen que j'évoquais en commençant: «Le pilotage unilatéral, y compris s'il est le fait du meilleur des experts, ne saurait en soi constituer une solution. On ne peut trancher des dilemmes sociaux qu'à travers des processus de choix publics fondés sur la participation, le dialogue et les débats ouverts.»

La transparence des choix apparaît ainsi comme une condition nécessaire pour que les débats collectifs puissent prendre tout leur sens. La contribution supplémentaire, peut-être illusoire, des économistes à ce schéma consiste à penser qu'il peut exister, à un stade particulier des débats sociaux sur l'évaluation et la gestion des risques sanitaires un moment d'objectivation qui peut être facilité par l'analyse économique, en ce que celle-ci est un outil de synthèse entre l'évaluation objective des risques et les préférences sociales sur les options visant à les réduire.

## **Discussion avec la salle**

### **De la salle**

Je suis depuis longtemps les débats sur le réchauffement climatique. Pendant de nombreuses années, les avis des scientifiques ont

---

1. Peretti-Watel P., Constance J., Guilbert P. *et al.*, «Smoking Too Few Cigarettes to be at Risk? Smokers'perceptions of Risk and Risk Denial, a French Survey», *Tobacco Control* 2007, 16: 351-356.

divergé. Or il semble qu'ils soient brutalement tombés d'accord et que les débats portent aujourd'hui sur le niveau d'élévation de la température. Nous savons combien il est difficile de prendre en la matière des décisions efficaces au niveau international. J'aimerais avoir votre sentiment.

### **Olivier GODARD**

Nous avons perdu beaucoup de temps. Les premières hypothèses scientifiques sur le réchauffement climatique datent de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. Le siècle dernier a été le théâtre d'une construction progressive par la science de modélisations, facilitées par l'augmentation croissante de la capacité de calcul des ordinateurs. Les premières interpellations au niveau de l'action remontent au milieu des années 1980. S'en est suivie la constitution du Groupe intergouvernemental d'experts sur l'évolution climatique (GIEC), en 1989. Différents rapports ont par la suite été rendus par le GIEC. On imaginait alors que découlerait de l'expression d'une convergence globale des spécialistes sur la nature des problèmes et le diagnostic général, une cohérence dans l'action. Or cette communauté de vision n'a pas généré de communauté d'action. Réunir les conditions d'une action de prévention est donc nécessaire, mais apparemment pas suffisant pour qu'elle devienne effective.

### **De la salle**

J'ai été très intéressé par votre exposé et souscrit totalement à la voie intermédiaire que vous proposez. Les solutions limites m'apparaissent en effet absurdes, même s'il est sans doute plus difficile de trouver un point d'équilibre et de s'y maintenir.

La question des facteurs de constante de temps me semble centrale dans cette troisième solution. En matière de changement climatique par exemple, nous savons que l'une des solutions réside dans un changement profond de nos modes de vie : cette action s'inscrit dans le très long terme. Il convient donc, dans l'appréciation du risque, d'appréhender le temps nécessaire pour réagir à l'approche de la situation cataclysmique dont vous parlez. Cet élément me semble essentiel dans la prise de décision. À une période où le réchauffement climatique était encore considéré comme une hypothèse très aléatoire, cette constante de temps était là pour nous convaincre qu'il fallait commencer à intervenir très tôt : attendre un consensus général sur le problème conduirait à agir trop tardivement.

### **De la salle**

J'aimerais revenir sur les difficultés du dialogue entre experts et décideurs, mais aussi et surtout entre scientifiques et citoyens.

En France, l'effort consacré par la puissance publique à la thématique du réchauffement climatique a été, jusqu'à une époque récente, beaucoup trop faible et partiel. Les aspects purement climatologiques ont été privilégiés, au détriment des répercussions potentielles sur la santé.

Les scientifiques doivent comprendre que, pour mobiliser les décideurs sur un sujet de long terme comme celui-ci, il est absolument crucial de transiter par l'opinion publique. Des événements comme le tsunami

ou le phénomène Al Gore ont marqué un début de changement dans les mentalités. À côté des experts et des décideurs, il me semble important d'impliquer l'opinion publique dans les réflexions sur ce sujet.

### **De la salle**

William Dab a souligné la différence entre la société industrielle, tournée vers la production, et la civilisation cognitive du XXI<sup>e</sup> siècle caractérisée par la définition des objets et des concepts.

Or l'économie cognitive n'est pas réductible à l'économie classique. Le premier à avoir évoqué ce sujet est Alvin Toffler. Il a mis en lumière le fait que tout choix nécessitait un temps de calcul, de préparation. Or je crois que des rituels se mettent bien souvent en place pour pallier l'absence de calcul. Lorsque le Comité d'éthique s'intéressera aux maladies nosocomiales, il évoquera certainement les rituels hospitaliers d'hygiène, non chiffrables dans les systèmes économiques classiques.

Le travail de Jared Diamond montre à l'inverse des civilisations préférant leurs rituels à la réalité et s'effondrant par manque de principe de réalité. Cette dimension devrait faire l'objet selon moi de davantage de recherche et de réflexion.

### **De la salle**

Quelle relation nouer entre expert et novice ? Chacun, scientifique comme profane, dispose selon moi d'un champ d'expertise dans un domaine donné, ne serait-ce qu'émotionnel, et est à ce titre susceptible d'être associé à la réflexion générale. L'idée d'un dialogue entre ces deux sphères me semble essentielle.

### **De la salle**

Ma question s'adresse à Monsieur Godard. Votre troisième voie n'envisage nullement la notion de rentabilité commerciale, susceptible pourtant d'interférer dans le suivi de l'essor de techniques aux effets mal connus...

### **De la salle**

L'une des interventions a évoqué la société du risque. Comment passer d'une société du risque à une culture de la connaissance ?

### **Olivier GODARD**

Pour répondre sur l'aspect climatique, il me semble important de souligner, dans le retard à agir, le rôle néfaste des économistes américains qui ont classé cette question au rang de problème mineur. Les États-Unis ont donc négligé le sujet, entraînant par contamination une paralysie de l'action internationale. La notion d'objectivité évoquée par Jean-Paul Moatti est au cœur de la réflexion scientifique et n'est nullement dénuée d'orientations dans sa construction même. L'utilitarisme est un conséquentialisme qui, pour reprendre la formule de Rawls, relève d'une « *éthique du sacrifice* ». Dans ce cas précis, ce principe revient à se moquer de ce qu'il adviendra des générations futures. À l'inverse, l'analyse de l'économiste

britannique Stern, menée avec les mêmes outils économiques mais des hypothèses différentes, a abouti à un tableau inverse mettant en lumière l'urgence à agir.

Ces deux cas se caractérisent par l'absence de discussion suffisante, par les économistes, des limites de leurs calculs et hypothèses. L'économie, discipline scientifique, s'articule également avec des choix éthiques et moraux, non discutés au nom d'une objectivité appréhendée comme vecteur d'une vérité unique.

Le constat positif des faits n'entraîne jamais la détermination d'une conduite. Il manque aujourd'hui, malgré le foisonnement des agences, une expertise d'orientation normative semblable à celle que réalise ce Comité de façon consultative. Les agences rendent des expertises aux décideurs, à charge pour eux d'en tirer profit. Mais où les décideurs peuvent-ils trouver une expertise juridique, philosophique, économique susceptible de les guider dans leurs choix ? Comment se repérer face à un tableau scientifique forcément marqué par l'incertitude, voire les controverses ? J'appelle donc de mes vœux une réforme de l'expertise prenant en compte cette dimension. Nous manquons aujourd'hui d'expertises collectives.

Sur les rapports entre experts et profanes, il m'apparaît que l'activité scientifique possède malheureusement ses propres codes, ses propres règles du jeu, auxquels il est impossible d'accéder sans compétence. Le lien entre les scientifiques et la société se caractérise par son asymétrie. Ceci ne signifie pas pour autant qu'il n'existe pas une place pour les citoyens dans les dispositifs d'expertise. Mais cette place ne peut être comparable à celle des spécialistes. La science ne s'arbitrera pas dans le débat public.

### **Claude KORDON**

J'ai assisté à des expériences très intéressantes de forums de discussion ouverts entre scientifiques et non scientifiques, sous forme par exemple de café des sciences. Toute question peut y être posée, si naïve soit-elle en apparence. Ceci me semble absolument essentiel. En effet, lorsque les scientifiques refusent de répondre à des questions qui leur semblent irrationnelles, le contact qu'ils entretiennent avec la société se distend, voire se coupe, et la résolution de certains problèmes s'avère impossible. L'existence de petits espaces de discussion de ce type m'apparaît très profitable, voire absolument nécessaire.

### **Jean-Paul MOATTI**

La participation des profanes au débat scientifique ne pourra jamais atteindre qu'une partie de la population. Se pose alors la question de la représentation des usagers.

Par ailleurs, il ne faut pas opposer experts et novices. Tout dépend de la nature de la base informationnelle jugée pertinente pour gérer le risque. Bien évidemment, il existera toujours, sur les aspects purement scientifiques, une asymétrie d'information en faveur des spécialistes.

Sur d'autres aspects en revanche, fondamentaux pour gérer le risque et nécessaires à l'enrichissement de la base informationnelle, les profanes sont parfois plus experts que les experts! Dans la pratique médicale par exemple, nous savons pertinemment que, pour ce qui est de juger de la qualité de l'état de santé d'une personne et de l'amélioration ou non de son bien-être, l'expertise est indéniablement du côté du patient. Une partie de la base d'information nécessaire à la gestion du risque doit donc résulter de la consultation de la population.

### **William DAB**

Du point de vue scientifique, nous sommes aujourd'hui face à une nouvelle posture, consistant à utiliser le savoir accumulé non pour expliquer le passé, mais pour prédire l'avenir et anticiper les conséquences futures de nos décisions actuelles. Or nos processus de décision ne sont manifestement pas adaptés à ce nouvel état de fait. Nous disposons encore de modèles selon lesquels il faut attendre des vérités avant de prendre des décisions. L'élaboration d'hypothèses n'est pas au cœur de nos réflexions.

Ce phénomène constitue selon moi le principal enseignement du Grenelle de l'environnement, dont tout le monde se félicite, mais dont personne n'est en mesure de citer la moindre décision concrète. Certaines franges de la population ont eu le sentiment, pour la première fois, d'être écoutées et cela a finalement été jugé suffisant.

Nous connaissons en effet un déficit de dialogue social sur ces questions. Nous manquons de lieux d'échanges et d'écoute, au sein desquels il ne s'agirait ni de convaincre, ni d'apprendre, ni de prendre position, mais de comprendre comment l'autre fonctionne et réfléchit. Nous essayons d'expérimenter ce modèle au CNAM, avec le principe des nanoforums. Différents protagonistes ont par exemple pu échanger autour de la commercialisation d'un nouveau ciment incorporant du dioxyde de titane. Ce produit est autonettoyant et dépollue l'air, mais comporte des risques cancérigènes. Les débats ont été riches et ont montré que ce type de forum peut permettre de pacifier les échanges, dans la mesure où l'enjeu ne réside pas dans une prise de position finale. L'objectif n'est aucunement de rechercher le consensus, mais d'explicitier paisiblement les raisons du dissensus.

Nous avons besoin de tels espaces pour débattre. Nos schémas formels de décision publique ne sont en effet adaptés ni à l'exercice d'anticipation des conséquences de nos actes présents ni aux incertitudes résiduelles qui subsistent.

### **De la salle**

Il existe depuis vingt ans en France des comités de protection des personnes. La loi de 2004 les a transformés et leur a octroyé la possibilité de prendre des décisions. Ils sont désormais scindés en deux collèges, un composé d'experts, l'autre de représentants de la société. Une formation, permettant une compréhension minimum du langage scientifique, est nécessaire pour participer à ce collège sociétal, afin de participer pleine-

ment aux débats. Ceci traduit une volonté politique générale d'ouvrir la discussion.

### **William DAB**

L'irruption de l'acteur associatif, à côté des intervenants professionnels, initiée dans le cadre de la lutte contre le Sida, est très importante. Au début, j'ai été extrêmement surpris que ces associations demandent un agrément public. Cette recherche de reconnaissance étatique me semblait antinomique avec l'image qu'elles souhaitaient incarner. De nombreux débats ont eu lieu autour de cette question et ont finalement abouti à la mise en place d'une procédure d'agrément. Nous sommes donc désormais en présence d'un milieu associatif professionnalisé : ce phénomène me semble très intéressant mais n'épuise pas selon moi le besoin de dialogue social nécessaire lorsqu'il s'agit de prendre des décisions dans le domaine de la santé publique.

L'une des grandes questions qui demeure concerne les critères permettant de juger qu'une association fonctionne selon un principe démocratique et n'est pas manipulée. L'agrément constitue néanmoins une reconnaissance de l'aptitude de ce nouvel acteur à participer aux débats.

### **Didier SICARD**

Quand un risque fait l'objet d'une évaluation rassurante, comment faire pour ne pas maintenir la suspicion ? Comment diffuser cette atténuation auprès des populations, sinon par la seule action du temps ?

### **Jean-Paul MOATTI**

Il ne faut pas faire preuve de naïveté. Nous savons que ce système fonctionne sur la base de configurations qui se cristallisent, à un moment donné, entre l'expertise scientifique, les intérêts économiques et l'état de l'opinion publique. En fonction de son point de vue sur le sujet et de l'évolution de la situation jugée *ex post*, il est possible d'identifier des configurations plutôt vicieuses.

J'en prendrai pour exemple l'introduction, dans les années 1980, de politiques de recouvrement des coûts dans les pays du Sud. Cette politique a été légitimée très rapidement sur la base de deux études économiques seulement. Une analyse *ex post*, dressant un bilan de cette littérature, a récemment mis en évidence des lacunes évidentes : les études ayant servi de base à cette politique avaient tout simplement omis de prendre en compte le critère du revenu des populations. Il leur avait donc été impossible de prévoir l'évidence, à savoir que ces décisions réduiraient l'accès aux soins des catégories les plus pauvres.

Je ne prétends pas qu'intégrer davantage d'économistes hétérodoxes dans les comités d'experts suffirait à résoudre cette question. Je pense qu'il faut continuer à être réaliste. Il faut essayer d'agir pour que la probabilité que les configurations qui se constituent soient plus vertueuses augmente. Cette démarche passe selon moi par davantage de procédures formalisées d'expertise et une base informationnelle étendue.

Certaines configurations ne se donnent par ailleurs pas les moyens de synthétiser l'ensemble de la base d'information disponible. Les méthodes d'aide à la décision, de calcul économique, peuvent constituer un outil intéressant. Nous savons que les configurations dépendent en dernière instance des rapports de force entre les intérêts politiques, sociaux et économiques, fondamentaux dans nos sociétés. Toutefois, une certaine formalisation des procédures, doublée d'une extension de la base d'information synthétisée avec les outils que je viens de décrire, me semble de nature à engendrer des configurations plus réactives.

Concernant la question des irréversibilités, il faut souligner que certaines sont structurelles et d'autres liées au système de régulation, ces dernières étant plus faciles à appréhender.

### **Olivier GODARD**

Les irréversibilités renvoient à une possibilité de perte de contrôle. Ne pas basculer au-delà du seuil de réversibilité nécessite une attention constante. Dans les années 1980, la primauté a été accordée aux actions d'option réversible. Depuis, nous avons découvert d'autres types d'irréversibilité. Certaines connaissances ne peuvent être accessibles que si l'on effectue des choix, impliquant des dilemmes dans l'action. Ainsi, mieux connaître l'impact des OGM suppose d'en faire. Il faut accepter un risque mesuré pour analyser ce qu'il en est vraiment. L'inverse reviendrait à renoncer à l'acquisition de connaissances.

Il est important de souligner par ailleurs la nécessité de gérer les différentes temporalités : temporalité des phénomènes physico-biologiques, inertie des phénomènes institutionnels, rythme de changement de la société au fil des diverses politiques, échelle de l'histoire du globe... Cette prise en compte des différents niveaux de temporalité permet de modifier la justification des actions et de réharmoniser les dispositifs. Ainsi, concernant le climat, le simple fait de savoir que le danger existe suffit pour engager des actions aujourd'hui, sans attendre de disposer de l'ensemble des données, afin de préserver les générations futures.

### **William DAB**

La maturité sociale est croissante sur ces points. Prenons par exemple les dossiers des OGM et des nanotechnologies.

La Direction générale de l'alimentation n'a eu de cesse d'obtenir de la Direction générale de la santé un certificat médical attestant du caractère inoffensif des OGM. En vain. Selon la Direction générale de la santé, le problème n'était pas de savoir si les organismes génétiquement modifiés étaient dangereux ou non, mais d'avoir un dispositif permettant de détecter le plus précocement possible les effets sanitaires, à un stade où ils seraient encore réversibles. Il s'agissait d'une posture de vigilance et non de risque nul, consistant à mettre sous observation des consommateurs et à mesurer leur exposition aux produits OGM. Mais, loin d'être perçu comme rassurant, cela aurait à l'inverse créé le doute dans l'opinion. Le Premier ministre a donc rendu un arbitrage défavorable

à la constitution d'une cohorte. Cette décision s'est traduite par le champ laissé au développement d'une attitude terroriste sur ce sujet.

En matière de nanotechnologies, une cohorte a été créée sous la responsabilité scientifique de l'INSERM, visant à recueillir des données d'état de santé des salariés travaillant dans des industries de fabrication de nanotubes de carbone. Si un jour un doute surgit, le dossier sera prêt et les hypothèses pourront être testées en quelques semaines. Le traitement des données sera accéléré.

Nous sommes en train d'inventer des démarches de précaution qui ne sont pas des procédures d'interdiction, de blocage, mais mettent en place, face à ces nouvelles menaces, des mécanismes de vigilance sanitaire, dans des conditions de transparence sociale. Je suis donc globalement optimiste sur le fait que la valeur santé sera de mieux en mieux protégée à l'avenir.

### **De la salle**

Nous disposons, dans le domaine de la reproduction, d'un exemple remarquable de ce que vous avancez. Lorsque les Centres d'étude et de conservation du sperme (CECOS) ont été institués en France voici plus de trente ans, la question de la surveillance au long cours de ces dispositifs a tout de suite été posée. Lorsque, vingt ans plus tard, le problème a été soulevé de l'éventualité de conséquences néfastes de la congélation du sperme sur l'avenir des enfants qui en étaient issus, cette hypothèse a pu être réfutée en quelques semaines.

### **De la salle**

Il existe assurément des degrés dans l'expertise. Nous disposons tous d'une expertise personnelle et il me semble essentiel d'évoluer ensemble dans la connaissance, experts et novices. N'oublions pas que les enfants posent parfois les questions les plus pertinentes... Chacun mérite d'être écouté.

### **Claude KORDON**

Pour conclure, trois directions me semblent émerger de ces échanges. Il convient ainsi de repenser les processus décisionnels, inadaptés à la situation actuelle, mais aussi d'élargir les bases d'information. Le troisième constat est celui d'une terrible carence dans le dialogue social. La solution passera notamment par la reconnaissance officielle des associations, mais aussi par l'acceptation de la capacité des individus à contribuer aux réflexions alimentant le processus décisionnel.

---

**Mardi 27 novembre 2007**

**Après-midi**



---

## **L'homme paramétrable**

*Modérateur: Chantal Lebatard, membre du CCNE*

L'expression «*homme paramétrable*» semble plus énoncer un constat que susciter de questions. Nous sommes en effet conscients que l'homme est un objet scientifique parmi d'autres. Depuis longtemps, le corps et ses composants, le fonctionnement des différents organes, y compris du cerveau, font l'objet d'études, d'analyses, de descriptions et de mesures.

Aujourd'hui, les progrès des technologies et les avancées scientifiques prodigieuses en épidémiologie, biologie cellulaire ou génétique permettent d'en explorer des zones encore inconnues. La finalité est peut-être, à terme, le bien de l'homme et sa santé. Mais quelle aventure scientifique fascinante que d'en explorer les mystères, qui figurent parmi les dernières *terrae incognitae* ouvertes à notre appétit de savoir.

Au-delà du corps humain et de ses zones encore mystérieuses, la science s'est également intéressée aux actions de l'homme, à ses comportements, puis à ses motivations, ses émotions. Des espaces de connaissance ont ainsi été ouverts à la science, tant au niveau des comportements collectifs (foule, groupe, interactions entre les groupes...) qu'au niveau individuel. Pas un secteur de l'activité humaine n'a échappé à la curiosité scientifique, même si nous avons été longtemps réticents à reconnaître le caractère scientifique de certaines disciplines, en opposant sciences molles et sciences dures.

À l'ère du calcul assisté et réalisé par ordinateur et de la démultiplication des avancées qui en découlent, la voie du progrès scientifique passe aujourd'hui par la numérisation. La mathématique se révèle l'outil indispensable de toutes les sciences. Images et sons sont numérisés et constituent notre univers familier. Tout, y compris le vivant, peut aujourd'hui, grâce aux progrès des sciences et des techniques, entrer dans un processus de numérisation et de modélisation. Même l'homme!

L'homme est-il paramétrable? Telle est la question posée par la biométrie et les nouvelles pratiques d'identification des personnes. Parmi les sujets encore insuffisamment explorés, figure celui du risque que feraient courir à l'homme et à son humanité ces nouvelles pratiques, collectivement installées et généralement bien acceptées, leurs utilisations et leurs finalités.

Le risque sur la vie des personnes est évalué depuis longtemps, principalement par les sociétés d'assurance. Nous entendrons ainsi Monsieur Jean Flory évoquer le rôle des différents acteurs dans le processus de perception et d'évaluation des risques et la constitution d'un véritable marché du risque. Son expérience du monde des assurances, sa connaissance de la sphère de la décision publique nationale et européenne, ainsi que son action à la tête de la Prévention routière viendront utilement nourrir notre réflexion.

Nous accueillerons ensuite André-Jacques Valleron, professeur à l'université Pierre-et-Marie-Curie et membre de l'Académie des sciences, qui nous entretiendra des limites de la modélisation et des problèmes posés par l'épidémiologie prédictive.

Je compléterai enfin cette réflexion en vous présentant l'avis 98 du CCNE, rendu public voici quelques mois et intitulé «Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme».

---

## **La « fabrication » du risque : les limites de l'intérêt scientifique, le rôle des lobbies, des politiques, des experts, des médias ; le marché du risque**

*Jean Flory, ancien directeur de la politique industrielle et technologique à la Commission des Communautés européennes, président de la Prévention routière de 1996 à 2004*

La gestion des risques nous ramène à des réflexions beaucoup moins éthérées que celles développées lors des précédentes interventions. Elle fait en effet intervenir de nombreux éléments très concrets, dont certains sont listés dans le titre de la conférence que je me propose de vous présenter : citons notamment les limites de l'intérêt scientifique, mais aussi le rôle des lobbies, des experts ou des médias dans la fabrication et la gestion du risque.

Le terme de « fabrication » est utilisé ici à dessein, dans la mesure où le risque n'est pas une donnée immédiate, mais le résultat du recueil d'un nombre considérable de données permettant de le définir, de le situer dans le temps et l'espace et de le quantifier. Nous avons vu précédemment comment une telle démarche concourait à tracer le profil et le poids du risque.

Le risque est une notion moderne, qui a permis de passer du hasard, présidant aux premières assurances, au calcul actuariel qui a véritablement donné à l'industrie de l'assurance les moyens de se développer dans les conditions de sécurité et de viabilité que nous connaissons aujourd'hui. Les premières primes d'assurances se situent selon moi dans la Venise du XVI<sup>e</sup> siècle. Un bateau sur quatre disparaissait alors en mer, les trois premiers payant le prix du quatrième dans un système encore très sommaire laissant une large place au hasard. Aujourd'hui, la situation est profondément différente. Nous disposons d'outils actuariels, permettant des calculs de probabilité fins dans presque tous les cas. Seuls quelques risques, comme le climat, les tremblements de terre, les accidents industriels majeurs ou les épidémies, demeurent non quantifiables.

Ce colloque est centré principalement sur les risques liés à la biologie. Vous me permettrez d'élargir ce cadre pour mieux faire

comprendre les mécanismes du dialogue et parfois du décalage existant entre ceux qui détiennent des données et ceux qui ont en charge la gestion des risques.

## **Le difficile recueil des données**

Définir le risque est un exercice difficile, tant au niveau scientifique que pour l'opérateur qui doit le prévenir et le gérer, notamment en France où nous avons peu d'appétit pour la statistique et certains domaines de l'épidémiologie. Notre recherche est plutôt tournée vers le futur, même si un détour par le passé peut parfois sembler utile. Plusieurs explications peuvent être avancées, dont un moindre intérêt des scientifiques pour l'analyse du risque ou encore l'existence de résistances empêchant de réunir les données nécessaires à la gestion de ce risque. La véritable raison résulte sans doute d'une combinaison de ces deux freins.

Ainsi, la Sécurité Sociale française est sans doute le plus grand fichier de données médicales au monde. Elle n'appréhende pourtant pas ces données en terme de risque. Des sujets comme l'amiante, la transfusion sanguine ou les maladies liées à l'environnement (dont les allergies ou le saturnisme) ne font l'objet d'aucune recherche au sein de cet immense fichier. D'autres risques sont également mal cernés dans leurs composantes. Je pense par exemple au suicide, à la drogue, aux accidents de la route. Il a ainsi fallu beaucoup de temps pour établir le lien entre les accidents automobiles et des facteurs comme l'alcool, la drogue, l'âge ou les médicaments.

Nous sommes loin de disposer aujourd'hui en ces matières de données suffisantes permettant une politique précise de gestion des risques. Aucune donnée ne permet d'établir le lien entre la vitesse et la nature des lésions produites lors des accidents routiers. La Sécurité sociale détient pourtant ces informations, mais ne peut les traiter car elle ne dispose pas des procès-verbaux de gendarmerie décrivant les conditions des accidents. De même, nous ne possédons aucune statistique sur les blessures résultant des accidents par type de lésion, en particulier pour les traumatismes crâniens. Nous ignorons aujourd'hui combien de traumatisés crâniens, de quadriplégiques et d'hémiplégiques sont « fabriqués » sur les routes chaque année. Il existe en effet un mur infranchissable entre la police et les pompiers d'une part et les hôpitaux d'autre part : ces deux sphères ne communiquent pas. La seule distinction établie est celle séparant accidents légers (moins de huit jours d'hospitalisation) et accidents graves : cette nuance peut faire sourire car le critère retenu n'a aucun lien avec la gravité réelle de l'accident. Les estimations concernant le nombre de traumatisés crâniens par an varient de 2 000 à 8 000. Or il est très difficile de tirer des conséquences et de trouver des solutions sans connaître la réalité des chiffres.

Des difficultés similaires existent dans des domaines moins médicaux mais sociologiquement importants. Nous connaissons mal les origines du risque d'échec scolaire, de la survenue du chômage ou des problèmes d'exclusion du logement. Nous disposons sur ces sujets de

quelques indications, mais non d'études permettant de développer des politiques volontaristes.

Sur ces différents points, nous pouvons percevoir le risque, mais sommes relativement impuissants en matière de prévention et de remèdes.

Pourquoi existe-t-il une telle difficulté à cerner, prévenir et gérer le risque? Les Français, et l'espèce humaine en général, sont profondément risquophobes. Ils répugnent à regarder le risque en face et préfèrent souvent l'ignorer. Ce phénomène explique la réticence des politiques à engager des mesures de détection et de prévention du risque, car cela suscite à leur encontre deux types d'opposition, de la part de ceux qui nient le risque et vont combattre cette recherche, et de ceux qui refusent les mesures de prévention car elles touchent à leurs intérêts.

### **Le rôle des lobbies**

Les lobbies jouent de fait un rôle de frein dans l'appréhension des risques. Pour certaines activités, la meilleure protection contre les attaques visant tant les procédés que les produits est en effet le silence et l'ignorance. L'amiante, l'alcool, le tabac ou l'automobile en sont quelques exemples. La difficulté de faire simplement aboutir la connaissance du risque est alors flagrante. Lorsque j'étais à la tête de la mission interministérielle de lutte contre la drogue et la toxicomanie (MILDT) les pires difficultés pour mettre en place le dépistage de la drogue chez le conducteur suite à un accident mortel. Cette disposition a tout d'abord été combattue puis écartée par la majorité des députés, avant d'être finalement acceptée au bout de plusieurs années de discussions.

Nous sommes également confrontés en France au problème du téléphone au volant, qui cause un grand nombre d'accidents. Des études ont été menées sur le sujet, notamment au Canada, mais le téléphone ne fait pas partie en France des éléments relevés lors des procès-verbaux de police ou de gendarmerie. Lorsqu'une disposition législative visant à interdire le téléphone au volant a finalement été votée, un amendement a aussitôt été apporté pour souligner que le téléphone mains libres n'était pas concerné par ces mesures. Or l'étude canadienne montre que le téléphone mains libres est le plus dangereux, puisque les utilisateurs oublient plus encore qu'ils téléphonent et perdent davantage le contact avec la route et ses dangers que lorsqu'ils tiennent leur téléphone à la main.

### **La place des experts et des médias**

Experts et médias ont un rôle essentiel dans la fabrication du risque.

Les premiers ont en charge l'identification du risque et la description de ses conséquences potentielles. Il s'agit d'une très lourde respon-

sabilité, car il convient de n'ignorer, minimiser ou maximiser aucun risque, faute de quoi les répercussions sur les individus et la société peuvent être considérables. Encore faut-il que les experts puissent disposer de l'ensemble des données nécessaires ou disponibles. La rétention d'information peut en effet, comme nous venons de le voir, constituer une véritable barrière au développement de l'expertise.

Les médias font émerger le risque, permettent une prise de conscience et détruisent les barrières opposées par les lobbies ou les politiques. Ils ont ainsi joué un rôle décisif dans certains dossiers comme le sang contaminé, l'hépatite C, l'amiante ou les accidents automobiles. La baisse de 50 % en huit ans du nombre des accidents de la route n'a été possible qu'à cause du soutien des médias.

Se pose néanmoins le problème de la surmédiatisation, qui accorde au risque une dimension excessive relativement à la réalité ou à d'autres risques, créant soit un sentiment de panique chez le public, soit des exigences d'indemnisation considérables de la part des victimes.

Il n'existe plus, dans notre société, de place pour le « vrai » accident, fruit du hasard et de la fatalité. Il faut un responsable, un coupable. Ce phénomène aboutit à une société contentieuse à l'américaine, dans laquelle il est possible de bénéficier d'effets d'aubaine.

En résumé, la France est en retard en matière d'identification et de définition des risques. Cette situation est liée pour partie au rôle des lobbies, mais aussi à l'attitude de ceux qui détiennent des données et des connaissances sans parfois même en avoir conscience et font preuve de peu de goût pour une observation rétrospective.

## **Le marché du risque**

Le terme de « marché » qui m'a été proposé dans le titre de cette intervention me semble quelque peu impropre. Je lui préfère celui de gestion du risque, à laquelle le marché contribue. Un assureur peut en effet soit prendre en charge la totalité d'un risque, soit agir en liaison avec la puissance publique. Parfois, cette dernière en est seule gestionnaire, auquel cas il est difficile de parler de marché.

La gestion du risque couvre deux aspects : la prévention et la réparation. L'un et l'autre peuvent incomber au marché, mais pas nécessairement. Le « marché du risque » est un terme assez réducteur, laissant entendre qu'il concerne une marchandise comme une autre, pour laquelle le profit serait la différence entre le paiement du sinistre et la cotisation. L'assurance est un problème beaucoup plus complexe.

## **Quantifier, provisionner, indemniser**

Pour l'assureur, la première difficulté est de connaître et de quantifier le risque. Si les risques anciens et classiques, pour ne pas dire simples,

sont bien identifiés (assurance incendie, assurance-vie...), il existe également des risques très aléatoires, difficiles à cerner. Je pense par exemple aux catastrophes naturelles, à l'atome, à l'espace... Fixer un prix pour tous ces risques est un exercice très compliqué.

La seconde difficulté pour l'assureur réside dans la nécessité de provisionner, notamment sur les risques longs. Ceci donne lieu à des calculs très complexes, car il faut pouvoir, à tout moment, présenter des provisions permettant de couvrir la totalité des sinistres. Cette démarche est évidemment modulée selon que le risque est annuel ou trentenaire par exemple.

Se pose enfin le problème de l'indemnisation et de ses critères. Que vaut une vie humaine, une blessure? Le rôle des tribunaux est ici essentiel et les jurisprudences évoluent. Mais les magistrats n'ont pas toujours conscience des conséquences économiques de leurs décisions. Concernant par exemple les accidents corporels automobiles, les indemnités pour un dommage causé augmentent d'environ 10 % par an depuis 2001, ce qui est nettement supérieur aux autres paramètres d'évolution des coûts.

Il existe aussi des risques non marchands, comme les catastrophes naturelles ou le terrorisme. L'assurance est alors plus gestionnaire de l'indemnisation que porteuse du risque. Elle paie l'indemnité après prélèvement d'une prime fixée par voie législative et est adossée à une réassurance des sinistres intervenant en cas de dépassement des provisions constituées. Il s'agit donc plus de gestion que d'assurance proprement dite.

J'aimerais évoquer à présent le cas particulier de la responsabilité civile médicale, système à trois étages. Le premier niveau, pour l'indemnisation des accidents médicaux sans responsabilité, est pris en charge par un organisme public financé par la Sécurité sociale. La couverture des accidents nés de la responsabilité civile du médecin a nécessité la construction d'un dispositif complémentaire à deux étages: un groupe d'assureurs effectue l'indemnisation et s'adresse ensuite à un *pool* de réassureurs qui partage la bonne ou la mauvaise fortune des assureurs du premier niveau. Ce système est issu d'une situation critique ayant conduit les assureurs à se retirer complètement du marché de la responsabilité civile médicale, concernant notamment les obstétriciens et les anesthésistes. La profession avait proposé à l'époque un autre dispositif pour couvrir le risque d'accident médical: il s'agissait de rajouter une dizaine d'euros à l'assurance du chef de famille, la classique multirisque habitation. Cette surprime aurait permis la prise en charge, aux conditions du droit commun, de tous les accidents médicaux, avec ou sans faute, sous réserve que l'assureur ayant indemnisé la victime se retourne contre le médecin si une faute mettant en jeu sa responsabilité civile était avérée. Le gouvernement a préféré la mise en œuvre d'un système public pour le premier niveau. J'espère que ce dispositif fonctionne bien et que le rythme d'indemnisation est suffisamment rapide...

Dans les faits, l'assureur sait indemniser. Il bénéficie d'une expérience, d'une réactivité, d'une bonne expertise des dommages, d'une

capacité évidente à trouver un accord avec la victime, aptitude dont ne dispose pas la puissance publique, enserrée notamment dans les règles de la comptabilité publique. Actuellement, l'indemnisation d'un dégât matériel automobile prend environ trois semaines.

Dans les cas où l'assureur n'intervient pas (comme dans les dossiers du sang contaminé ou de l'amiante), c'est le recours à un fonds public qui est privilégié. L'indemnisation se limite alors à ce qu'accorde l'État, sauf si une responsabilité de faute inexcusable est mise en évidence, entraînant alors une indemnisation complémentaire de la victime.

## **La prévention**

Nous assistons en matière de prévention à une conjonction entre le marché et la puissance publique. Il existe en effet des dispositions réglementaires destinées à protéger les personnes et les biens : nous connaissons tous les mesures antitabac, anti-alcool, anti-amiante, anti-plomb...

Mais les assureurs jouent également un rôle important dans la prévention, pour les biens matériels mais aussi en cas d'accident. Ils disposent pour cela d'une série de leviers, comme le niveau de la prime ou l'encouragement à des mesures de prévention. Aux États-Unis, il existe des mutuelles consacrant la totalité de la prime à la prévention : l'indemnisation n'existe plus car la prévention est si parfaite qu'il ne survient plus aucun d'accident.

Le marché du risque est spécifique. Il s'agit d'un marché mixte, caractérisé par une forte intervention de l'État et confronté à trois types de risque : le risque proprement dit, aléatoire, le risque jurisprudentiel et enfin le risque économique, concernant les fluctuations de la valeur des provisions (bourse, immobilier).

## **Conclusion**

J'ai le sentiment, au moment de conclure, de n'avoir qu'effleuré certains problèmes essentiels, dont le secret médical, la médecine prédictive, le principe de précaution, la responsabilité pour faute ou la responsabilité objective du praticien. Chacun de ces thèmes mériterait un exposé complet.

J'aimerais que vous gardiez à l'esprit le fait que l'assurance implique de nombreux intervenants : les experts, l'État qui encadre, contrôle et fait, et enfin l'assureur qui porte essentiellement le risque sur le plan économique et a pour mission d'offrir la meilleure qualité de service au meilleur prix possible. Percevoir cette imbrication des acteurs est nécessaire à la compréhension du fonctionnement du système d'assurance.

---

## **Les limites de la modélisation (modélisation et épidémiologie prédictive)**

*Alain-Jacques Valleron, professeur à l'université Pierre-et-Marie-Curie, membre de l'Académie des sciences*

L'intervention qui m'a été proposée s'intitule: «Les limites de la modélisation»; j'ai rapidement eu envie, lorsque j'eus connaissance du titre, de mettre le mot «*limites*» entre guillemets dans la mesure où je savais que j'étais plus un défenseur qu'un critique de la modélisation. L'exposé de Jean Flory a bien montré qu'il y avait un grand nombre de données qui étaient encore peu, ou mal, utilisées alors qu'elles pourraient fournir des renseignements précieux pour l'amélioration de la santé publique et pour l'amélioration de la prise en charge des malades. La valorisation de ces bases de données médicales nécessite le recours aux sciences de l'information, informatique, statistique, mathématiques. La modélisation mathématique est un des outils qui permettent de valoriser les données existantes et de répondre ainsi à des questions importantes pour lesquelles – sans elles – on en est réduit aux opinions et aux avis. **Mon exposé explorera les raisons de la demande actuelle croissante de modélisation en épidémiologie, puis à travers trois exemples particuliers les limites, mais aussi, les bienfaits de la modélisation.**

### **Les raisons de la demande croissante de modélisation en épidémiologie**

1990 est à mon avis une date clé dans le domaine de l'épidémiologie. Jusqu'alors l'épidémiologie populationnelle ou clinique avait connu des succès spectaculaires qui ont permis de construire la médecine de santé publique actuelle, et de découvrir les facteurs de risques des grandes pathologies chroniques puis d'évaluer de façon scientifique les méthodes de prévention et de traitement de ces grandes pathologies. L'outil de cette épidémiologie était la statistique. À partir des années 1990, la démarche

épidémiologique précédente a bien entendu continuée, et continue avec toujours des succès. Cependant trois phénomènes ont considérablement modifié la donne :

1) La recherche des facteurs de risque majeur de maladies importantes (le tabac dans le cancer, le cholestérol dans les maladies cardiovasculaires, etc.) dans la période précédente a produit une méthodologie qui a été ensuite utilisée de façon un peu trop systématique pour croiser systématiquement des facteurs de risques quelquefois à faible plausibilité et l'ensemble des pathologies. C'est ce que j'appelle le « facteur de risquologie ». Aussi le public, y compris le public médical spécialisé, a vu trop souvent des résultats épidémiologiques exhibant de façon plus ou moins spectaculaire tel ou tel facteur de risque, contredits quelques études plus tard ; trop souvent, en épidémiologie, on s'est accoutumé – contrairement aux autres sciences – à trouver normal de publier une conclusion à propos de laquelle on disait qu'elle était toute provisoire dans l'attente de nouvelles études qui peut-être la contrediraient. Aussi, sans doute, un besoin de plus grande rigueur est survenu et, sans doute, l'idée que la modélisation mathématique apporterait cette rigueur a traversé l'esprit de certains.

2) Par ailleurs, de nouvelles priorités de santé publique sont apparues pour lesquelles une évaluation des risques était nécessaire mais qui ne se prêtaient pas à l'analyse épidémiologique observationnelle fondée sur le suivi de cohorte, l'analyse d'études cas témoins, etc. Je pense d'une part aux risques associés à des expositions faibles à des produits connus pour être cancérigènes à forte dose : ces risques éventuels sont faibles mais, parce qu'ils touchent quelquefois un grand nombre de sujets, ils peuvent devenir de véritables problèmes de santé publique ; je pense d'autre part aux maladies émergentes (Sida, hépatite C, SRAS, etc.) pour lesquelles on veut donner des informations le plus vite possible, dès l'émergence de la maladie, bien avant que l'information produite par des cohortes observationnelles puisse être disponible. Je pense enfin aux risques liés au bioterrorisme car bien évidemment la méthodologie épidémiologique classique ne permet pas de choisir de façon rationnelle entre telle ou telle méthode de contrôle d'une épidémie de variole produite par un acte bioterroriste qui n'a pas encore eu lieu.

3) Enfin le contexte scientifique de l'épidémiologie a évolué, comme le contexte scientifique de toutes les disciplines a évolué, avec le développement des sciences de l'information et la capacité croissante de stockage et de traitement des données. On se trouve maintenant avec une pléthore de données qu'il ne coûte quasiment rien de conserver et qui, bien évidemment, comportent une part d'informations utiles à valoriser.

### **Trois exemples des apports et limites de la modélisation**

Dans ce chapitre, j'indiquerai trois exemples illustrant comment la modélisation peut apporter des informations qu'on ne peut avoir grâce à l'observation directe de populations. Ces exemples nous serviront bien

entendu à montrer l'apport de la modélisation, mais aussi à aborder le problème de ses limites.

Le premier exemple concerne celui du risque éventuel de cancer associé à l'irradiation au moment d'un examen diagnostique. Lors d'une radiographie pulmonaire, ou d'une mammographie par exemple, le patient reçoit une très faible dose de radiation. Au cours de sa vie, le patient reçoit un certain nombre d'examen diagnostiques et l'ambiance générale de traque des risques sanitaires a mené certains à s'interroger sur le risque de cancer qui pouvait être induit par ces examens diagnostiques. On sait, bien sûr, qu'au-dessus d'une certaine dose d'irradiation, le risque de cancer croît avec cette dose. Cette relation dose-effet est connue après environ 100 millisievert. Que peut-on penser du risque de cancer d'un patient qui a reçu des doses d'irradiation diagnostique de l'ordre de 1 à 10 millisievert ? L'approche classique par cohorte est incapable de donner la réponse. Dans un article [3] cosigné par Doll, le découvreur de la relation tabac/cancer, il fut rappelé que pour estimer les risques éventuels d'une dose de 10 millisievert dans le cadre de l'épidémiologie observationnelle, il faudrait constituer une cohorte d'environ 5 millions de personnes, ce qui est évidemment infaisable en pratique. Les modèles mathématiques, en revanche permettent de fournir une estimation de ce risque moyennant – évidemment – des hypothèses. Parce que l'on dispose des doses d'irradiations reçues par les différents organes au cours de la vie, par tranche d'âge, si on suppose que la relation dose-risque de cancer est une relation linéaire sans seuil extrapolée à partir de celle observée au-dessus du 100 millisievert, on peut en induire le risque de cancer aux très faibles doses. Dans un article très remarqué [4] publié dans le *Lancet*, les auteurs qui se sont livrés à cet exercice ont estimé que plusieurs centaines de cancers par an étaient dûs en Grande-Bretagne à l'irradiation diagnostique. Ce premier exemple permet de voir à la fois que la modélisation permet de répondre à des questions que l'observation ne peut documenter, mais aussi de voir ses limites évidentes : a-t-on le droit d'extrapoler vers les très faibles doses une relation qui n'est connue que pour des doses au moins dix fois plus grandes ? Pour des raisons pratiques, (par exemple, pour fixer des normes de radio protection), on l'a fait puis on a cherché à justifier ces pratiques par des arguments radio biologiques (le risque de cassure double brin de l'ADN étant supposé proportionnel à la dose) mais, bien évidemment, des contre arguments existent et par exemple certains pensent qu'aux très faibles doses le risque est nul à cause des mécanismes d'apoptose qui permettent d'éliminer les cellules lésées et d'éviter ainsi qu'elles donnent naissance à une descendance tumorale. Les résultats donnés par de tels modèles souffrent donc de l'ambiguïté de la méthodologie : c'est la seule qui peut fournir des chiffres, mais il est impossible de valider sur de « vraies » données.

Le second exemple concerne l'épidémiologie prévisionnelle ; je prendrai le cas particulier du nouveau variant de la maladie de Creutzfeldt-Jakob en Grande-Bretagne. Il s'agissait en effet d'une maladie émergente et on se trouve donc dans le cas où la prévision de l'évolution de l'épidémie est forcément hypothétique faute de données suffisantes au moment où

elle apparaît. En 1997, les premières prévisions faisaient état de fourchettes allant de quelques cas à 10 millions de cas, grâce à un modèle mathématique. En 2000, ces fourchettes restaient encore larges : *Nature* publia [1] une prévision comprise entre 80 cas et 135 000 cas. Un intervalle aussi large suscite volontiers l'ironie, voire la méfiance à l'égard de la modélisation. Il s'agit selon moi d'une attitude très injuste. La largeur de l'intervalle de confiance fournie par ces modèles ne fait que refléter l'état imparfait des connaissances et des données au moment où ils sont réalisés. Il n'est donc pas choquant, à un moment où seulement quelques dizaines de cas sont connus, que l'ensemble des informations disponibles ne permette de faire que des prévisions imprécises. Au contraire, la modélisation permet de mettre le doigt sur les nouvelles données qui sont nécessaires à connaître avant qu'on puisse faire une prévision plus fine. Ce qui est remarquable c'est que le public, et la presse, ne retiennent jamais que les bornes supérieures des intervalles de prévision si bien que l'épidémie du nouveau variant de Creutzfeldt-Jakob était facilement associée à un risque devant aggraver plus de 100 000 britanniques dans l'esprit du public, ce qui suscita des attitudes sans doute exagérées. Lorsque de notre côté nous publiâmes [2] une prévision indiquant que le nombre de cas cliniques serait de l'ordre de 200, et d'au plus 400, le sentiment fut que nous étions en contradiction avec les résultats précédents. En réalité, nos chiffres étaient contenus dans les intervalles de confiance précédents, mais nous avons resserré l'intervalle de prévision en utilisant un modèle différent prenant en compte de façon plus précise des caractéristiques épidémiologiques de la maladie (l'âge à l'attaque), qui avait été peu pris en compte dans les modèles précédents, et en travaillant sur un peu plus de malade.

Le troisième exemple concerne les scénarios de lutte contre l'hypothétique pandémie grippale.

L'une de nos rares certitudes en la matière est qu'il faudra environ six mois pour produire un vaccin en cas de pandémie. Dans cette attente, le seul moyen de lutte dont nous disposons réside dans les antiviraux. Dans les pays développés, des stocks considérables ont été constitués, très supérieurs certainement aux besoins. À l'inverse, les pays en voie de développement n'en possèdent que très peu, y compris en Asie dont on pense qu'elle pourrait être un berceau de pandémie. Imaginons un scénario altruiste : que se passerait-il si les pays disposant de gros stocks les réduisaient de 5 % au profit des zones moins favorisées ? Des modélisations ont permis d'estimer les conséquences de cette action [6]. Les premiers modèles ont pris en compte les déplacements mondiaux et notamment les transports aériens de passagers. Des systèmes d'équations complexes ont alors permis de modéliser la façon dont le virus pourrait se répandre et les résultats de différentes stratégies de lutte. L'analyse de l'hypothèse altruiste a par exemple montré que ce scénario serait bénéfique à tous, puisqu'il serait évidemment favorable aux pays en voie de développement, qui disposeraient ainsi des antiviraux nécessaires, mais aussi aux pays développés qui freineraient ainsi l'arrivée du virus, se laissant le temps d'élaborer un vaccin. Bien entendu, ces modèles ont leurs limites. Ils ne sont en effet guère réalistes, puisque, dans ce cas précis,

tous les voyages ne se font pas en avion, que les contacts de personne à personne ne sont pas aléatoires et que tout le monde n'est pas malade de la même façon.

Pour être plus réalistes, ces modèles de diffusion épidémique devraient mieux prendre en compte le critère géographique, les mouvements de populations et la sociologie des contacts. Or nous disposons maintenant de telles données sur de très nombreux sujets : le globe entier est maillé, les mouvements de populations sont bien connus et des informations sur la sociologie des groupes sont déjà disponibles.

De nouveaux champs s'ouvrent ainsi à la modélisation. Une étude parue récemment dans le *New England Journal of Medicine* en est l'illustration [5]. Elle concerne le problème de l'obésité examiné avec les outils mathématiques d'analyse des réseaux sociaux. Les chercheurs ont étudié très finement l'évolution des réseaux sociaux existant entre les personnes participant à l'enquête historique de Framingham qui a fourni des résultats clé sur les facteurs de risque cardiovasculaire. L'étude effectue une distinction entre liens de voisinage, d'amitié ou de parenté. L'évolution de ces réseaux dans le temps a été modélisée. Elle met en évidence la formation de *clusters* de maigres et d'obèses et montre que les obèses sont par exemple moins nombreux à la périphérie de ces réseaux, où les gens ont peu de contacts. Elle semble ainsi démontrer que les facteurs sociaux sont plus importants pour expliquer l'obésité que les critères familiaux.

## **Critique et défense de la modélisation**

Des critiques souvent contradictoires sont régulièrement formulées à l'égard de la modélisation. Les modèles sont jugés trop simples ou au contraire trop compliqués. Un certain scepticisme s'exprime parfois face à la modélisation. La trop grande simplicité est inhérente à la nature même des modèles, qui constituent nécessairement des représentations simplifiées de la réalité. La critique de trop grande complexité est liée à l'image que les gens conservent souvent des mathématiques.

On reproche souvent aussi aux modèles de s'appuyer sur des hypothèses non vérifiées ou vérifiables ; il est à cet égard important de souligner que toute modélisation inclut une analyse de sensibilité qui permet de contrer cette critique : l'analyse de sensibilité étudie quelles sont les conséquences sur les résultats des modifications apportées à telle ou telle hypothèse. Si l'on ne sait laquelle de deux hypothèses A ou B est vraie, mais si en utilisant l'une ou l'autre les résultats les plus importants du modèle sont conservés, on sera rassuré.

Les avantages de la modélisation sont nombreux, tant au niveau de la méthode que des applications : signalons notamment que la modélisation oblige à décrire explicitement les hypothèses de travail et à tenir compte de l'ensemble des données disponibles (et non pas à rester dans le vague). Ainsi, deux personnes disposant des mêmes données et des

mêmes hypothèses aboutissent au même résultat. Il n'existe plus aucune place pour les controverses entre experts.

En conclusion, la modélisation permet d'utiliser l'ensemble des données disponibles, des hypothèses faites pour faire avancer la connaissance et préparer l'action dans une démarche qui facilite la réfutation et qui exclut le plus possible l'opinion non validée.

## Bibliographie

- [1] Ghani, A.C., N.M. Ferguson, C.A. Donnelly, and R.M. Anderson, «Predicted vCJD mortality in Great Britain», *Nature*, 2000, 406 (6796), p. 583-4.
- [2] Valleron, A.J., P.Y. Boelle, R. Will, and J.Y. Cesbron, «Estimation of epidemic size and incubation time based on age characteristics of vCJD in the United Kingdom», *Science*, 2001, 294, (5547), p. 1726-8.
- [3] Brenner, D.J., R. Doll, D.T. Goodhead, E.J. Hall, C.E. Land, J.B. Little, J.H. Lubin, D.L. Preston, R.J. Preston, J.S. Puskin, E. Ron, R.K. Sachs, J.M. Samet, R.B. Setlow, and M. Zaider, «Cancer risks attributable to low doses of ionizing radiation: assessing what we really know», *Proc. Natl. Acad. Sci., USA*, 2003, 100 (24), p. 13761-6.
- [4] Berrington de Gonzalez, A. and S. Darby, «Risk of cancer from diagnostic X-rays: estimates for the UK and 14 other countries», *Lancet*, 2004, 363 (9406), p. 345-51.
- [5] Christakis, N.A. and J.H. Fowler, «The spread of obesity in a large social network over 32 years», *N. Engl. J. Med.*, 2007, 357 (4), p. 370-9.
- [6] Colizza, V., A. Barrat, M. Barthelemy, A.J. Valleron, and A. Vespignani, «Modeling the Worldwide Spread of Pandemic Influenza: Baseline Case and Containment Interventions», *PLoS Med.*, 2007. 4 (1), p. 13.

---

## **Présentation de l'avis n° 98, « Biométrie, données identifiantes et droits de l'homme »**

*Chantal Lebatard, membre du CCNE*

La question posée au CCNE concernait le recueil et le croisement de données identifiantes et les éventuelles atteintes aux droits de l'homme que cela pouvait engendrer.

Depuis les événements du 11 septembre notamment, notre société, caractérisée par sa volonté de couvrir tous les risques, son refus de l'accident et la recherche systématique des responsabilités, est prête à consentir toutes sortes de sacrifices, guidée par sa hantise sécuritaire, au risque même de mettre en péril ce qui semblait jusqu'à présent essentiel à la liberté.

Quel est le prix à payer pour rendre la vie plus sûre ? Quel usage peut-on faire des nouvelles techniques, dans un contexte où l'autre est perçu comme un danger et où il faut s'assurer de son identité avant de décider s'il convient de s'en défendre ou au contraire d'entrer en contact avec lui ?

- Les différents procédés d'identification

Grâce aux outils que nous donne la science, les techniques d'identification revêtent une quasi-infaillibilité ou sont en tout cas présentées comme telles. Les procédés utilisés sont nombreux et imposent une telle certitude qu'ils font planer un risque d'enfermement de la personne humaine dans un périmètre si contraint qu'il convient de se demander s'il lui reste encore un espace de liberté.

- Analyse des particularités morphologiques

Ces procédés reposent notamment sur les particularités morphologiques. Cette méthode n'est pas nouvelle, puisque de nombreux patronymes français sont issus de l'analyse de telles spécificités (Legros, Legrand, Lepetit...). Le XIX<sup>e</sup> siècle avait même essayé d'ériger l'étude

des contours de la physionomie en science exacte et d'en déterminer des séries de comportements. Nous allons plus loin encore aujourd'hui, en analysant des invariants du corps, en particulier l'iris. L'image de l'iris est très complexe, mais présente une unicité qui rend le risque d'erreur minime. L'avantage de cette technique, si je puis dire, est par ailleurs d'être utilisable à l'insu de la personne concernée.

- Analyse des particularités du comportement

Les avancées scientifiques ont également permis d'étudier des particularités du comportement.

Il est ainsi possible aujourd'hui de numériser et d'analyser avec une très grande précision les différentes composantes de la voix. Si vous ajoutez à cela l'existence d'une surveillance collective, par l'intermédiaire d'un réseau dense de caméras, des cartes « Navigo » de la RATP, des téléphones portables ou encore de l'inclusion (en projet) de puces dans la peinture des plaques minéralogiques des voitures, il apparaît que chacun pourrait être localisé en permanence, avec une double finalité de protection mais aussi de contrôle de la personne.

- Analyse de l'ADN

Une nouvelle étape a été franchie avec l'analyse de l'ADN, même si cette technique est très encadrée dans notre pays. Nous nous apercevons toutefois que les garanties que nous avons cru apporter notamment dans la loi de 2004 (avec la distinction de situations soumises à autorisation judiciaire, le cas particulier des empreintes génétiques ou celui de la recherche médicale) deviennent de plus en plus inopérantes. Nous savons ainsi que la distinction entre régions codantes et non codantes n'est plus aujourd'hui suffisamment opérationnelle.

Il existe aujourd'hui de nombreux moyens d'identifier la personne avec une quasi-certitude et, au besoin, à son insu. Il est ainsi possible de prouver que la personne qui est face à vous est bien celle qu'elle prétend être, mais aussi que vous étiez là où vous prétendiez ne pas être.

La possibilité est également ouverte de repérer dans votre comportement ou vos données biologiques des particularités comme vos addictions, un handicap, une fréquentation inusuelle de médecins : autant de caractéristiques sur lesquelles il est éventuellement envisageable que l'on vous demande des comptes si l'on essaie par exemple de vous assurer dans certains domaines.

- Le débat entre ipséité et mêmeté

À quoi servent ces données identifiantes ? Qu'en est-il de nous ? Quelle perception avoir de soi au travers de ces informations ? C'est ce que le Comité, se référant à une distinction proposée par Paul Ricœur, a appelé le débat entre l'ipséité et la mêmeté.

Il existerait ainsi un corps permanent, objectif, relevant de la mêmeté : ce corps, à travers l'espace et le temps, en dépit des rides et des

cicatrices, reste le même, conserve une même enveloppe physiologique, les mêmes données biologiques, les mêmes constantes génétiques.

Cette observation de l'enveloppe extérieure pose la question de sa relation avec la perception que chacun a de soi, le corps tel qu'il se vit de l'intérieur. Cette personne, séparée ici un peu artificiellement de son enveloppe, était jusqu'à présent préservée dans le champ de l'intimité, avec des espaces et des temps de liberté au cours desquels elle échappait au regard et à la surveillance d'autrui et qui fondent ce que nous estimons être un élément constitutif de notre dignité. Or qu'en est-il aujourd'hui de ces plages de liberté, alors que se multiplient et se diversifient les moyens de collecter des données sur chacun ? Là est toute la question éthique.

Nous avons ainsi réfléchi à cet équilibre à trouver entre le bénéfique et le risque de ces méthodes d'identification, à travers l'analyse de leurs finalités.

- Les finalités de la biométrie

À la diversité des méthodes d'identification correspond une diversité de finalités, clairement identifiées. Elles peuvent ainsi relever de la sécurité publique, de la santé publique, de la recherche médicale et scientifique ou d'un intérêt d'ordre privé, individuel ou collectif (les assurances fondent par exemple leur économie sur cette connaissance de données partagées).

Cartes d'identité et passeports recourent de plus en plus souvent aux techniques de la biométrie et de l'électronique. On imagine l'intérêt pour un État de définir qui est citoyen, qui a le droit d'effectuer telle ou telle démarche... Il en va de même pour l'accès à la santé, avec la carte « Vitale ». Ces différents exemples sont tout à fait acceptables en théorie.

Plus préoccupante se révèle l'exigence de certains pays de faire figurer, dans les passeports ou les demandes de visa, certaines particularités comportementales comme le régime alimentaire, dont ils vont déduire l'autorisation ou non d'entrer sur leur territoire. Or ces données vont bien au-delà de celles requises par notre loi nationale. Il s'agit donc d'une forme de soumission de la loi nationale à celle d'autres pays. Une telle situation peut susciter le questionnement.

Lorsque la carte d'accès aux services de santé comportera, théoriquement pour notre bénéfice, des données accessibles à des organes de Sécurité sociale, de contrôle économique de l'utilisation des soins, ainsi qu'à des personnes non liées par le secret médical, il sera légitime de se poser des questions sur la protection de la vie privée. Des procédés de masquage (et de masquage du masquage) devraient alors pouvoir être autorisés, au risque d'aboutir à une perte de chances sur le plan médical.

Bien entendu, l'utilisation dans les entreprises de moyens de surveillance continue, pour protéger les personnes mais en même temps contrôler les activités du personnel pendant son temps de travail, pose également problème et interroge nos espaces de liberté.

- Les risques de dérive

Au cœur de notre réflexion, la question des dérives pose en permanence le problème de la proportionnalité des moyens par rapport aux résultats. Les aliénations de notre liberté servent-elles un bien public vraiment utile et commun à tous ?

Le croisement des données, s'il peut être utile en termes de prévention et de bien-être collectifs (comme dans les cas évoqués par Jean Flory) porte néanmoins en germe des risques de dérive potentielle de surveillance absolue.

Quel espace laissons-nous à la protection de la liberté individuelle par rapport à celle de la société, du bien commun ? Comment articuler préservation de la vie privée et nécessité collective ?

- Les recommandations du CCNE

Le Comité d'éthique n'a pas rendu d'avis tranché, mais souligné la nécessité d'un débat public sur ce point.

Il a par ailleurs formulé quelques recommandations, permettant de mieux cerner les pistes dans lesquelles doit s'engager la réflexion.

Nous avons ainsi demandé que les éléments de régulation portent sur les finalités des recueils de données et des fichiers ainsi constitués et que des contrôles soient mis en place pour vérifier l'ajustement entre la finalité et ses modalités d'exercice. Nous avons également insisté sur la nécessité de contrôler une éventuelle interconnexion des fichiers.

L'instance judiciaire doit par ailleurs assumer certaines responsabilités. Aujourd'hui, le passage du fichage des empreintes génétiques à l'occasion de délits sexuels à un recueil de données systématique lors de n'importe quel délit pose problème, car si la loi fait obligation, pour tout prélèvement d'ADN, de disposer du consentement de la personne, elle stipule également que toute personne refusant de s'y soumettre commet un délit ! Nous sommes ici dans une spirale de l'absurde.

Il est donc essentiel de vérifier que la finalité est bien respectée, que l'utilisation et l'accès des fichiers sont contrôlés, que les moyens sont proportionnés, que le préalable du consentement au prélèvement des données est assuré. Il apparaît également essentiel d'affirmer que le secret doit rester une valeur légitime, à protéger.

Nous avons aussi insisté sur le cas de tous ceux qui n'entrent pas dans les paramètres définis par les impératifs de fichage des données. Il ne faudrait pas que la constitution de données identifiantes devienne aussi un moyen d'exclure ceux qui n'entreraient pas dans les normes ainsi définies.

Je crois surtout que nous avons, par cet avis, souhaité attirer l'attention du public et appeler à une vraie prise de conscience des choix qui s'offrent à nous. Faut-il agir précocement ou attendre pour procéder à une action à maturité ? Nous nous trouvons, en France, à une période où il est

encore possible de poser un certain nombre de règles pour encadrer ces évolutions.

Souhaitons que la réflexion qui nous réunit aujourd'hui, nourrie par la qualité des interventions, contribue à faire avancer le débat et à esquisser des pistes d'amélioration possibles, de façon à éviter la survenue des risques apocalyptiques évoqués précédemment.

## **Discussion avec la salle**

### **De la salle**

Nous sommes donc tous fichés. Mais jusqu'où irons-nous? La question soulevée par le prélèvement d'ADN en lien avec le regroupement familial, sur laquelle le CCNE a émis un avis très intéressant, montre que nous nous situons à un tournant. Je suis très inquiète et pense qu'il faut agir vite pour éviter les dérives.

### **Alain-Jacques VALLERON**

Mon propos va sans doute être jugé provocateur, mais je tiens néanmoins à souligner que je déplore parfois l'absence de fichage. Il arrive ainsi, dans certains établissements hospitaliers, qu'un dossier médical sur trois soit un doublon. J'ai par ailleurs pu constater récemment en évaluant de tels dossiers que près de 40 % d'entre eux ne contenaient aucune informatisation du compte rendu d'hospitalisation. Les effets indésirables ne sont pas toujours consignés. Les antécédents du patient font souvent défaut. La prescription individualisée par informatique des médicaments n'est pas faite.

Je suis évidemment sensible aux arguments développés dans l'intervention de Madame Lebatard, mais suis confronté paradoxalement dans ma pratique quotidienne à un certain sous-fichage, à un déficit d'informatisation.

Par ailleurs, le croisement des bases de données peut être très bénéfique. D'intéressants travaux de pharmacovigilance ont ainsi été rendus possibles par ce type de démarche.

Il me semble par ailleurs difficile de déterminer la finalité à long terme d'un système d'identification. Peut-être trouverons-nous dans quelques années d'autres manières de valoriser ces données que celles que nous imaginons aujourd'hui. La situation est donc plus complexe qu'il n'y paraît.

### **Chantal LEBATARD**

Je serais désolée si la lecture peut-être trop rapide que j'ai effectuée de l'avis du Comité semblait signifier que le CCNE rejetait massivement la biométrie. Nous ne nous sommes évidemment pas situés dans cette optique, mais nous sommes appuyés sur l'observation de la réalité, de

l'utilité et de l'acceptabilité de ces fichiers, en soulignant le nécessaire respect de certaines conditions.

J'ai notamment omis de vous signaler combien nous avons insisté sur l'importance de l'existence d'une instance de contrôle, la CNIL, qui vérifie le contenu des fichiers et leur utilisation. Nous avons demandé qu'elle soit pleinement utilisée dans ses missions et bénéficie pour cela des moyens et des personnels nécessaires.

### **Didier SICARD**

Ma question s'adresse à Jean Flory et porte sur l'assurance comme fabrication du risque. Le refus d'accorder un prêt à une personne porteuse du VIH sous-entend que l'on considère ce risque comme inassurable. L'assurance ne va-t-elle pas dans ce cas au-delà de la vision culturelle que la société pose sur ces malades ?

Ma deuxième remarque concerne les OGM. J'avais avancé, lors d'un débat sur le sujet initié par Lionel Jospin, l'idée selon laquelle l'une des façons d'apaiser le débat était peut-être que les compagnies d'assurance s'investissent dans les champs d'OGM. François Ewald m'avait alors rétorqué qu'il était impossible d'assurer l'inévaluable. Mais le refus de l'assurance de s'engager dans ce domaine n'induit-il pas, dans le regard collectif, une vision accrue du risque ?

En ne se préoccupant pas suffisamment du passage de la recherche à l'usage, le formatage de l'aléa par un modèle mathématique ne mésestime-t-il pas le fait que le chiffre va toujours au-delà de lui-même ? Un journaliste ne peut être blâmé d'être angoissé par une donnée qui a, pour le public dont il fait partie, une signification différente de celle qu'elle revêt dans les sphères scientifiques. Comment parvenir à une conciliation entre la rigueur de la recherche et la capacité pour le public d'en juger ?

### **Jean FLORY**

Ces deux questions sont délicates. Le refus d'assurance pour un prêt à un malade du Sida trouve son origine dans une époque où nous ignorions les échéances de la maladie. Cette situation a par ailleurs été tempérée par la création d'un fonds spécifique. Au fur et à mesure que la pathologie a été mieux connue et que l'espérance de vie des malades s'est allongée, a émergé un système d'assurance proche de celui proposé à une personne non porteuse du VIH. Il se distingue seulement par une surprime et une durée de prêt plus courte que celle octroyée à des emprunteurs non malades. Ce système permet donc l'accès au prêt des malades du Sida, dans des conditions économiques très acceptables. Nous sommes parvenus, peu à peu, à maîtriser ce risque. Une situation similaire existe dans le cas des cancers.

Concernant les OGM, la réponse de François Ewald est conforme à celle qu'aurait apportée tout théoricien du risque et de l'assurance. Il est impossible d'assurer un risque dont on ignore tout. Par ailleurs, dans ce dossier particulier, la décision publique n'était pas prise : l'utilisation des OGM relevait alors d'une activité quasiment illégale. L'agrégation de

ces différents facteurs plaçait l'assureur dans l'incapacité de souscrire une telle assurance. Lorsque le problème des OGM sera mieux connu, la situation pourra évoluer.

### **De la salle**

Dans le dossier des OGM, il convient de distinguer trois risques. Celui, hypothétique, lié à l'ingestion de ces produits, n'est pour l'instant pas quantifiable. L'assurance ne peut apporter aucune réponse. Le second risque est de nature environnementale. Dans ce cas également, nous manquons d'éléments. L'assurance ne peut donc intervenir. La question pour l'assurance n'est alors pas de se positionner pour ou contre les OGM, mais de disposer des données nécessaires à l'estimation des risques.

Il convient enfin de considérer le risque économique encouru par un agriculteur ne produisant pas d'OGM, mais étant voisin d'un cultivateur de produits transgéniques. Ce thème fera certainement débat dans les semaines à venir. La situation est sensiblement différente des risques précédents. En effet, une fois un seuil de tolérance fixé, en deçà duquel la présence de particules d'OGM sera jugée tolérable, l'assurance pourra retrouver sa place.

### **Alain-Jacques VALLERON**

Pour revenir à une question précédente portant sur les modélisations et l'interprétation de leurs résultats dans le cas de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, je rappelle qu'une prévision de 2000 avançait une fourchette allant de 80 000 à 136 000 cas. Les médias se font malheureusement toujours l'écho du chiffre le plus élevé. Les chercheurs éprouvent des difficultés à communiquer sur la notion d'incertitude sur le risque, qui éclairerait pourtant utilement la lecture que le public peut faire des résultats produits.

### **De la salle**

Notre pays se caractérise par une certaine aversion face au risque. Leur refus d'investir certains champs ne traduit-il pas une contamination des assureurs par cette risquophobie? Le principe même de l'assurance n'est-il pas au contraire d'accepter le risque? Le fait par exemple que l'assurance n'assure pas le risque terroriste me dérange.

Au regard des préoccupations exprimées à l'égard du risque d'usage abusif des données identifiantes, ne peut-on considérer l'assurance comme l'un de nos ennemis naturels? La technique d'assurance consiste en effet à segmenter de plus en plus finement le risque pour déterminer des échelles de tarifs. L'exemple du bonus et du malus en est sans doute l'illustration la plus connue. Le principe qui prévaut relève plus de la méritocratie que de l'égalité de traitement. L'enrichissement constant du dossier de chacun, par agrégation de nouvelles données, peut éveiller certaines craintes, concernant notamment le risque de voir ces informations diffusées au-delà des stricts utilisateurs définis initialement et le danger de surveillance permanente évoqué par Madame Lebatard.

N'existe-t-il pas en outre une tentation très grande des assureurs d'accéder à ces données et de chercher à les vérifier ? Les questionnaires médicaux, pourtant extrêmement détaillés et intrusifs, sont aujourd'hui bien acceptés. La tentation sera sans doute importante demain d'accéder au dossier médical. Je sais néanmoins que la profession a pris, en France, des engagements en la matière. Mais cette notion d'affinement de la connaissance des risques de toute nature ne constitue-t-elle pas toutefois une pente potentiellement périlleuse pour la protection de la vie privée ? Il existe un risque de conflit objectif, que la déontologie permettra vraisemblablement d'endiguer dans notre pays. Mais qu'en sera-t-il ailleurs ?

### **Jean FLORY**

Peu de risques ne sont pas assurables. Ceux estimés comme tels sont en principe pris en charge directement par l'État, *via* des fonds spécifiques. L'accident nucléaire est ainsi assuré au niveau mondial. Le risque est réparti à l'échelle de la planète. Il en va de même pour les catastrophes naturelles.

L'idée selon laquelle les assureurs, en segmentant le risque, créeraient des inégalités de situation en matière d'assurance est un grand débat. La Sécurité sociale nous a habitués à payer les remboursements à guichet ouvert. L'assureur privilégie un autre raisonnement et se demande par exemple s'il est juste qu'un mauvais et un bon conducteur paient la même prime. La réponse est évidemment négative. L'existence de systèmes de primes différentielles comme le bonus et le malus joue par ailleurs un rôle dans le dispositif de prévention.

Je vous signale enfin que, dans les compagnies d'assurance, les médecins sont les seuls habilités à accéder aux données médicales.

### **Claude KORDON**

Le principal problème réside selon moi dans l'interconnexion des fichiers. Le CCNE a ainsi demandé un renforcement significatif des pouvoirs de la CNIL. Cette autorité devrait théoriquement disposer de tout pouvoir pour autoriser ponctuellement les dérogations au principe de non communicabilité des données. Or les moyens de la CNIL sont très insuffisants. Elle n'est donc pas en mesure de remplir cette mission, qui s'avère par ailleurs très délicate à mener, comme en témoigne l'exemple islandais.

L'Islande dispose en effet d'une banque regroupant les données génétiques de l'ensemble de sa population. Or il avait été décidé à l'origine que la communication de ces données serait très encadrée et relèverait d'un contrôle judiciaire très strict. Cette politique a néanmoins été abandonnée, car intenable dans les faits. Il existait en effet une contradiction entre cette exigence éthique et l'évolution de la technologie et de son commerce, qui place l'interopérabilité au cœur des arguments commerciaux de vente de matériel informatique. Un système de contrôle, même renforcé, n'est donc pas nécessairement suffisant pour se garantir de ce type de risque.

J'ai en outre été très intéressé par l'analyse sur l'obésité et les réseaux sociaux présentée par Monsieur Valleron. Le danger de ce type

de démarche n'est-il pas de prendre n'importe quelle caractéristique comportementale et de la mettre en relation avec n'importe quel type de marqueur à des fins de stigmatisation de certaines populations, non seulement dans le présent, mais aussi dans l'avenir, en fonction de l'évolution prévisionnelle des *clusters* ?

### **Alain-Jacques VALLERON**

Cette recherche a un caractère plus rétrospectif que prévisionnel. Le but était d'observer les liens sociaux et d'analyser les corrélations entre certains de ces liens et le facteur de l'obésité. Le choix des critères de mesure d'une étude de ce type induit néanmoins, forcément, une part d'arbitraire. Le risque potentiel de stigmatisation de certaines catégories sociales n'est donc pas à exclure.

### **De la salle**

Un des intervenants nous a présenté les différentes théories de la justice basées sur la notion d'équité. La justice selon Rawls impose la notion de voile d'ignorance, permettant une mutualisation et une solidarité. Je crains que la rupture de plus en plus accentuée de ce voile, la segmentation qui en résulte et la création de groupes de plus en plus étroits, rendent finalement la notion de solidarité terriblement obsolète.

J'aimerais par ailleurs revenir sur l'avis 98 du CCNE. Il est signalé dans le compte rendu que les Britanniques se demandent actuellement si la collecte de DNA de tous les nouveau-nés anglais ne serait pas plus équitable que celle effectuée sur toute personne ayant affaire à la police. Je me souviens d'une époque où il fallait, en France, donner ses empreintes digitales pour obtenir une carte d'identité, alors obligatoire : l'ensemble de la population était donc fiché. J'aurais aimé que le Comité d'éthique s'exprime sur cette question.

Le CCNE recommande dans ce même avis d'assurer un strict respect des finalités des recueils de données identifiantes. Ce point n'est évidemment pas discutable, mais pose la question de la durée de conservation des données. L'introduction de la notion de sanction me semblerait par ailleurs nécessaire pour garantir au mieux ce respect.

J'ai également été très intéressée par le paragraphe consacré au problème du recueil de données à l'insu des personnes. Le caractère inutilisable, notamment devant les tribunaux, des informations collectées de cette manière doit être effectif. Il faut selon moi dresser des barrières concrètes, poser des sanctions, afin d'éviter certaines dérives.

Je terminerai enfin en déplorant avec vous la faiblesse des moyens financiers alloués à la CNIL, dont le budget a, me semble-t-il, encore diminué.

### **Jean FLORY**

La segmentation croissante rend-elle la notion de solidarité obsolète ? Elle rend souvent le risque assurable, car elle permet à l'assureur de le connaître parfaitement et d'adapter ainsi la tarification. La surprime n'est

pas une injustice. Elle correspond seulement à la nature du risque. Lorsque vous décidez de faire du ski ou des courses en montagne, il serait totalement injuste de faire rejaillir le coût de votre choix sur l'ensemble de la collectivité des assurés. Ces risques, pris en connaissance de cause, peuvent être assurés, mais dans un cadre sensiblement différent de celui régissant la couverture des risques de la vie courante. Le risque choisi doit être assumé par la personne qui le prend. Cette démarche ne me semble pas choquante et permet à la grande majorité de la population de bénéficier d'assurances à des tarifs accessibles. Le coût de l'assurance-automobile a ainsi été divisé par deux en vingt ans, grâce notamment à la segmentation.

### **De la salle**

Je me demande s'il ne conviendrait pas d'opérer une distinction entre la segmentation en fonction des comportements (à l'œuvre dans l'analyse des comportements routiers par exemple et dont on accepte fort bien qu'elle induise des traitements différenciés au regard de l'assurance) et la segmentation effectuée à partir de caractères propres à la personne et indépendants de sa volonté. Cette dernière démarche me semble porteuse de risques potentiels très inquiétants.

### **Jean FLORY**

Il n'existe en France aucun risque de segmentation en fonction du capital génétique d'une personne. Cette pratique est interdite dans notre pays, à la différence de l'Allemagne.

### **De la salle**

Il ne faut pas confondre mutualisation et solidarité. Il se trouve que l'assurance est parfois employée comme moyen de solidarité, dans le cas par exemple de catastrophes naturelles : chacun se voit alors imposer une surprime. La mutualisation consiste à rechercher le meilleur rendement.

### **Chantal LEBATARD**

Concernant l'avis 98 et sa référence à l'Angleterre, je précise que l'expérience Anglaise nous a permis d'amorcer et de nourrir notre réflexion. Nous avons été surpris de l'acceptabilité, par les Britanniques, du prélèvement et du stockage systématique non contrôlé des données et leur avons fait part de notre étonnement. Pendant près d'un an, nous avons travaillé en étroite collaboration avec nos collègues Anglais, mais aussi Allemands, afin de mettre en perspective ces différentes approches. Ces expériences illustrent l'idée selon laquelle il n'existe pas de façon unique d'appréhender cette réflexion. Soumis à des législations et des systèmes de valeurs différents, chacun aborde ces questions avec ses particularités culturelles.

En France, les délais de garde des données sont encadrés par la loi. À titre d'exemple, la durée de conservation autorisée en Angleterre est de cent ans, donc supérieure au temps de vie d'une personne.

### **De la salle**

En écoutant Monsieur Jean Flory, je me suis posé la question de la partialité de l'utilisation de la notion de risque. Nous avons par exemple obtenu du législateur la possibilité de mener une étude sur le risque auto-

mobile et la prise de produits psycho-actifs. Cette analyse montre que 200 décès sont attribuables chaque année à la prise de cannabis au volant. Elle démontre par ailleurs que 200 décès sont dus à des personnes se situant à un seuil d'alcoolémie inférieur au taux légal. Nous n'en avons tiré aucune conséquence. Seuls quelques chercheurs ont mis l'accent sur la nécessité d'agir en la matière, mais les autres corps sociaux ne se sont pas manifestés. Il existe donc toujours un usage très partial de la notion de risque.

**Jean FLORY**

Cette analyse n'appelle aucune réponse. Je ne peux qu'y souscrire.

**Chantal LEBATARD**

Si vous n'avez pas d'autre question, je vais demander à chaque intervenant de formuler quelques mots de conclusion...

**Jean FLORY**

Une très grande vigilance à l'égard du recueil des données est justifiée. Elle ne doit toutefois pas dépasser un point au-delà duquel elle rendrait impossible tout progrès dans la connaissance des risques. Contrairement au savoir, l'ignorance n'est pas protectrice.

**Alain-Jacques VALLERON**

Un contrôle social sur la recherche est nécessaire. Le modèle du contrôle *a priori* est en train de perdre pied. Un système d'évaluation *a posteriori* de l'utilisation de ces fichiers me semblerait plus légitime.

La disparition du recueil de données en tant que tel m'apparaît à terme inévitable. Les données seront collectées sans cesse et partout. Chaque individu, grâce aux nouvelles technologies, peut déjà collecter et mettre à disposition toute information le concernant. Vous pouvez ainsi, sur Internet, visionner quantité de séquences filmées vous permettant de savoir précisément ce que telle personne faisait à tel moment. Notre téléphone dispose maintenant d'un GPS, peut prendre des photos, des vidéos... Obtenir des données numérisées sur soi va devenir courant. Ces nouvelles opportunités vont encore renforcer les possibilités et les inquiétudes. Je crois beaucoup au contrôle *a posteriori* de l'utilisation de toutes ces données. Il est en effet impossible de prévoir les usages possibles des fichiers constitués. Nous devons en revanche être capables, chaque fois que de nouvelles utilisations des données émergent, de les justifier et de sanctionner celles qui ne sont pas acceptables.

**Chantal LEBATARD**

Vos deux interventions mettent en lumière la nécessité d'une responsabilisation collective et individuelle. Ceci passera également, me semble-t-il, par une meilleure formation de chacun à l'utilisation des outils que la technologie met à notre portée, afin d'en être non les victimes mais bien les utilisateurs.

Responsabilisation et vigilance pourraient donc être les mots de la fin.



---

**Mercredi 28 novembre 2007**

**Matinée**



---

## **La perception du risque entre identité et altérité**

*Modérateur Patrick Gaudray, membre du CCNE*

«Savoir, croire, prévoir» et «L'homme paramétrable» nous ont introduits au risque et nous ont fait avancer dans sa connaissance, sa reconnaissance, et sa définition. On nous a éveillés à la gestion du risque, à la gestion des risques. Avec «la perception du risque entre identité et altérité», on aborde l'humain au plus profond. La perception implique une prise de conscience par – et pour soi-même et les autres «soi-même». On nous a montré la place particulièrement importante, voire centrale, du risque dans notre société qui va parfois jusqu'à envisager l'existence d'une «culture du risque». On nous a parlé – et on nous parle de gestion démocratique des risques technologiques, de «risque zéro». On culpabilise les «conduites à risque» sans savoir si elles résultent d'une incapacité à prendre conscience du risque encouru, ou au contraire d'une volonté délibérée de braver interdits et danger. On stigmatise le «sujet à risque» qui se résout parfois, voire souvent à l'**Autre**. Grande peur, peste noire des temps modernes, le risque est perçu et traité, et il s'agit pour moi d'un paradoxe, comme une certitude, comme une réalité qu'il faut combattre, comme un ennemi venu de l'extérieur.

Le séminaire de réflexion européen TRUSTNET a souligné, en 2000, que la simple prise en compte de l'évaluation et de la gestion des risques esquivaient la question, suivant les cas, de son acceptation ou de sa non-acceptation. Or la justification des activités susceptibles de générer un risque doit considérer l'ensemble des aspects sociaux, juridiques, politiques, scientifiques, techniques, économiques et bien sûr éthiques associés à l'entreprise de ces activités au sein de la société. L'acceptabilité du risque trouverait ainsi son fondement dans la justification sociale des activités qui sont à l'origine du risque. La perception du risque résulterait donc d'une représentation de la notion de danger dans laquelle sont intriquées appréciations personnelles et normes, notamment comportementales, élaborées à un niveau collectif. Responsabilité individuelle et

justification sociale pèsent sur la manière dont le risque est à la fois perçu et assumé, au nom et au bénéfice de quoi, et surtout de quoi ?

Face à une morale de l'autonomie qui implique que l'on rappelle sans cesse aux hommes leur responsabilité, Emmanuel Lévinas place « *la responsabilité [comme] quelque chose qui s'impose à moi à la vue du visage d'autrui.* » Il est nécessaire et suffisant de voir ce visage, pour se sentir « otage d'autrui », se sentir convoqué à la responsabilité. Ainsi, l'altérité n'est pas que valeur, qu'enrichissement, elle est reconnaissance de l'autre dans sa singularité dit Axel Kahn, elle est **Responsabilité**. Dès lors, l'éthique est un appel à ma responsabilité à l'égard d'autrui. C'est, je pense, à la reconnaissance, à l'identification de cette responsabilité que nous convient les orateurs de cette session, à commencer par Didier Fassin qui, dans une démarche d'anthropologie morale, confrontera cette responsabilité, notre responsabilité aux principes universels de construction des valeurs éthiques.

Didier Fassin est anthropologue, sociologue et médecin. Il est spécialiste des politiques de santé publiques, et, dans ce domaine, a publié *Le gouvernement des corps, ou Faire de la santé publique* parmi d'autres ouvrages. Didier Fassin est professeur à l'université de Paris-XIII et directeur d'études à l'École des hautes études en sciences sociales. Il dirige le Centre de recherche sur les enjeux contemporains en santé publique.

Monette Vacquin est psychanalyste, spécialiste reconnue des questions d'éthique en biologie et biomédecine. Elle définit notre société comme une société inédite où la science a forcé beaucoup de limites, mais dans laquelle nous avons perdu la notion d'intérêt général au profit de situations particulières. Monette Vacquin a publié notamment *Frankenstein ou les délires de la raison ; Main basse sur les vivants* et, plus récemment, une *Réflexion sur le concept de risque anthropologique* dans un ouvrage sur le vivant et la rationalité instrumentale. Le « risque » auquel elle nous sensibilise est celui d'un déni d'identité, d'un déni de différence entre les sexes.

Jean-Claude Ameisen est médecin et chercheur, professeur d'immunologie à l'université Paris-VII et au centre hospitalier Bichat. Il est président du Comité d'éthique de l'INSERM, membre du CCNE. Il est l'auteur de *La sculpture du vivant – le suicide cellulaire ou la mort créatrice*. Il nous emmène de la part singulière du risque – incertitude pour nous conduire à la réinsérer dans la complexité de l'environnement de l'homme, des environnements de la personne.

Chantal Deschamps est infirmière, diplômée de philosophie en éthique médicale. Elle est médiatrice au service d'ONG et d'institutions comme l'Assistance publique-hôpitaux de Paris. Elle est membre du CCNE. Partant de son expérience unique de terrain qu'elle passe au crible de sa très grande humanité, de sa sensibilité à l'humain, elle nous entraîne dans la perception de l'inégalité devant le risque, les différences culturelles et l'inégalité sociale.

Marcel Calvez est sociologue à l'université Rennes 2 Haute-Bretagne. Il mène des recherches sur la prévention du Sida depuis 1988. Il est l'auteur de *La prévention du Sida : les sciences sociales et la définition des risques*. Marcel Calvez est responsable du Réseau thématique santé, médecine, maladie et handicap de l'Association française de sociologie. Il nous introduit à la notion d'acceptabilité culturelle du risque, c'est-à-dire comment la société façonne notre perception du risque à l'aune des contraintes liées au tissu social.

André Aurengo est chef du service central de médecine nucléaire du groupe hospitalier la Pitié-Salpêtrière et membre du Conseil scientifique de l'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN). Spécialiste des risques de santé publique liés aux rayonnements ionisants, il est l'auteur d'un rapport établi en 2006 sur «sur les conséquences de l'accident de Tchernobyl en France». Abordant avec rigueur scientifique les notions de risque avéré et risque hypothétique, André Aurengo prend le risque de mettre en cause le principe de précaution en mesurant la dimension éthique d'une dérive de ce principe qu'il dénonce.

---

## **Les épreuves de l'universalisme éthique**

*Didier Fassin, École des hautes études en sciences sociales et université Paris-Nord, Institut de recherche interdisciplinaire sur les enjeux sociaux (CNRS-INSERM)*

L'éthique, surtout lorsqu'elle est médicale, nous enseigne qu'il existe des principes universels sur lesquels fonder l'action bonne, que ces principes procèdent d'une forme de consensus largement accepté autour de la distinction des valeurs du bien et du mal et qu'ils doivent dès lors s'appliquer à tous et partout. L'ethnographie, surtout lorsqu'elle est pratiquée sur des terrains lointains et parfois exotiques, nous apprend à l'inverse que chaque société définit à un moment donné de son histoire une distinction des valeurs du bien et du mal qui lui est propre et qui s'impose alors à l'ensemble de ses membres. Autrement dit, l'éthique est prescriptive quand l'ethnographie est descriptive. À l'universalisme moral de la première répond le relativisme culturel de la seconde. Soulignons d'emblée cette nuance. L'ethnographie ne dit pas que toutes les valeurs se valent, elle révèle simplement que toutes les sociétés ne se fondent pas sur les mêmes valeurs. Autrement dit, son relativisme n'est pas moral : il est bien culturel. Il n'empêche pas, par exemple, que l'ethnologue considère ses propres valeurs comme supérieures et même s'efforce précisément de les faire valoir, mais force lui est de constater qu'elles ne sont pas partagées par tous.

Si donc l'éthique est universaliste et l'ethnographie relativiste, qu'en sera-t-il d'une anthropologie morale telle que j'ai tenté de la développer depuis quelques années ? Je dois préciser que l'association du substantif (anthropologie) et du qualificatif (morale) est loin d'aller de soi dans les sciences sociales, qu'elle semble heurter le postulat fondateur de l'anthropologie (à savoir l'incommensurabilité des cultures, comme l'affirme Claude Lévi-Strauss et bien avant lui Franz Boas) et qu'elle éveille immédiatement la suspicion (ne serait ce pas un nouvel avatar du projet kantien d'une philosophie morale appliquée ?). En réalité, tout comme l'anthropologie médicale ne soigne pas, mais s'efforce de comprendre les

représentations et les pratiques à l'œuvre autour de la maladie, l'anthropologie morale ne dit pas le bien et le mal, mais s'intéresse plus modestement à la manière dont les sociétés à un moment donné construisent cette distinction, la justifient ou la contestent, l'appliquent ou l'ignorent, se l'approprient ou la détournent.

Permettez-moi un bref détour. Il y a quelques années, j'avais exploré les frontières de l'espace moral contemporain, autrement dit ce que nous considérons comme intolérable. La découverte la plus étonnante de cette exploration fut que la notion d'intolérable était à la fois absolue et relative. Absolue, car elle marquait un mal radical, la limite extrême qui ne devrait pas être franchie: violenter des enfants, torturer des corps, imposer des traitements dégradants, refuser des soins à des malades, nier la mémoire blessée d'un peuple. Mais également relative, car elle n'avait pas toujours existé, n'existait pas partout, ne s'imposait pas à tous et même se trouvait parfois remise en cause: pensons aux refus de soins pour les malades théoriquement bénéficiaires de l'aide médicale de l'État, de plus en plus souvent revendiqués par les professionnels de la santé qui en sont les auteurs. Les sociétés contemporaines ne cessent donc d'inventer de nouveaux intolérables, c'est-à-dire de nouvelles frontières morales à ne pas transgresser, ce qui participe du reste de la construction d'une commune humanité – autour des valeurs de respect, de dignité et d'intégrité tant physique que sociale.

Pour autant cet horizon éthique qui s'enrichit sans cesse de nouvelles exigences est soumis à une double épreuve. La première est l'épreuve de la différence. Elle tient à l'existence d'autres espaces moraux avec d'autres limites, dans d'autres contextes culturels. Les intolérables des autres peuvent entrer en conflit avec ceux que nous nous sommes donnés et même, compte tenu de la violence aujourd'hui des rapports d'inégalité et de domination symboliques dans le monde contemporain, ils peuvent prendre la forme d'une intolérance à nos intolérables: c'est le cas des actes terroristes avec des sacrifices humains qui heurtent l'intolérable que nous attachons à la valeur de la vie. La seconde est l'épreuve de la réalité. Elle résulte des contradictions devant lesquelles les priorités contemporaines se trouvent placées lorsqu'elles défendent des principes intolérables sans se donner les moyens de les mettre véritablement en œuvre pour tous et se traduit dès lors par de multiples arrangements, petits et grands, qui nous permettent de ne pas voir les écarts moraux que nous produisons nous-mêmes, autrement dit nous permettent de tolérer pour les autres ce que nous considérons comme intolérable pour nous-mêmes: les inégalités devant la mort relèvent de cette logique avec des écarts d'espérance de vie de plus de quarante ans à l'échelle planétaire et tout de même de neuf ans dans notre propre société pour les hommes de 35 ans.

Épreuve de la différence, épreuve de la réalité. Confrontation aux valeurs des autres, d'un côté; contradiction de nos propres valeurs, de l'autre. Cette distinction a valeur générale, bien au-delà du cas de l'intolérable. Entre altérité et identité (pour reprendre le titre de cette séance), nous tendons souvent à surestimer le poids de la première et à minimiser

les enjeux autour de la seconde, à nous fixer sur l'épreuve de la différence plutôt que sur l'épreuve de la réalité. Pour le formuler plus simplement mais aussi plus brutalement, dans les dilemmes éthiques auxquels nous nous trouvons soumis à l'occasion de notre rencontre avec d'autres milieux, d'autres contextes, d'autres sociétés, nous tendons à penser différence – et donc culture – bien plus que réalité – et donc politique.

Illustrons le propos à partir de la question du risque (qui nous est posée au cours de ces journées). Je l'examinerai à partir de la situation du Sida dans le pays le plus affecté au monde, l'Afrique du Sud, avec plus de cinq millions de séropositifs, soit un taux de séoprévalence de vingt pour cent chez les adultes, dont on estime qu'il risque, en deux décennies, de faire reculer de vingt années l'espérance de vie de la population noire. Les niveaux de contamination les plus élevés sont constatés dans les régions minières, c'est-à-dire à la fois autour des puits et dans les townships environnants. L'exceptionnelle gravité de l'épidémie dans le pays a été attribuée par nombre de commentateurs, y compris dans le monde scientifique et médical, à un double trait culturel supposé des Africains noirs : leur promiscuité et leur violence sexuelles, deux caractéristiques déjà invoqués pour la syphilis au début du XX<sup>e</sup> siècle. Une variante particulièrement exotique mêlant les deux éléments prête même aux hommes une croyance selon laquelle ils se purifieraient de leur infection rétrovirale en ayant des relations sexuelles avec des jeunes filles vierges. C'est ici bien la différence qui, sur le mode le plus résolument culturaliste, s'impose à tous pour comprendre les raisons de la progression de la maladie : le risque est quelque sorte culturel.

L'enquête montre pourtant une situation tout autre. Les zones minières en offrent une illustration tragique et saisissante. Depuis la découverte de l'or et du diamant à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, l'économie sud-africaine s'est développée en bonne part autour de ces deux richesses, concentrant plusieurs centaines de milliers d'hommes autour des puits d'extraction. Ces hommes vivent dans des baraquements structurés en dortoirs collectifs, près desquels se sont développées *shebeens* et *hot spots*, c'est-à-dire lieux de boisson et de prostitution. Les salaires très bas ont ainsi pour contrepartie l'accès facile et bon marché à l'alcool et aux femmes. Les taux de séoprévalence du virus du Sida atteignent 28 % chez les mineurs, 69 % chez les prostituées et encore 37 % chez les femmes des *townships* voisins. Cette organisation sociale de la mine rend ainsi intelligible ce qu'on pourrait appeler une économie politique du risque. C'est parce que les rapports de production sont ce qu'ils sont et que les conditions de vie dans et autour de la mine sont ce qu'elles sont que le Sida se développe à une vitesse si impressionnante – et non à cause de caractéristiques culturelles supposées. Les programmes d'éducation et de prévention reposent pourtant encore largement sur ces prémices erronées : on s'efforce de sensibiliser les mineurs aux risques de maladies sexuellement transmissibles, comme s'il s'agissait d'une question d'information défailante. Les résultats étant médiocres, on évoque une fois encore des résistances culturelles. Or l'enquête révèle que les explications sont bien plus triviales : interrogés, les mineurs expliquent que le vrai

risque pour eux, c'est de ne pas remonter des puits et qu'ils ont vu tant de collègues mourir dans les galeries, sortir avec des blessures graves ou développer des maladies pulmonaires que pour eux cette réalité là est bien plus prégnante que le risque infectieux invisible dont on leur parle.

Retenons donc ce point. Dans notre approche du risque dans des milieux, des contextes ou des sociétés autres, nous privilégions trop souvent la logique de la différence quand nous devrions nous attacher d'abord à saisir le principe de réalité. Invoquer la culture pour expliquer le risque, c'est souvent la solution la plus facile et la moins pertinente.

Mais la question du risque ne se pose pas seulement du côté de la maladie des populations qui y sont exposées, elle se déploie également du côté des traitements et des intervenants qui les promeuvent. Quels risques pour quels bénéfices accepte-t-on lorsqu'on met en œuvre des politiques de soins dans des pays dont les conditions de vie et de santé sont éloignées des nôtres ? Ici la question n'est plus la confrontation au relativisme culturel, mais les contradictions au cœur de notre universalisme éthique.

L'histoire de la névirapine est à cet égard exemplaire. Cet antirétroviral a été découvert et testé en Afrique dans la prévention de la transmission du virus du Sida de la mère à l'enfant à la fin des années 1990. Au terme d'un unique essai thérapeutique, il s'est imposé comme le *magic bullet*, pour reprendre l'expression fameuse de l'historien Allan Brandt à propos du traitement de la syphilis, autrement dit comme une sorte de médicament miracle – la principale responsable des essais thérapeutiques en Afrique du Sud déclarait publiquement qu'on disposait là d'un véritable « vaccin » du Sida. La névirapine était facile d'emploi (quelques doses avant, pendant et après l'accouchement), peu coûteuse et très efficace. Pour ne pas retarder la mise en œuvre du programme de distribution, on a préféré surseoir aux habituelles précautions d'évaluation des effets secondaires et on a évité de trop se préoccuper de la perspective pourtant probable de production de résistances. Pourtant, les publications scientifiques se montraient alors prudentes dans leurs recommandations pour les pays du Sud. En Afrique du Sud, les réticences émises par le ministre de la santé furent renvoyées du côté de leur hétérodoxie (le président et sa ministre de la Santé mettaient en question l'origine virale de l'épidémie et l'innocuité des antirétroviraux). Les politiques de prévention de la transmission de la mère à l'enfant par la névirapine furent donc mises en œuvre.

Quatre ans plus tard, l'Organisation mondiale de la santé révisa pourtant ses recommandations : l'efficacité était finalement moindre qu'annoncé, certains effets secondaires semblaient inquiétants et surtout l'existence de proportions élevées de résistances à la principale famille d'antirétroviraux faisaient découvrir un risque accru d'évolution défavorable pour les femmes – on sauvait une partie des enfants de l'infection, mais c'était au prix d'une mise en danger de leurs mères. La nouvelle préconisation était désormais, comme dans les pays du Nord, la multithérapie en prévention de la transmission materno-infantile.

Que faut-il donc retenir de cette brève histoire de la névirapine ? Premièrement, la communauté scientifique a baissé la garde du principe de précaution au nom de l'urgence bien sûr, mais surtout parce qu'on s'est facilement laissé convaincre qu'un remède adapté aux pays pauvres était possible : jamais la névirapine n'a été recommandée pour les pays riches. Au fond, on appliquait sans le dire – et même en essayant de se convaincre du contraire – une forme de relativisme éthique : ce qui valait pour nous ne valait pas pour eux. Deuxièmement, avec les nouvelles recommandations de multithérapies, on se trouve maintenant confronté à la situation inverse : une préconisation s'appuyant sur un universalisme éthique, mais se heurtant aux difficultés de sa mise en œuvre, à cause de son coût, d'une part, et des carences des systèmes soins pour distribuer les traitements, de l'autre. L'idéal de principes communs à tous est restauré, mais la réalité de leur application est compromise. Pour le dire dans les termes de la philosophie morale le formalisme déontologique, c'est-à-dire l'adéquation aux normes internes de l'éthique médicale, est respecté : les mêmes recommandations valent désormais au Nord comme au Sud. Mais la perspective conséquentialiste, c'est-à-dire la prise en compte de l'ensemble des effets produits par l'application des nouvelles règles, y compris la déstabilisation de la confiance de gouvernements, de professionnels et de populations auxquels on a dit une chose puis son contraire, se trouve compromise : la mise en œuvre des recommandations sera limitée aux seuls sites qui peuvent se les permettre.

Mon propos ne doit cependant pas paraître l'auditeur désabusé et la leçon de cette brève étude de cas ne doit pas conduire à une désillusion éthique. Il ne s'agit pas pour moi de céder à une forme de renoncement. Que la réalité soit complexe, nous le savons : il faut donc en prendre acte avec lucidité. De même que, s'agissant des risques auxquels sont exposées les populations des sociétés autres, j'ai essayé de montrer qu'à la logique de différence qui nous fait nous focaliser sur la culture, nous devons préférer le principe de réalité qui nous conduit à nous attacher aux conditions sociales de production de des risques, de même, s'agissant des risques auxquels cette fois nous exposons ces populations, mais pour leur bien nous rassurons-nous, il faut qu'à l'éthique de conviction qui ne fait qu'énoncer des idéaux nous substituions une éthique de responsabilité qui se soucie de leurs conditions sociales de réalisation et des risques qui en découlent.

Les sciences sociales, ironise-t-on souvent, nous disent toujours que les choses sont plus complexes qu'on ne le croit. Acceptons cette critique. Sur le plan éthique aussi, les choses sont complexes lorsque nous voulons mettre en œuvre des actions en faveur des autres. Cela ne doit seulement nous rendre plus exigeants.

---

## **Questions éthiques posées par le risque d'une non-perception d'une indifférenciation sexuelle croissante** *Monette Vacquin, psychanalyste*

### **L'abrogation de la différence des sexes**

La nouvelle est considérable: la différence des sexes aurait été abrogée, par décret psychosociologique. Elle aurait été utilement remplacée par l'amitié entre les sexes, le voisinage des sexes, la théorie relationnelle des sexes, la distinction de sexe.

Cette modification, rendue impérieuse par les progrès de la science, tendrait à éviter, voire à faire disparaître, les signifiants impropres de «différence» d'une part et de «sexe» d'autre part, pour les remplacer par une terminologie plus exacte; le premier terme aurait subi ce sort en raison sans doute de ses potentialités d'amour et de conflit, assez peu réductibles à une visée scientifique, le second pour sa crudité obscène, son attache manifeste au corps, que dis-je au corps désirant, autre lieu de résistance au discours scientifique. Donc plus de différence des sexes, une combinatoire des genres.

Les récalcitrants seraient tournés en ridicule, devraient considérer leur passéisme, faire leur autocritique et se verraient barrer les carrières universitaires pour ringardise.

Vous me pardonnerez, je l'espère, mon ironie; mais la situation que je décris est moins fausse que vous ne l'imaginez peut-être.

Le motif de cette modification? La dangereuse collusion entre différence des sexes, ordre symbolique, et ordre moral. Dans ces mots à la fixité inquiétante, se nicheraient d'aliénantes dimensions prescriptives. Naître fille ou garçon serait déjà trop normatif. Plus de sexe prescrit donc, ni d'ordre procréatif: le déclin de l'ordre sexuel serait proclamé, comme hier celui de l'ordre bourgeois. Nous aurions assez souffert de ces entités abstraites et de leurs effets de domination et de puissance.

L'argumentaire général de cette remise en cause est le suivant: La différence des sexes est imaginaire et rien de convaincant ne vient en définir les contours. Il n'existe pas de modèle de famille majuscule, mais des familles mouvantes, fluctuantes, à inventer. L'heure serait à la pacification, à l'hédonisme, au pragmatisme comme référence, assorti de méfiance contre les systèmes, les pensées universalistes. Les hommes seraient aussi des femmes, les femmes des hommes, les adultes des enfants et *vice versa*. Une société purement horizontale tendrait à s'établir, organisée en réseaux dans la plus grande transparence, rejetant avec méfiance toute forme de pouvoir, montrant vis-à-vis des institutions la plus vive ambivalence.

Les médias audiovisuels ont amplement servi de miroir à ces évolutions, engendrant des effets de fascination spéculaire. Ils contribuent à une représentation à la fois chaotique et bon enfant du monde et favorisent un relativisme culturel pour lequel tout se vaut pourvu qu'on se laisse en paix. Cette vision nous protégerait des violences liées aux identités trop rigides. Ces violences existent bel et bien, mais est-ce vraiment ce qui nous menace aujourd'hui ?

Première surprise: jamais le droit de la famille n'a été aussi peu contraignant. La lutte antitabou s'exaspère dans un paysage d'où ont disparu presque tous les tabous, «*les tabous, patiemment élaborés par les civilisations*» ajouterait Huxley. Alain Finkielkraut remarque qu'«*on nargue des traditions éteintes, on se bat contre des préjugés révolus*». Pierre Legendre nomme «*séquelle des traumatismes totalitaires*» cette terreur pour des formes autoritaires non actuelles.

Deuxième surprise: les violences peuvent aussi naître des états d'indifférenciation et de la menace de perte d'identité. Elles ne sont pas toujours aussi aisément repérables et peuvent prendre un temps l'apparence de la fusion ou de la fraternité. Mais il s'agit de la fraternité de la horde. C'est ce qu'a signifié Orwell en nommant son livre *Big Brother* plutôt que *Big Father*. Le père a disparu. La terreur et la violence résident précisément dans des identifications exclusivement latérales, hors toute filiation. Des auteurs comme Freud ou Girard ont montré la genèse des processus de massification, et les violences qui en résultent.

On peut aussi fuir des identités trop rigides et se trouver précipité dans des replis identitaires qui distribuent de l'identité sur le mode le plus dangereux qui soit: par exclusion.

Troisième surprise: le fait que les identités sexuelles soient mouvantes, qu'il y ait du féminin chez l'homme, du masculin chez la femme, du désir d'enfant chez les homosexuels, constitue-t-il vraiment une nouveauté? La bipolarité masculin – féminin n'est pas une découverte: nous savons tout cela depuis l'Antiquité. Sommes-nous vraiment menacés par un conservatisme asphyxiant ou s'agit-il d'autre chose? Mais de quoi? Comment le faire émerger?

## Caractéristiques du mouvement croissant d'indifférenciation

### *Un objet paradoxal*

Parmi les caractères de ce mouvement croissant d'indifférenciation, figure la volonté de rupture radicale avec l'ensemble du monde connu, dans la crainte du retour supposé imminent d'un passé persécutant. S'ajoute à cette dimension l'ignorance et la méconnaissance de l'héritage plus proche. Nous gagnerions beaucoup à relire à ce sujet un auteur comme Willem Reich et à examiner les effets de sa pensée et le destin de ses slogans pour la génération d'aujourd'hui.<sup>1</sup>

L'entrée dans cette problématique se fait par la question de l'égalité. Ceci lui assure la certitude d'être du côté du bien, ce qui donne à ce discours les caractéristiques d'une nouvelle utopie du bien. Mais on peut faire naufrage dans un océan de Bien! La question de l'égalité se trouve donc dans la position paradoxale de constituer la voie royale d'entrée dans l'idéologie. (Comme d'ailleurs, hier, celle de l'inégalité!)

Une autre caractéristique de ce discours est l'usage qu'il fait de la science. Sous de multiples aspects : à la fois parce que c'est le progrès des sciences, d'une science saturée d'inconscient, qui a descélé l'alliance des sexes dans la parentalité, arraché l'engendrement au sexuel. De nouvelles possibilités ont émergé, hier inaccessibles en raison des limites de la nature, faisant naître de nouvelles revendications. Mais pas seulement : le mode de pensée ambiant s'inspire du modèle scientifique, perçu comme le seul légitime, avec sa visibilité, son efficacité opératoire, ses preuves. Dans les sciences humaines, cette démarche revêt aujourd'hui l'aspect d'une logique frénétique totalement livrée à elle-même. La différence des sexes serait ainsi devenue un nouvel objet scientifique, tout comme la filiation, au carrefour des différences, devenait voici une trentaine d'années un nouvel objet biomédical.

Le non-dit de cette situation, plus difficile à faire apparaître, relève à mon sens de la question du fondement des normes, de leur scientification et d'une nouvelle étape dans la lutte ancestrale entre le savoir scientifique et la transmission de l'expérience humaine, avec ses tâtonnements, ses erreurs, ses formes mythologiques, ses contenants. Nous nous situons là dans un nouvel épisode de la tension entre expérience et expérimentation, entre genèse comme récit et génétique comme explication, preuve, peut-être tentation de reconstruction.

Je ne connais pas de plus forte condensation de cette problématique que ce que le génie de Molière a pu nous en dire dans *Don Juan*. Rappelez-vous l'échange de Don Juan avec Sganarelle :

---

1. On lira utilement à ce propos: Le Goff J.-P., *Mai 68, l'héritage impossible*, Paris, La Découverte, 1998.

Don Juan: – «Je crois que deux et deux sont quatre, Sganarelle, et que quatre et quatre sont huit.» Sganarelle: – «La belle affaire que voilà, les beaux articles de foi. Votre religion, à ce que je vois, est donc l'arithmétique. Mais pour moi Monsieur, avec mon petit sens, mon petit jugement, je vois les choses mieux que tous les livres. Vous voilà vous. Par exemple vous êtes là. Est-ce que vous vous êtes fait tout seul? Et n'a-t-il pas fallu que votre père ait engrossé votre mère pour vous faire? » Et quelques instants plus tard: – «Mais je ne sais plus ce que je veux dire. Interrompez-moi. Je ne saurai disputer si l'on ne m'interrompt.» Dans cette extraordinaire condensation, Molière place à la fois la condition de l'homme sous le signe de la différence des sexes et de son rapprochement, et met la condition de la parole sous celui d'un appel à une vérité contradictoire.

### *Un lieu de discordances*

Il existe, dans ces discours, des discordances entre d'une part la promotion du bien et l'apologie de la différence et d'autre part la surveillance idéologique pointilleuse et l'arasement des différences.

La promotion du bien fait le silence sur la brutalité de la contractualisation des liens, le sadomasochisme de salon, les violences faites aux enfants, maladies du tissu relationnel dont Marie Balmory dirait qu'elles renseignent sur les maladies du discours symbolique.

Autre discordance: celle qui se manifeste entre la promotion du Bien et l'expression de discours lugubres. En voici quelques exemples. Dans un récent article paru dans *Le Monde*<sup>1</sup>, le philosophe Patrice Maniglier s'exprime ainsi: «*Nos sociétés ont promis l'égalité des sexes. Or, qu'on le veuille ou non, cela implique que l'on cesse de tenir compte du sexe en droit, sinon pour l'abolir. Impertinent pour le vote, l'ouverture d'un compte en banque ou le travail, le critère du sexe devrait être pourchassé partout et ultimement disparaître de l'état civil des personnes. Alors seulement, nous serions sûrs que la promesse a été tenue.*» Ce serait sûrement un grand progrès pour la civilisation!

Encore plus sinistre, la profession de foi d'une personnalité de renom: «L'heure est à l'acceptation de notre essentielle bisexualité psychique. [...] Le monde, qui s'organise selon la différence des sexes, **est celui dont nous ne voulons plus.** »

Autrement dit, la femme n'est plus l'avenir de l'homme. Elle cèderait la place au transgenre et au clone. D'ailleurs, les poètes se taisent. Là est à mon sens la vraie question: celle du silence des poètes, et de l'avènement de discours prétendant nous dire scientifiquement qui nous sommes.

Car la différence des sexes n'est pas un objet scientifique. La question n'est pas de savoir ce qu'elle est, ni si elle est, puisqu'un des modes

---

1. Jeudi 22 novembre 2007.

de traitement de notre génération est d'affirmer qu'elle n'existe pas. La question à son propos est de savoir pourquoi, aujourd'hui, elle a besoin d'être définie plutôt que chantée, célébrée, déplorée. La question, c'est son retrait de l'ordre de la dramaturgie, de la poésie et le passage à la science, fût-elle humaine, pour parler d'elle. A-t-elle jamais été saisie? Que peut-elle être d'autre qu'une relation vécue qui donne sens à la vie, une énigme célébrée appelant des représentations, des mises en scène et non des savoirs? Allons-nous produire, après la sexologie et avant l'ectogenèse, la différentiologie!

Je ne vois rien à ajouter aux écrits de Michel Schneider, dans le numéro du *Monde* cité ci dessus: « Les sexes ne sont pas faits l'un pour l'autre, ils se font l'un par l'autre, et les normes qui jaillissent de l'indifférenciation n'ont pas la réputation d'être les moins violentes ».

## Évolution du socle langagier

C'est l'examen de la juridicité et des lois d'aujourd'hui qui permet de mesurer le destin des slogans, leur glissement du fait au droit, leur inscription dans un autre ordre de langage, public et prescriptif, qui sera le socle anthropologique de nouvelles générations.

Plus de mari et de femme qui précèdent l'enfant. La filiation tend à être établie au regard du lien d'un enfant avec un ascendant, et avec l'autre. « *Des enfants sans toi et moi* », écrit joliment Françoise Parrot<sup>1</sup>.

Le vocable « *époux* » remplace « *mari et femme* » dans le Code civil.

Dans le Code civil du Québec, le mot « père » a disparu pour être remplacé par l'expression « pourvoyeur de force génétique ». À l'article 538.2, on peut lire: « Lorsque l'apport de force génétique se fait par relations sexuelles, un lien de filiation peut être établi. »

Traçabilité, dit-on pour filiation, dans certains services de FIV.

Dans la loi espagnole sur le mariage homosexuel et l'adoption, *père* et *mère* deviennent « *progéniteurs* »: *progéniteur 1* et *progéniteur 2*.

Aujourd'hui en Espagne, la procréation médicalement assistée est un droit accessible à toute femme de plus de 18 ans dotée de ses pleines capacités juridiques, stérile ou pas. En Espagne toujours, un projet est à l'étude qui devrait permettre le libre choix de l'identité sexuelle, sans modification d'apparence et sans avoir subi d'opération.

Encore au Québec, l'article 539-1 de ce même Code civil contient l'énoncé suivant: « Lorsque les parents sont tous deux de sexe féminin, les droits et obligations que la loi attribue au père, là où ils se distinguent de ceux de la mère, sont attribués à celle des deux mères qui n'a pas donné naissance à l'enfant. »

---

1. Flammarion, 2002.

Symptôme remarquable que ce texte : vous aurez observé la référence à deux mères, dont une qui n'a pas donné naissance à l'enfant. Ceci conduit à une question majeure : peut-on, dans l'acte de naissance d'un enfant, instituer celui-ci dans le même mouvement où l'on désinstitue père et mère ? Mis en place d'incarner un déni de réalité, il ne l'est plus seulement en fait mais en droit, au nom de la loi. Difficile d'imaginer meilleur exemple d'institution désinstituant. Ni de fabrication d'un enfant idéologique.

« *Nous nous mirons dans les mots* », écrivait René Char : De nouvelles générations naîtront et grandiront dans ceux-ci... Qui seront-elles ? Là est le risque anthropologique, et là seulement. Le discours social a plus d'importance pour les sujets qu'on ne le croit généralement. Un délire privé est une chose. Avec l'appui de la science et l'inscription dans le droit, c'en est une autre.

Ce qui frappe, c'est le pouvoir de la dimension idéologique, et qu'elle ne cède pas devant le délire : N'y a-t-il pas moyen d'assurer une vie stable à un enfant dans un couple homosexuel sans produire de tels discours ? Tout ceci semble indiquer que *la détestation de père et de mère*<sup>1</sup> à de beaux jours devant elle...

Un slogan tel que « *des parents faisons table rase* » pourrait fort bien résumer ceci.

Ce qui est étrange, c'est que l'attaque à la catégorie parents, le libre-échange des corps, l'interchangeabilité des personnes dans une joyeuse indifférence, tout cela nous a été annoncé et décrit par les prophètes de la modernité que sont Zamiatine, Huxley, et Orwell. La différence des sexes n'est pas exactement leur objet. Mais peut-être leur objet implicite, latent. L'objet explicite concerne plutôt la liquidation des tensions humaines, sexuelles au premier plan, par la promotion d'un regard scientifique sur l'humanité. Quelque chose comme l'aboutissement du mythe rationnel de l'occident. L'avènement d'une société heureuse et pacifiée par la contractualisation des liens, en particulier sexuel : Je ne résiste pas au plaisir de vous lire, dans le texte, comment le monde de Zamiatine connaît le bonheur mathématique et a résolu la question de l'amour au moyen de la *Lex Sexualis* : « *Après avoir vaincu la faim, l'état unique mena une autre campagne contre l'autre souverain du monde, contre l'Amour. Cet élément fut enfin vaincu, c'est-à-dire qu'il fût organisé, mathématisé, et notre Lex Sexualis fût proclamée : n'importe quel numéro a le droit d'utiliser n'importe quel autre numéro à des fins sexuelles. Le reste n'est plus qu'une question de technique. Chacun est soigneusement examiné dans les laboratoires du bureau sexuel. On détermine avec précision le nombre des hormones de votre sang et on établit pour vous un tableau de jours sexuels. Vous faites ensuite une demande ; on vous délivre un petit carnet à souche et c'est tout. Il est évident que les raisons d'envier le prochain ont disparu. [...] Ce qui, pour les anciens était une source inépuisable de*

---

1. C'est le titre d'un célèbre tableau surréaliste.

*tragédies ineptes a été transformé par nous en une fonction harmonieuse et agréablement utile à l'organisme. Vous voyez combien la grande force de la raison purifie tout ce qu'elle touche!»<sup>1</sup>*

Huxley nous a annoncé pêle-mêle les bébés éprouvette, l'ectogénèse, l'obscénité du mot parents devenu imprononçable depuis l'anéantissement de la filiation, la promiscuité sexuelle – chacun est la propriété sexuelle de tous –, et les offices de chanterie où l'on célèbre la messe du tout en un, au moyen des «cantiques de solidarité», maître mot pour la mise dans l'échange, dont il signale avec humour l'obscénité. Le motif de cette impitoyable et pathétique organisation? Il le nomme comme en passant, dans les premières pages de son livre: «*Notre Ford, ou notre Freud, – comme, pour quelque raison impénétrable il lui plaisait de s'appeler chaque fois qu'il parlait de questions psychologiques – Notre Freud avait été le premier à révéler les dangers épouvantables de la vie de famille. Le monde était plein de pères, et était par conséquent plein de misère; plein de mères, et par conséquent de toutes espèces de perversions, depuis le sadisme jusqu'à la chasteté; plein de frères, de sœurs, d'oncles, de tantes – plein de folie et de suicide.*»<sup>2</sup>

Nous méconnaissons la puissance de leurs allégories: Sur la normopathie vide des habitants du *Meilleur des mondes*, la violence douce de cette dépsychisation. Sur l'horreur du triomphe d'une société paranoïaque. Tous nous ont annoncé l'érosion du langage, l'apparition d'une Novlangue étroitement surveillée, témoignant qu'il n'est pas de perversion sans manipulation du langage. «*Nous taillons le langage jusqu'à l'os! De moins en moins de mots, et le champ de la conscience de plus en plus restreint!*»<sup>3</sup>

Une société n'est pas un amas de groupes ni un torrent d'individus, mais le théâtre où se joue, tragique et comique, la raison de vivre, écrit Pierre Legendre.

Dans quel épisode sommes-nous de l'affrontement entre la rationalité issue et transmise par les identifications, *via le logos*, (lenteur, contradictions, hésitations) les récits sources de représentations, et la rationalité scientifique, armée de ses outils scopiques, et de ses preuves?

Les différences, l'existence, la mortalité, le corps et la parole exigent des lois de relation qu'aucune vérité scientifique ne peut fonder. La transmission n'est-elle que figeante, ou donne-t-elle, en même temps que des supports aux identifications, la possibilité de la différenciation, c'est-à-dire l'ouverture à la diversité, celle-là même qui est aujourd'hui revendiquée comme un objet dérobé?

Aux embarras de la différence, à la difficulté de les nommer, à l'impossibilité de les soumettre aux certitudes de la visualisation et de la

---

1. Zamiatine E., *Nous Autres*, Paris, Gallimard, 1979.

2. Huxley A., *Le meilleur des mondes*, Plon, 1971.

3. Orwell G., 1984, collection «Folio», Paris, Gallimard, 1972.

preuve, notre génération aurait apporté une réponse radicale : le déni. Il n'y a pas de différence.

Cette question se poserait-elle si les phénomènes de différenciation intérieure, métaphorique, d'ouverture à de nouvelles formes, étaient opérés ? Une menace totalitaire perçue comme imminente et dramatique peut également être l'extériorisation d'une menace interne non reconnue, une forclusion des représentations permettant d'habiter humainement son appartenance d'homme ou de femme sans être persécuté par le besoin de savoir en quoi cela consiste. Cette situation évoque un défaut d'équipement symbolique conduisant à adresser à la science des questions qui ne sont pas de son ressort. Un paradoxe dans les questions adressées à la science.

À la fin de son ouvrage *La grande implosion*, Pierre Thuillier formulait l'hypothèse que la science comme seule et unique représentation conduisait à la psychotisation des liens. J'ose espérer que la différence des sexes disposera de quelques ressorts cachés du côté de la pulsion de vie pour survivre à une telle erreur anthropologique.

En guise de conclusion, ce lapsus d'un enfant déficient mental, ce qui ne l'empêche pas de penser, ni d'être un merveilleux interprète de cette question ! La scène se passe dans un centre spécialisé, lors d'un cours d'éducation sexuelle pendant lequel les enfants sont invités à poser des questions. Il lève alors la main et demande : « *Comment fait-on pour avoir des parents ?* »

---

## « Nous » et « les autres » : la perception du risque entre identité et altérité

Jean-Claude Ameisen, médecin, chercheur,  
professeur d'immunologie à l'université Paris-VII,  
président du Comité d'éthique de l'INSERM,  
membre du CCNE

### La vie, un risque permanent

Depuis l'origine, la vie est émergence, transformation, métamorphoses. Depuis l'origine, elle s'est propagée en se modifiant en permanence, dans des environnements eux-mêmes changeants. L'univers vivant a évolué sous l'effet conjugué de contingences et de contraintes, de hasards et de relations de causalité auxquelles nous donnons le nom de lois de la nature. Et l'univers vivant a été, sans cesse, depuis son origine, confronté, à des risques anciens et à des risques toujours nouveaux, que rien ni personne, pendant si longtemps, n'a pu ni prédire ni mesurer.

Ce risque permanent, chance ou danger – souvent à la fois chance et danger – est au cœur de cette évolution du vivant qui, « à partir d'un début si simple », écrivait Darwin à la fin de *L'Origine des espèces*, a permis l'émergence de « l'infinie diversité des formes les plus belles et les plus merveilleuses ». « Il y a de la grandeur dans cette vision de la vie » ajoute Darwin. Mais la grandeur de cette si longue histoire qui nous a, un jour, donné naissance a aussi la dimension tragique d'un désastre. « Ainsi, des guerres de la nature, de la famine et de la mort ont émergé les réalisations les plus spectaculaires que nous puissions concevoir. »

Puis nous sommes apparus et, nous avons appris non seulement à ressentir le risque, à l'inscrire dans nos mémoires, mais aussi à le mesurer. Cette faculté ne nous a pas donné un pouvoir soudain illimité, mais la capacité d'anticiper, de nous projeter dans l'avenir, d'explorer le champ des possibles. La possibilité de choisir, c'est-à-dire à la fois une liberté et une responsabilité.

«L'être humain est un produit de plus de trois milliards d'années d'évolution du vivant, en la personne duquel l'évolution est enfin devenue consciente d'elle-même et de ses possibilités», écrivait au milieu du XX<sup>e</sup> siècle le généticien Julian Huxley. «Que cela lui plaise ou non, ajoutait-il, [l'être humain] est désormais entièrement responsable de l'évolution ultérieure de notre planète.»

## **Quelques paradoxes liés à la notion de risque**

Je voudrais évoquer certains paradoxes qui me semblent au cœur de la notion de risque, et qui sont souvent sources d'ambiguïtés ou de confusions.

### *Lire l'avenir dans le passé*

Une première ambiguïté. Parler de risque, c'est parler de l'avenir. Pourtant, le ressenti, l'anticipation, l'appréciation de ce risque, et sa mesure même sont toujours fondés sur le passé. Et donc parler de risque, c'est parler du passé. C'est notre compréhension de ce qui est advenu dans certaines circonstances du passé, et notre capacité à en dégager certaines relations de causalité, qui nous donnent la faculté d'imaginer, de nous projeter dans l'avenir, et d'évaluer ce que des causes semblables opérant dans le présent et le futur pourraient entraîner comme conséquences. Mais il y aura toujours une série d'incertitudes majeures. L'une d'elles est liée au fait que l'avenir ne sera, le plus souvent, ni une simple répétition du passé, ni une simple variation quantifiable à l'avance à partir du passé. L'environnement change. Et les mêmes relations de causalité opérant dans un environnement différent pourront provoquer des effets très différents.

Il s'agit là, en fait, d'un problème très général dans l'interprétation de l'analyse des risques. La science comprend et manipule d'autant mieux les relations de causalité qu'elle a contraint les conditions dans lesquelles se déroulent ces analyses. Nous mesurons ainsi d'autant mieux l'effet de certains gènes dans l'expérimentation animale que les animaux sont par ailleurs génétiquement identiques et que leur environnement a été maintenu constant. Et nous mesurons d'autant mieux les effets des modifications d'une composante de l'environnement extérieur que toutes les autres caractéristiques ont été maintenues constantes. Contraindre et réduire la variabilité globale permet de rendre plus lisible les effets d'une variation particulière. Mais la difficulté devient ensuite d'essayer de réinsérer ce que l'on a pu ainsi apprendre dans la complexité de la réalité, dans laquelle de nombreuses caractéristiques varient ensemble, et interagissent entre elles. Dans la complexité de la réalité, comme le dit le généticien Richard Lewontin, «*l'intérieur et l'extérieur s'interpénètrent, et chaque organisme vivant est à la fois le lieu, le produit et l'acteur de ces interactions*». Ou pour reprendre les mots de Pascal, chaque chose peut être «*à la fois chose causante et chose causée*».

### *Le rapport bénéfice-risque et le risque sans bénéfice*

Je voudrais aborder une tout autre ambiguïté concernant la notion de risque. Parfois, lorsque nous parlons de risque, ce que nous évoquons est un seuil, un franchissement, un passage vers ce que nous considérons comme désirable ou souhaitable. C'est le sens de l'expression «*qui ne risque rien n'a rien.*» Se pose alors la question du rapport bénéfice-risque. Mais d'autre fois, lorsque nous parlons de risque, nous évoquons le risque en dehors de toute notion de bénéfice : c'est le risque du pas de trop vers le précipice, la menace, le danger. Et il y a, se profilant derrière cette distinction, la distinction entre le risque choisi et le risque imposé. Le risque que l'on prend volontairement, et le risque que l'on est contraint de prendre, parce que l'on ne peut l'éviter.

Nous utilisons aussi le même terme pour évoquer le risque ancien, familier, connu et mesuré depuis longtemps – même si cette quantification, en termes de probabilités, peut un jour, les conditions changeant, s'avérer rétrospectivement illusoire. Et pour évoquer le risque entièrement inconnu généré par la nouveauté, que seuls la recherche et l'enrichissement des connaissances peuvent faire un jour basculer dans le domaine des probabilités.

### *La lumière de la mesure et l'ombre des probabilités*

Il y a toujours, au cœur de la notion de risque, une notion de manque, une part irréductible d'ombre. «*Penser*» disait Maurice Blanchot dans *Le Livre à venir* «*c'est toujours penser le manque qu'est aussi la pensée, et, parlant, à préserver ce manque en l'amenant à la parole.*» Penser le risque, c'est penser ce qui nous manque dans notre connaissance de l'avenir. Et mesurer et quantifier le risque, c'est tenter de délimiter ce manque, d'en tracer les frontières, en puisant dans notre connaissance du passé la lumière qui permet de réduire la part d'ombre qui se projette sur l'avenir. Mais la mesure la plus précise qui soit s'exprime en termes de probabilités. Et demeure irréductiblement dans l'ombre une part essentielle de la réalité : ce qui, à l'intérieur de ce champ circonscrit des possibles, s'actualisera sous forme d'un événement, soit au contraire ne s'actualisera pas – acquérant ainsi, parmi tous les événements qui ne se produisent jamais, le statut rétrospectif très particulier de ce qui aurait pu être et n'a pas été.

### *Entre singularité et effacement de la singularité*

Il y a une autre notion qui me paraît importante. La mesure d'un risque auquel est exposée une personne part d'une prise en compte de la singularité de cette personne, mais pour aussitôt tenter de l'effacer. En effet, pour pouvoir évaluer ce risque, c'est-à-dire pour pouvoir l'exprimer en termes de probabilités, de statistiques, il faut inscrire cette personne dans un groupe formé d'autres personnes qui partagent avec elle, indépendamment de leurs nombreuses différences, les caractéristiques particulières qui exposent à ce risque. À l'intérieur d'un tel groupe, la personne, pour ce qui concerne ce risque donné, perd sa singularité en

devenant un point sur une courbe. Mais il faut toujours se souvenir qu'en dehors de ce qui concerne ce risque particulier – qui ne se traduira qu'en termes de probabilité, c'est-à-dire de possibles – la personne, dans sa singularité et sa complexité n'appartient pas plus à ce groupe, souvent virtuel, constitué par un observateur, qu'à beaucoup d'autres groupes virtuels dans lesquels, en raison de telle ou telle de ses caractéristiques particulières, elle pourrait être incluse par un observateur. Là est aussi une des raisons pour lesquelles la notion d'approches scientifiques dites de « médecine individualisée, personnalisée », fondée notamment sur l'analyse fine des gènes, est souvent source de confusion : une telle approche médicale pourra d'autant mieux être capable d'apporter une aide individualisée une personne donnée – prédire, prévenir, soigner, guérir – qu'elle aura pu la rattacher à un sous-groupe de la population qui partage avec elle suffisamment de caractéristiques pour que sa singularité disparaisse, et que l'efficacité de l'approche médicale puisse être appréciée en termes statistiques. La « médecine fondée sur des preuves » est une médecine fondée sur une analyse de résultats statistiques. D'où l'ambiguïté que je mentionnais plus tôt : une telle approche médicale aidera d'autant mieux une personne singulière qu'elle a d'abord pu prendre en compte une partie de sa singularité (d'un point de vue biologique et médical), et qu'elle pu ensuite réussir à effacer cette singularité en la fondant dans un (ou plusieurs) sous-groupe(s).

### *La personne, le groupe, et le temps*

Il faut éviter d'emprisonner définitivement l'identité de la personne dans de tels sous-groupes. Dans son dernier livre intitulé *Identité et violence : l'illusion d'une destinée*, le prix Nobel d'économie Amartya Sen rappelle que nous sommes tous constitués d'identités multiples et évolutives (sociales, professionnelles, familiales, biologiques, culturelles...) dont les conjugaisons variables et multiples fondent à la fois notre universalité et notre singularité. Le fait d'enfermer des personnes (ou le fait que des personnes s'enferment elles-mêmes) dans l'une de leurs multiples identités comme si c'était leur seule identité, constitue, pour Amartya Sen, la cause principale de discrimination et de violence dans le monde. La question de savoir de quelle manière – provisoire ou définitive, opérationnelle ou essentialiste – est vécu le rattachement d'une personne à un groupe, et la question de savoir si le fait de rattacher une personne à un groupe s'exerce à son profit ou à son détriment devrait être une source d'interrogation majeure et permanente. La construction d'une commune humanité, d'un vivre ensemble, fondée sur la réciprocité implique à la fois la capacité de chacun de se vivre comme membres de groupes multiples – y compris de groupes qui partagent plus que d'autres certains risques, et qui peuvent pour cette raison s'opposer à d'autres groupes – et un souci de l'autre qui dépasse cette notion de groupes sans en nier la réalité.

Une focalisation excessive sur l'évaluation objective d'un risque expose non seulement au danger d'effacer la singularité de la personne, mais aussi au danger d'effacer l'épaisseur du temps, la trame même de

l'existence à venir. La détermination chez une personne jeune d'un risque qu'une maladie grave puisse survenir dans vingt ans ne dit rien de ce qui adviendra d'autre durant ces vingt ans, rien des rencontres, des voyages, des métiers, de l'amour... Et toute l'existence peut alors être subordonnée à l'attente ou à l'évitement de cette probabilité qui constitue la seule part visible de l'avenir parmi les innombrables événements qui tissent la trame de nos jours.

### *Dire le risque*

J'aimerais aussi insister sur le fait que dire est rarement neutre. Dire le risque n'est probablement jamais neutre. Et il y a différentes manières de le dire, et différents contextes dans lesquels on peut le dire. On peut dire un risque et ne rien pouvoir faire pour l'éviter. Il s'agit alors d'une prédiction. On peut dire et proposer de faire en sorte de l'éviter. Il s'agit alors de prévention. La manière d'annoncer n'est pas neutre non plus. Lorsqu'une donnée biologique ou un résultat de test génétique traduit une probabilité de 5 % ou de 10 % de développer une maladie, faut-il présenter ce résultat comme une bonne ou une mauvaise nouvelle ? Faut-il insister, comme on le fait habituellement, sur la (faible) probabilité d'être un jour atteint, ou plutôt sur le fait qu'il y a 95 % ou 90 % de chance de ne jamais être atteint ? Et s'agit-il d'une maladie très grave ou non, curable, ou non, peut-on proposer une prévention ou non ? Et si l'on peut proposer des mesures préventives, présentent-elles des inconvénients disproportionnés par rapport au (faible) risque que l'on veut éviter ou non ? Il faudrait toujours s'interroger sur la façon de dire, et sur le fait de savoir dans quelle mesure la façon de dire peut implicitement exercer une pression, et dicter des choix de vie à la personne.

L'une des questions importantes est celle de la comparaison des risques. Comment faire la part de ce qui est de l'ordre de la fréquence, et de ce qui est de l'ordre de l'importance du danger ? Faut-il attacher plus d'importance à une probabilité faible de survenue d'un événement très grave ou à une probabilité importante de survenue d'un événement moins grave ? Et comment déterminer les seuils quantitatifs de fréquence et de gravité que l'on va considérer comme faibles ou importants ?

### *De la mesure objective à la perception subjective*

À côté de la mesure objective, scientifique, du risque, à laquelle on accorde, à juste titre, de plus en plus d'importance, il y a la perception subjective de la notion de risque. La tendance est de plus en plus grande à considérer que le filtre de la subjectivité est *a priori* irrationnel et ne devrait pas être pris en compte par la société. Je pense qu'il s'agit d'une erreur. Les travaux de neurosciences, et notamment ceux d'Antonio Damasio, révèlent le rôle crucial que jouent nos émotions dans le processus même de tout choix. Bien sûr, tout choix devrait toujours être fondé sur la réflexion et le raisonnement, et sur les données les plus objectives dont nous pouvons disposer. Mais choisir implique aussi de convoquer nos craintes, nos espoirs, nos souvenirs, nos désirs, nos regrets... Il n'y a pas

de choix «rationnel» qui ne fasse appel aux émotions. Le modèle de l'«agent rationnel» des économistes, qui ne fonde ses décisions que sur des probabilités est, lorsque ces choix sont découplés de toute émotion, un agent qui nous apparaît comme «irrationnel».

La connaissance scientifique doit être mise au service de la personne et non l'inverse. Cette idée est au cœur du principe du consentement libre et informé – du choix libre et informé – qui est un pilier de l'éthique biomédicale depuis maintenant soixante ans. Choix informé – c'est-à-dire mise à disposition de la connaissance – et choix libre, c'est-à-dire que la connaissance ne doit pas imposer une conduite mais aider la personne à construire sa propre décision. Il nous faut à la fois reconnaître l'importance de la connaissance objective partagée sur l'incertitude (la mesure scientifique du risque) et le respect de la liberté, c'est-à-dire de la possibilité de faire des choix partagés à partir de la manière dont chacun traduira, en se l'appropriant et en la hiérarchisant, les conséquences de cette connaissance particulière sur l'incertitude en termes de conduites et de valeurs. Il n'y a pas de responsabilité sans liberté, pas de liberté sans possibilité de choisir, et pas de véritable choix sans incertitude. La science des risques éclaire, délimite, et quantifie en termes de probabilités certaines composantes de cette incertitude. Mais la science ne peut choisir à notre place la manière dont nous souhaitons construire notre avenir.

### *Perception du risque et nouveauté*

La perception de l'importance d'un risque est souvent liée à sa nouveauté, source de peur et de fascination. Mais parfois, au contraire, c'est la fascination pour la nouveauté qui est elle-même source de risques. Ainsi la fascination pour l'efficacité des empreintes génétiques, par rapport aux autres méthodes d'identification – ou la fascination exercée par les travaux suggérant que l'imagerie cérébrale pourrait permettre de détecter les mensonges, les souvenirs et les intentions – ont commencé à être, ou risquent d'être, à l'origine de pratiques qui enfreignent les règles de respect de la personne qui ont depuis longtemps été mises en place pour d'autres techniques paradoxalement moins performantes.

La perception d'un risque nouveau conduit souvent à une réponse automatique focalisée sur ce risque tel qu'il est perçu. Pourtant, il est souvent révélateur de vulnérabilités plus larges et plus mouvantes, et il faudrait souvent essayer d'aller plus loin pour mieux y répondre. Lorsque qu'est perçu le risque d'une augmentation importante du nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, en raison du vieillissement de la population, faut-il se focaliser exclusivement sur ce risque? Ne faut-il pas plutôt tenter d'élaborer une réponse plus large qui permette, d'une manière générale, de soulager les vulnérabilités, les précarités, et les souffrances des personnes âgées, y compris, mais pas uniquement lorsqu'elles sont atteintes de cette maladie? Et de toutes les personnes atteintes d'un handicap mental même lorsqu'il ne s'agit pas de personnes âgées?

## « Nous » et « les autres »

Je voudrais aborder une notion qui me paraît essentielle : le risque comme facteur d'exclusion. La perception du risque comme source de clivage entre nous et les autres. Notre façon très différente de percevoir le risque quand il nous concerne et quand il concerne les autres. Et les circonstances où c'est l'autre que nous considérons comme un risque pour nous.

### *Le risque autour de nous, non vu par indifférence*

Il en est ainsi des risques auxquels sont exposés les deux millions d'enfants vivant dans notre pays sous le seuil de pauvreté, les enfants exposés au saturnisme, mais aussi les personnes atteintes de maladies psychiatriques graves enfermées en prison, et les personnes sans domicile, dont l'espérance moyenne de vie est de trente ans inférieure à celle de la population, que l'on croise tous les jours mais dont on ne commence à voir la détresse que lorsque les tentes distribuées par « Médecins du Monde » les rendent soudain visibles.

### *Le risque autour de nous, non vu malgré une bonne volonté*

Il s'agit de cette notion fréquente dans notre pays que l'accompagnement des personnes les plus vulnérables ne peut se faire qu'en les isolant à l'extérieur de la société. Ainsi, les personnes âgées ou atteintes de handicap mental sont envoyées à l'écart, dans des établissements spécialisés dont la société croit qu'ils constituent la meilleure solution d'accompagnement possible, sans réaliser qu'il s'agit, dans l'immense majorité des cas, d'une exclusion, d'une privation du droit de vivre parmi les autres, avec les autres.

### *Le risque pour l'humanité, le risque pour les autres*

Lorsqu'une maladie infectieuse qui touche les pays de l'hémisphère sud atteint, comme le SRAS, ou risque d'atteindre, comme la grippe aviaire, les pays de l'hémisphère nord, nous considérons qu'il s'agit d'une « menace pour l'humanité ». Et notre préoccupation majeure est alors plus de « nous » prémunir – par un cordon sanitaire, par des traitements, par un vaccin – contre une diffusion de ces maladies dans nos pays, que d'en protéger ceux qui sont les plus exposés ou atteints, les habitants de l'hémisphère sud, ou de les aider à changer leurs conditions de vie qui les exposent en permanence à ces maladies transmises par les animaux.

Et lorsqu'il s'agit des maladies tropicales qui atteignent un milliard de personnes dans le monde, lorsqu'il s'agit des 10 millions d'enfants de moins de 5 ans qui meurent chaque année dans le monde – et dont l'OMS considère que nous avons aujourd'hui les moyens de sauver au moins 6 millions chaque année – , lorsqu'il s'agit des 250 millions d'enfants de moins de 5 ans qui n'atteindront pas leur développement cognitif normal en raison des maladies, de la dénutrition... nous ne considérons

pas habituellement qu'il s'agit d'une « menace pour l'humanité ». Tout se passe comme si nous ne considérons qu'une menace ne devient une menace pour l'humanité que lorsqu'elle risque de « nous » atteindre.

### **Quand c'est l'autre qui est considéré et traité comme un risque**

Cette problématique s'est posée, sous diverses formes, et se pose toujours, dans certains domaines de la médecine. Ainsi, les maladies psychiatriques avec comportements dangereux, ou les maladies infectieuses contagieuses graves peuvent amener à percevoir celui qui souffre, ou qui est exposé, non seulement comme une victime, mais aussi comme un danger, un complice, voire un coupable. L'important, pour la médecine, est de pouvoir faire en sorte à la fois de protéger la société tout en protégeant et en accompagnant au mieux la personne malade.

Mais, au cours de l'histoire, d'autres perceptions de l'autre comme un danger contre lequel il faut se protéger se sont parfois développées avec une grande violence au mépris complet de la personne. Quand Francis Galton, à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, définit l'eugénisme, dans sa version négative, comme « *la nécessité de limiter la fécondité excessive des personnes qui ont socialement échoué* », il considère, ces « autres » et leurs enfants à venir, comme une menace. Et cette vision conduira à des pratiques de stérilisation forcée de dizaines de milliers de personnes. L'une des premières utilisations des statistiques à grande échelle a été celle de Malthus au XVIII<sup>e</sup> siècle : il s'intéressait à la réduction de la pauvreté, et a tiré, schématiquement, de ses analyses la conclusion que le meilleur moyen de réduire la pauvreté consistait à cesser d'aider les pauvres, à les laisser mourir.

À une tout autre époque et dans un tout autre domaine, une récente proposition de loi dans notre pays envisage d'enfermer, éventuellement pour toujours, dans des centres de sûreté, des personnes ayant commis un crime et qui ont accompli la peine à laquelle elles ont été condamnées (quinze ans de prison ou plus) mais qui seraient encore considérées comme dangereuses. Il s'agit d'un enfermement, non pas en raison de la persistance d'une maladie psychiatrique grave (et encore faudrait-il qu'elle ait pu être correctement prise en charge pendant les années d'emprisonnement, ce qui n'est le plus souvent pas le cas) mais de l'évaluation, d'une manière générale, toujours probabiliste (et sur quels critères ?), d'un risque de récidive. Il s'agit d'une situation qui s'apparente à celle que décrit la nouvelle et le film *Minority Report* : enfermer une personne pour un crime qu'elle n'a pas (encore ?) commis. Quand on sait le défaut de prise en charge, de soins, et de politique de réinsertion mis en œuvre pendant la durée initiale d'emprisonnement, cette notion d'enfermement après la peine constitue à mon sens une forme d'application du principe de précaution qui risque d'être particulièrement déshumanisante.

## *Le risque de ne lire qu'à l'intérieur des corps*

Il existe un risque, pour la médecine, lié à une certaine fascination pour le remarquable développement des techniques d'analyse du corps – tests génétiques, imagerie... – à se focaliser exclusivement sur ce que l'on peut lire de l'identité, de la santé, et de l'avenir d'une personne à l'intérieur de son corps, sans porter la même attention à l'histoire, au mode de vie, à l'environnement de la personne. Cette démarche conduit ainsi souvent, par exemple, à oublier qu'en France un ouvrier qualifié de 35 ans a une espérance de vie de sept ans inférieure à celle d'un cadre du même âge, et que de nombreuses études anglaises indiquent que l'espérance de vie moyenne diminue, dans les administrations, à mesure que l'on descend l'échelle hiérarchique, et ce même si l'on écarte le rôle de facteurs de mortalité prématurée connus, tels que l'hypertension artérielle, l'obésité, le tabagisme, l'alcoolisme... D'autres études, plus récentes, indiquent qu'il existe, en fonction de facteurs socio-économiques et culturels, un différentiel de quinze ans pour l'âge moyen auquel survient une perte des fonctions cognitives chez les personnes âgées. Nous oublions trop souvent que, indépendamment de ce que nous pouvons déchiffrer à l'intérieur des corps, la manière dont nous construisons notre société – notre façon de vivre ensemble – se traduit aussi en termes de santé et de maladie, de vie et de mort.

Jonathan Mann, l'un des pionniers dans le domaine du lien entre prévention, traitement du Sida et respect des droits de l'homme dans le monde, écrivait un an avant sa disparition, il y a dix ans : « *Une exploration de la notion de dignité humaine, et des différentes formes de violation de cette dignité – et des conséquences de ces violations sur le bien-être physique, mental et social [la définition de la santé par l'OMS] – devrait nous révéler un univers inconnu de souffrance humaine, vis-à-vis duquel le langage biomédical pourrait se révéler inapte à toute description, voire inepte.* »

## *Quand l'horizon se rétrécit*

Nous pensons souvent que des personnes très vulnérables ont un comportement irrationnel quand elles semblent ne pas attacher d'importance prioritaire à certains risques majeurs auxquels elles sont exposées. Pourtant, nous oublions le fait que, lorsque l'horizon se rétrécit et que le risque est grand de mourir demain, de froid pour une personne sans domicile, ou de faim pour un paysan indonésien, tout autre risque pour la santé, même majeur mais moins immédiat devient dérisoire devant ce risque de mort à court terme qui obscurcit tous les autres. S'étonner qu'une personne sans domicile puisse ne pas avoir comme préoccupation première de soigner un diabète ou une tuberculose, ou qu'un paysan indonésien puisse ne pas avoir pour préoccupation première d'abattre des volailles qui ont pu avoir été exposées au virus de la grippe aviaire, c'est méconnaître les conséquences qu'une situation tragique peut avoir sur la perception des risques. En d'autres termes, pour véritablement prendre en compte les risques, il faut disposer de temps et avoir la capacité de

faire des choix. Si nous ne permettons pas à chacun d'accéder à cet éventail des possibles, le champ de perception du risque, pour les plus vulnérables, ne peut que se rétrécir. Seule la solidarité peut faire émerger la perception d'un véritable destin commun, et donc la perception de l'existence de risques communs.

## **Risques, biologie et société**

Nous sommes faits de singularités et donc de différences, liées à notre constitution biologique, à notre mode de vie, et à la manière dont la société se construit autour de nous. Il ne s'agit ni de se le cacher ni d'y être indifférent. Mais au contraire d'essayer de déterminer dans quelle mesure ces différences peuvent se traduire en termes de maladie, de souffrance, de vie ou de mort, et de faire en sorte de corriger les inégalités qui peuvent exister dans l'exposition à certains risques majeurs.

À la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, au moment où se développaient les dérives eugénistes et racistes du darwinisme social, Thomas Henry Huxley, l'un des plus grands défenseurs de la théorie darwinienne de l'évolution du vivant, déclarait, lors d'une conférence intitulée, de manière prémonitoire, «Évolution et Éthique» : «*Il nous faut réaliser, une fois pour toutes, que le progrès éthique d'une société dépend non pas de ses capacités à imiter les lois de la nature, ni à les fuir, mais à les combattre*». Et c'est ce que la médecine essaie de réaliser depuis l'origine.

Un peu plus tôt, il y a près de 170 ans, le jeune Darwin s'interrogeait sur les conséquences en matière de misère et de souffrance, de la manière dont nous construisons notre façon de vivre ensemble. «*Grande est notre faute*» écrivait-il «*si la misère des pauvres n'est pas due aux lois de la nature, mais à nos institutions.*»

Il y a, au cœur de la perception et de la mesure du risque, à la fois la chance d'un élan vers l'autre, d'une construction de davantage d'humanité, et le danger permanent d'un repli, d'un recul, d'un rejet, d'une exclusion de l'autre, et donc d'une forme de déshumanisation. Il existe un abîme entre les risques que l'on accepte de prendre pour soi – et qui ne mettent pas d'autres en péril – les risques que nous prenons en mettant, consciemment ou inconsciemment, d'autres en danger, et les risques que nous acceptons de faire prendre à d'autres, ou que nous imposons à d'autres, par indifférence, par peur ou tout simplement parce que le fait que d'autres supportent ces risques nous est utile et profitable.

---

## **La confrontation des visions culturelles et des inégalités dans la perception de risque, le partage inéquitable des risques: inégalités sociales**

*Chantal Deschamps, infirmière, médiatrice en santé,  
diplômée de philosophie médicale, membre du CCNE*

Il m'appartient de traiter la question du partage équitable ou inéquitable des risques. Jean-Claude Ameisen a déjà lancé de nombreuses pistes de réflexion, je vais tenter d'en développer quelques autres.

### **Un sentiment perdurant d'égalité dans l'adversité**

De tout temps, des fléaux se sont abattus sur les hommes, semant la terreur et faisant succomber nombre d'entre eux. Les grandes pandémies (peste, choléra, grippe espagnole) qui, dans les siècles passés, causèrent des milliers voire des millions de morts, sont encore présentes dans la mémoire collective et conservent une valeur symbolique. Le fait d'expliquer la survenue de ces cataclysmes par une épreuve divine, la conjonction de forces maléfiques ou, plus simplement, par la fatalité, a permis aux hommes de croire que, face à de tels maux, ils devenaient égaux. Sans doute était-ce bénéfique au cœur des hommes de penser qu'il existait une justice immanente.

Ce sentiment d'une égalité dans l'adversité a traversé les siècles, du récit biblique des Sept Plaies d'Égypte à nos jours. Il fut particulièrement magnifié au Moyen Âge, après l'épidémie de peste noire qui décima un tiers des peuples d'Europe. Nous en trouvons encore la trace sur les murs de quelques églises de France ou de Suisse, au travers de fresques ou de sculptures représentant des danses macabres entraînant d'étranges couples composés d'un squelette et d'un représentant d'une classe sociale bien identifiable. Il n'est plus de différence entre pape, prêtres, rois, chevaliers, paysans, serfs, voleurs et enfants.

Aujourd'hui encore, ce sentiment d'une égalité partagée avant, pendant ou après la survenue du péril, reste ancré dans les esprits. Il s'exprime même sous la plume d'auteurs ayant pourtant étudié avec lucidité les risques nouveaux auxquels la planète est confrontée.

Ainsi, le sociologue Ulrich Beck pense que les périls technologiques, qu'il juge plus graves encore que les catastrophes naturelles et dont personne ne peut selon lui se protéger, vont créer les conditions d'un nivellement social. Il va jusqu'à affirmer que « *la Terre est devenue un siège éjectable qui ne fait plus de distinction entre les riches et les pauvres, les Noirs et les Blancs, le Nord et le Sud ou l'Est et l'Ouest* ». <sup>1</sup>

### **La réalité d'une iniquité devant les risques : constat de fragilité des plus démunis**

Depuis une dizaine d'années, les experts qui travaillent à la prévention des risques ou, en aval, sur les conséquences désastreuses d'une catastrophe naturelle ou industrielle, s'accordent pour affirmer qu'il existe une iniquité dans le partage des risques. Avant même que ne survienne la tourmente, il est des populations plus menacées que d'autres : les pauvres, les vieillards, les handicapés physiques ou mentaux, les exclus de toute origine.

L'Institut national des hautes études de sécurité (INHES) a récemment souligné cet état de fait dans un rapport sur les moyens à mettre en œuvre pour faire face en France à une éventuelle pandémie de grippe aviaire.

En voici un extrait : « Il existe des fragilités. Parmi elles, les fragilités d'ordre social, tenant à la marginalisation, à la précarisation d'une partie désormais significative de la population, avec des conditions d'existence parfois critiques (familles nombreuses, dans des logements de taille restreinte, squats, SDF, sans papiers...). Une crise longue accentuerait cette situation, renforcerait le clivage avec la partie nantie ou simplement mieux pourvue de la population ». <sup>2</sup>

Le même douloureux constat est effectué après chaque grande catastrophe, qu'elle soit d'origine naturelle comme l'ouragan Christina en 2006 à la Nouvelle-Orléans, ou industrielle comme en 1976 l'explosion de l'usine Seveso en Italie. Force est de constater que ce sont à chaque fois les populations les plus démunies qui ont majoritairement péri ou subi des ravages dans leurs corps, comme les centaines d'enfants Italiens atteints par la choracnée, ou au plus profond de leur être, comme ces

---

1. Beck U., *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Aubier, 2001 ; Paris, collection « Champs », 2003.

2. Gilbert C., *Les crises sanitaires de grande ampleur : un nouveau défi ?* collection « La Sécurité aujourd'hui », Institut national des hautes études de sécurité (INHES) – ex IHESI, Paris, La Documentation française, 2007.

Noirs Américains de la Nouvelle-Orléans partis pour un exil sans retour et désormais orphelins de leurs racines et de leur culture.

Cette iniquité qui éclate au grand jour après la survenue du péril est souvent peu perceptible avant la crise. Il suffit de se souvenir de la stupéfaction des Français apprenant les ravages causés par la canicule de 2003. Personne ne parvenait à croire que 15 000 vieillards étaient morts de déshydratation et de chaleur. Étonnamment, cette catastrophe inconcevable aura, par la dureté de ses effets, fait émerger deux éléments fondamentaux, creusets de chance et de risque : les facteurs de lieu et de lien.

## **Incidence des facteurs de lieu et de lien**

### *Incidence du lieu d'habitat et de travail*

Il est des mauvais lieux d'habitat, de travail, qui déterminent notre vie, notre avenir et celui de notre descendance. Le chercheur Éric Morin, dans son enquête sur le séparatisme social, révèle ainsi combien « *le territoire s'est imposé ces dernières années comme le révélateur de nouvelles inégalités ; territoires de plus en plus ségrégatifs, qui articulent ou concentrent presque toutes les formes d'inégalités (revenus, formation, destin). La ségrégation ne consiste pas seulement à assigner certains individus à certains territoires, à ranger chacun à côté de ses pairs ; elle verrouille aussi l'avenir, elle ouvre, entrouvre, amenuise ou ferme l'horizon selon que l'on grandit aux côtés de parents ou voisins diplômés ou dans un quartier dévasté par l'échec* ».

J'ai pu vérifier la pertinence de cette analyse en plusieurs occasions, notamment dans le cadre d'une mission de trois ans à l'hôpital Avicenne de Bobigny, en Seine-Saint-Denis. J'ai pu constater à quel point il existait des lieux de relégation où le domicile, l'école, l'église, l'hôpital même perdaient leur statut conventionnel au détriment d'un autre, bâti sur la suspicion frappant autant un jeune fréquentant un lycée de zone prioritaire qu'un hospitalier quotidiennement confronté à la misère ou au multiculturalisme.

Cette suspicion venait de l'extérieur des lieux incriminés, nourrie par des personnes qui bien souvent ne les avaient jamais foulés et amplifiée par les médias. Je l'ai même perçue dans les paroles de mes collègues soignants parisiens, consternés de me voir missionnée à l'hôpital Avicenne dans, disaient-ils, « *ce grand caravansérail, cet établissement trop souvent à la marge des avancées et des savoirs hospitaliers* ».

Par la suite, quittant le soir l'hôpital Avicenne, lieu d'humanité et de créativité permanentes, que de fois ai-je médité, en traversant le fameux « *périph* » séparant ce département désavoué des autres territoires, sur la place que cette voie express avait prise dans l'imaginaire de certaines populations parisiennes.

Construite pour faciliter la circulation, elle était devenue une ligne de démarcation, un mur entre deux mondes qui ne se fréquentaient plus.

Le risque était déjà en germe dans cette méconnaissance, ce rejet et dans toutes les formes d'appauvrissement que peut y créer l'implantation de murailles réelles ou inventées.

Or selon les rapports récents de l'INSEE et du Secours catholique sur la pauvreté en France, la Seine-Saint-Denis n'est qu'un territoire parmi d'autres, de plus en plus nombreux tant en zone urbaine que rurale, à comporter des poches de misère régionales ou professionnelles.

Et ces dernières ne feront que croître, si l'on se réfère à l'article de Jacques Duquesne sur les nouvelles répartitions de la richesse et de la pauvreté.

Avant que ne survienne la catastrophe, le péril est déjà là, sous différentes formes. La misère, en effet, n'est pas le seul phénomène destructeur ; le grand âge, le handicap, l'isolement sont tout autant dévastateurs et amplificateurs de risque.

Cette analyse sur les lieux d'habitat vaut également pour les lieux de travail. J'ai déjà évoqué l'exemple de Seveso, mais il faudrait ici citer tous les espaces de travail qui, depuis les débuts de l'industrialisation, sont devenus par leur dangerosité des lieux de tragédie, comme les mines, les poudrières, les chantiers de construction ou récemment à Toulouse l'usine AZF. Nombreux sont les ouvriers travaillant dans ces lieux et ainsi exposés à des risques notoires ou insidieux, comme ces maladies professionnelles invalidantes ou incurables provoquées par la manipulation de l'amiante, de plomb ou d'autres produits toxiques.

Le risque est là, bien identifié, mais personne n'en parle, laissant le destin opérer le partage des risques. Or ce sont systématiquement les plus vulnérables qui perdent. À Seveso, les victimes furent les ouvriers qui moururent dans l'explosion, mais aussi leurs familles, les enfants atteints de maladies incurables et jusqu'aux animaux élevés pour augmenter leurs ressources. Dans cet exemple comme dans bien d'autres, au danger de travailler sur un territoire exposé, s'est ajouté celui d'y vivre.

Ce phénomène a été récemment souligné par le professeur Éric Chauvier dans un article sur l'environnement à risque. Il écrit ainsi que « *les environnements à risque attirent les populations qui ont de plus en plus tendance à être soumises à la précarité socio-économique.* »

Cela s'explique par l'espoir de trouver un travail, mais plus encore par le fait d'avoir accès à un lieu que personne ne revendique, pour enfin pouvoir poser ses bagages et exister.

S'il fallait témoigner, chiffres à la main, du fait que la diversité des lieux et des conditions de vie rend inéquitable le partage des risques, il suffirait de se référer à l'écart d'espérance de vie existant entre un ouvrier et un cadre. À l'âge de 35 ans, l'avenir d'un cadre est de neuf années supérieur à celle d'un ouvrier.

Cette constatation fait dire à Bertrand Dubreuil du CERAS que « si la compétition pour accumuler les richesses a structuré la société industrielle, une autre compétition se surajoute aujourd'hui : celle de se

soustraire aux risques». Face à cette compétition, les plus faibles sont perdants car, comme le rappelait la Banque mondiale alimentaire, «ils sont toujours placés au mauvais endroit». Les sociologues Beck et Giddens formulent à ce propos l'hypothèse suivante: «Peut-être parce ce que ce ne sont pas ceux qui gouvernent qui subissent les conséquences de leurs décisions».

### *Incidence du lien social*

Outre les lieux, les liens ont également une incidence sur la nature de l'exposition au risque. J'en veux pour preuve la canicule de 2003 et la mort de ces milliers de vieillards vivant à leur domicile sans lien bien établi, ou en maison de retraite sans soutien suffisant.

Les conséquences de la catastrophe ont été étudiées sous tous les angles. Une mission d'expertise et d'évaluation a même mis en évidence «*un manque d'anticipation ayant nui à la compréhension du phénomène et, de ce fait, à l'adaptation rapide des systèmes d'intervention*». Je n'en ferai pas ici la synthèse, d'autant que le hasard m'a fait découvrir les effets de la canicule dans deux lieux différents, situés de part et d'autre des Ardennes. Il s'agissait, du côté français, d'une maison de retraite de soixante-dix malades, implantée au cœur d'une ville grouillante et qui a perdu dix-sept de ses résidents; et du côté belge, de l'hôpital gériatrique Sainte-Catherine de Bruxelles qui, à degré égal de chaleur, n'a eu à déplorer aucune victime parmi ses quelque 500 pensionnaires.

En bonne hospitalière, j'aurais dû, pour établir une comparaison, entrer dans le détail des protocoles mis en place. Je m'y suis refusée et n'ai souhaité porter sur ce drame qu'un regard lucide de citoyenne, car je pense que l'examen des risques ne doit pas être laissé aux seuls experts. La recherche d'équité dans le partage des risques tient aussi, sinon plus, à l'engagement des communautés locales. La différence de destin entre les vieillards accueillis en Belgique et en France a tenu essentiellement à la solidité ou à la faiblesse des liens.

Du côté français, les liens étaient presque inexistants et le principe de précaution, visant à préserver la sécurité de l'établissement, a été développé de manière excessive et décalée.

En Belgique au contraire, le maillage entourant les vieillards s'est renforcé jour après jour, comme l'explique l'histoire suivante, dont je peux porter témoignage.

Le premier jour de la canicule, l'hôpital Sainte-Catherine s'est trouvé interpellé par les habitants des quartiers alentour, qui souhaitaient apporter leur aide. Nourris de l'esprit de béguinage et animés par une image valorisée des vieillards, les voisins sont venus par dizaines soutenir les soignants. Plus de 300 volontaires ont ainsi afflué. Loin de les refouler, la direction de l'hôpital les a organisés. Ils sont devenus les proches des vieillards, qui leur étaient pour la plupart inconnus et aussi les proches des soignants alors débordés.

Proximité, soutien et lien se sont révélés des facteurs de chance.

L'hôpital français n'aurait pu agir de la sorte. Vous en connaissez les raisons.

La France semble atteinte d'un mal intérieur, contre lequel les spécialistes de la protection civile se mobilisent avec force, mus notamment par l'éventualité d'une survenue de pandémie de grippe aviaire. La chercheuse canadienne Marie-Andrée Bertrand explique ainsi ce mal touchant autant son pays que le nôtre : « *Nos vies ne se déroulent pourtant plus sans filet, comme cela était le cas pour la majorité de nos ancêtres, mais les mailles du filet deviennent de plus en plus lâches.* »

La cause de ce démaillage progressif est l'objet de nombreux questionnements. Les réponses (la peur, l'indifférence, l'égoïsme, voire la dissimulation comme dans l'affaire du sang contaminé) sont souvent moralisatrices. Si l'on ne peut faire sien ces jugements par trop réducteurs, il est du moins possible de constater que la fraternité, cette troisième valeur de la devise républicaine, s'effrite peu à peu, rendant inéquitable le partage des risques.

Comment comprendre par exemple cette pétition lancée dans un arrondissement de Paris pour empêcher la construction d'un restaurant social permettant d'offrir chaque midi un repas aux personnes sans domicile fixe ? Comment admettre le refus de certains médecins de soigner les patients couverts par la CMU ou l'AME ?

Comment comprendre enfin la réticence de certains hôpitaux parisiens à accueillir les malades de la rue, au point que certains – le plus souvent des immigrés – se retrouvent finalement, après une traversée du fameux périphérique, déposés devant les portes de l'hôpital Avicenne ?

Lâcher les plus fragiles, les éloigner « *loin de notre jardin* » – pour reprendre l'expression née aux États-Unis – *Not in my Backyard* – n'offrir de reconnaissance à ceux qui sont dans la rue qu'après leur mort revient assurément à ajouter du risque au risque.

Mais il me faut à présent, pour donner tout son sens au titre de l'intervention qui m'a été confiée, évoquer les représentations qui entourent cette question de la perception du risque.

## **Représentations et perceptions du risque**

Certaines réactions vis-à-vis du risque, venant des plus vulnérables d'entre nous, sont parfois interprétées par la société comme des témoignages d'ignorance, d'atteinte au bon sens, voire de faute caractérisée : elles ont pourtant, nous le verrons, une signification profonde.

Dans l'accompagnement que j'ai pu effectuer auprès de groupes de personnes particulièrement fragiles, j'ai été confrontée à trois types de comportements apparemment d'un fort illogisme, mais nés de représentations auxquelles les ethnologues donnent le plus grand sens.

## Le déni de risque

Je citerai tout d'abord le déni de risque. J'ai pour la première fois pris conscience de la force de cette réaction lors de la fermeture du bidonville d'Orly. Engagé dans une action de santé communautaire, un petit groupe d'éducateurs et de soignants, dont je faisais partie, avait pour mission de convaincre les anciens habitants de ce grand cloaque, nouvellement relogés dans la cité HLM de la Butte Rouge, de se laisser vacciner contre la tuberculose, maladie alors en recrudescence. Notre rôle ne consistait pas à vacciner, mais à expliquer les risques de cette maladie contagieuse.

J'ai encore en mémoire l'immédiate réaction de refus de ces personnes, qu'elles soient rencontrées individuellement ou collectivement.

Étrangement, ce refus était motivé par des arguments contradictoires.

Certains habitants le justifiaient par la conviction que, vaccinés ou non, ils seraient contaminés. Ils ne pouvaient croire en l'action bénéfique du vaccin, la fatalité ayant depuis toujours gouverné leur vie.

Les autres pensaient à l'inverse que, vaccinés ou non, ils n'attraperaient rien : la dureté de leur vie avait fait d'eux des rocs. Rien, ni personne ne pourrait les abattre.

Ce double refus nous interloquait. Trop jeunes, formés dans le sillage d'une médecine que les progrès scientifiques et médicaux rendaient triomphante, persuadés de mener une action de *salut public*, nous ne pouvions comprendre que ces personnes, abandonnées à leur sort depuis des années, trouvent anormal et intrusif le fait de se voir soudain dotées d'une arme inconnue, le BCG, pour se défendre d'un ennemi invisible, le bacille de Koch.

## Le pari du risque

Quelque vingt ans plus tard, lors de la survenue du Sida, j'ai été confrontée, dans le cadre d'une action associative de prévention menée auprès de jeunes d'une grande cité essonnienne, à des réactions similaires, à deux différences près.

L'atmosphère n'était pas teintée de peur, de recul ou de colère, mais s'avérait au contraire conviviale, imprégnée de rires et parfois de gentilles railleries. Les motifs du refus étaient tout différents. Ils mettaient en scène non plus le destin mais le corps, un corps *poreux* pour les premiers (expression que j'ai retrouvée plus tard sous la plume de l'ethnologue Marie Douglas), *bétonné* pour les seconds.

Il s'agissait là d'une approche sensiblement différente du risque. Les habitants de la Butte Rouge faisaient acte de *déni* ; les jeunes de la Grande Borne faisaient acte de *pari*.

## La malmesure du risque

Cette année, j'ai découvert une autre représentation : celle de la malmesure du risque. Elle était notamment exprimée par une mère de trois enfants vivant dans un logement délabré, suant le plomb. Cette femme refusait tout déménagement, de crainte que son nouveau logis ne cache un péril plus grand encore. Les membres de l'association de lutte contre le saturnisme qui l'entouraient ne parvenaient pas à la convaincre. Elle ne refusait pas par ignorance (elle connaissait les ravages occasionnés par le plomb), mais par peur de l'incertain, redoutant de perdre le maillage social tissé avec les voisins et qui l'enserrait depuis des mois.

Cette conduite, apparemment incompréhensible, me rappela certains articles sur les grands pique-niques organisés par les survivants de Seveso et leurs familles à l'endroit même de l'explosion, lieu de la plus grande dangerosité. Il avait alors fallu faire appel à plusieurs reprises aux forces de police pour les évacuer. Eux aussi connaissaient le péril, mais le désir de renouer les liens était plus fort que tout.

## Quelques éléments de compréhension

Les ethnologues Marie Douglas, Calvez et plus récemment Patrick Peretti-Watel nous ont donnés des clés pour comprendre ces représentations du risque. Parmi les passionnantes explications que ces scientifiques nous offrent, j'en retiendrai trois, correspondant aux faits précédemment cités.

La première est celle de notre place dans la société. Déjà, en 1965, un essayiste<sup>1</sup> de la revue *Esprit* écrivait à propos de l'approche du risque le texte suivant : « *Le risque s'attache à une façon de deviner le monde, à la place ou à l'absence de place que l'on y tient, à notre maîtrise ou à notre non-maîtrise du temps* ». Celui qui ne mesure pas le temps ne mesure pas le risque.

La seconde clé, issue de la première, est celle de notre horizon temporel. « Notre rapport au risque, explique Peretti-Watel, dépend de notre horizon. La pauvreté raccourcit cet horizon, installant les plus démunis dans une précarité qui les ancre dans le présent et leur interdit de se projeter dans l'avenir. »

Le troisième élément de compréhension relève du regard porté sur le corps et sa vulnérabilité. Marie Douglas, qui a étudié les représentations liées au Sida, explique qu'il existe plusieurs manières d'appréhender le risque au travers de son corps. Le corps peut être ressenti comme poreux, perméable et donc infiniment vulnérable. Il peut être perçu comme résistant : son système immunitaire suffirait alors à le défendre contre les infections. Il est également possible de croire son corps protégé par une

---

1. Ravachol P., in revue *Esprit*, janvier, 1965.

double enveloppe, la première étant la peau, la seconde le corps social auquel on appartient.

## Conclusion

Je conclurai en vous livrant simplement une inquiétude liée non pas aux représentations que peuvent se faire les plus vulnérables, mais aux nôtres.

Le CCNE est sans cesse saisi sur les questions des risques de manipulation, transgression ou déviance: il lui appartient par nature d'y réfléchir et d'y apporter un éclairage.

Mais par deux fois, en 2006 et 2007, et sans nul doute par désir d'agir au mieux des intérêts de l'homme, le CCNE a été interpellé sur une question qui donnait *visage humain* au concept de risque.

La première fois, il s'agissait de l'éventualité d'arrêter, en France la vaccination par BCG, sauf pour les « populations à risque » c'est-à-dire les plus pauvres les émigrés, les sans-papiers...

La seconde fois il s'agissait d'entrer dans une forme de prédiction concernant les jeunes enfants atteints de troubles de conduite, c'est-à-dire « une conduite à risques ». Dans les deux cas, le Comité national d'éthique a fait part de sa grande inquiétude face aux risques de discriminer les plus vulnérables. En effet, le pire des dangers est peut-être celui de voir des membres de notre communauté – et en l'occurrence pour ces deux saisines, les plus savants – donner figure humaine au risque, figure de pauvre, figure d'enfant...

Je ne puis m'empêcher de penser à l'âne de la fable *Les Animaux malades de la peste*.

Il était sacrifié d'avance.

Pour moi ce sacrifice, réconfortant le plus grand nombre, est plus grave encore que la survenue de la grippe aviaire.

---

## **Le seuil façonnable d'acceptabilité culturelle du risque**

*Marcel Calvez, professeur de sociologie,  
UFR sciences sociales, université Rennes 2*

Y a-t-il des seuils d'acceptabilité culturelle du risque, c'est-à-dire des seuils en deçà desquels des risques seraient jugés acceptables, un niveau d'exposition aux risques considéré comme admissible ? Ces seuils sont-ils façonnables, c'est-à-dire peut-on agir sur eux en vue de favoriser une plus grande ou moins grande acceptabilité des risques ? Qu'est-ce qu'une telle action engage et à quel niveau de la vie collective ?

Pour aborder ces questions, il convient de souligner avec force que le risque est tout d'abord une façon d'ordonner l'incertitude et d'appréhender le futur sur un mode probabiliste. C'est aussi une façon de se représenter des événements ou des situations à venir de telle sorte qu'ils puissent être décidables ou gouvernables. Il convient également de se donner une définition opératoire de la culture. Je considérerai la culture, non pas dans ses réalités matérielles ou symboliques, mais dans sa dimension de vision du monde, c'est-à-dire de croyances et de valeurs qui permettent d'organiser et de justifier les actions entreprises.

Les questions précédentes ouvrent alors sur les principes sociaux qui permettent de prendre en compte des incertitudes par des institutions sociales dont une caractéristique majeure est de mettre en ordre, d'organiser et de réduire des incertitudes. Elles renvoient aussi aux façons que nous avons d'appréhender les conséquences, positives ou négatives, des risques auxquels nous sommes exposés, à savoir qui en est responsable, comment leur répondre, quel type de solidarité faire prévaloir, quels dommages éventuels couvrir, etc.

Les questions relatives à l'acceptabilité ne peuvent pas obtenir de réponse unique, parce que le risque est une catégorie d'appréhension de réalités diverses qui n'a de sens qu'en fonction de ces réalités. En parlant de risques de troubles précoces chez l'enfant, de risques de transmission de maladies génétiques ou de risques de transmission du virus du Sida,

sans compter le risque boursier, on donne des acceptions différentes à la notion de risque.

Malgré ces précautions liminaires, je voudrais montrer, dans la suite des approches développées par Mary Douglas (1986 ; 1992), que l'acceptabilité des risques pose des questions relatives au lien social, c'est-à-dire à la fois à la solidarité et aux relations de l'individu au collectif dans des situations d'incertitude. Ces enjeux sont éminemment politiques. C'est ainsi au plan des choix en matière de mode de vie et de société que se pose la question de l'acceptabilité culturelle des risques.

## **Il n'y a pas de risque zéro**

La question de l'acceptabilité des risques peut être abordée en creux à partir de l'argument selon lequel «*il n'y a pas de risque zéro*». Cet argument a été diffusé de façon récente dans l'espace public à l'occasion de catastrophes naturelles ou, mais de façon moindre, de questions de santé publique pour expliquer que, malgré les mesures prises, il existe des risques résiduels.

Un tel argument aurait sans doute eu du mal à être entendu dans les décennies précédentes. Il n'est que de considérer les réactions à ce qui a été qualifié comme «*l'affaire du sang contaminé*». La généralisation de cet argument marque peut-être un changement culturel non pas dans le fait que les sociétés prendraient conscience de leur vulnérabilité, mais dans le fait que l'incertitude et le risque sont ouvertement conçus comme un trait central de notre condition sociale. Rappelons-nous Jean-Paul Aron qui, il y a vingt ans, dans *Mon Sida*, (1988) évoquait l'utopie d'une asepsie généralisée dans laquelle, disait-il, nous vivions. Regardons aussi ce que Julia Kristeva (2003) disait récemment à propos du handicap, l'envisageant comme un devenir possible pour tout un chacun, en rupture avec François Bloch-Lainé qui l'envisageait dans son rapport de 1967 comme un malheur advenu à certains.

Dire qu'il n'y a pas de risque zéro revient à poser directement la question du niveau de risques ou, pour le dire autrement, des marges d'incertitudes qu'une société peut accepter et des conséquences que cela comporte pour son organisation collective. Cela pose également la question des domaines dans lesquels des risques sont acceptables et jusqu'à quel niveau, des domaines dans lesquels ils ne sont pas acceptables. Enfin, cela renvoie à la question de savoir quels types d'acteurs peuvent être exposés à des risques et comment cette conscience de risques acceptables peut s'exprimer et se traduire en dispositifs institutionnels, par exemple en matière de protection ou d'assurance.

Comme le risque est, par définition, une probabilité définie à l'échelle d'une population, la question des seuils acceptables s'appréhende à un niveau collectif au travers du niveau de dommages éventuels socialement tolérables. Comme certains risques réalisés ont, le plus souvent des conséquences pour des individus ou des groupes plus particulièrement exposés, les questions relatives à l'acceptabilité concernent également

la protection des victimes éventuelles, la prise en compte des dommages et, par là, les principes à partir desquels peuvent s'organiser les relations des individus au collectif.

C'est dire que le thème de l'acceptabilité pose des questions sociologiques, celles qu'un sociologue comme Durkheim abordait en termes de solidarité (1893). Il pose également des questions relatives au type de protection et de garanties que les institutions collectives apportent aux individus face à des incertitudes ou des dangers (Ewald, 1986; Merrien *et al.*, 2005). Il ouvre aussi sur des questions relatives aux enjeux de pouvoir, pouvoir de décider pour soi ou pour autrui en situation d'incertitude, domination qui s'exerce par les attributions sociales des risques (Douglas, 1990).

La question des seuils d'acceptabilité des risques doit être déclinée de façon différente selon l'objet ou le domaine auquel elle s'applique. On n'aborde évidemment pas de la même façon des risques d'inondation et des risques de santé, ne serait-ce que parce que les risques avérés ou les conséquences indésirables ne sont pas de même ordre et n'ont pas la même valeur. Cet important préalable posé, on peut toutefois considérer que des mécanismes comparables sont en œuvre quant aux processus d'attribution des risques, à leurs niveaux d'acceptabilité, etc.

Les approches de type sociologique montrent que les réponses à ces questions dépendent du type de relations et d'institutions qui caractérisent une société (Douglas, 1986; Lupton, 1999a-b; Peretti-Watel, 2000). Le risque ne peut donc pas être appréhendé en premier lieu en termes de perception ou de connaissance individuelle, mais comme une réalité collective qui dépend du mode de vie et de relations que les individus construisent entre eux.

Pour développer ce point de vue, je vais aborder successivement deux niveaux d'approche. D'une part, en m'appuyant sur la littérature relative au traitement des incertitudes dans des groupes sociaux ou des communautés, j'insisterai sur les processus de sélection de risques et sur les variabilités des réponses, ce qui permet de relier la question de l'acceptabilité des risques à celle des préférences pour un mode vie ou d'organisation collective. D'autre part, j'introduirai cet aspect récent qui consiste dans le fait que le risque est devenu une catégorie du gouvernement public, ce qui se traduit en particulier par le fait que nous traitons le thème de l'acceptabilité des risques dans le cadre de ces journées d'études du CCNE. Cela conduira à poser la question de l'articulation ou de la combinaison entre ces acceptions publiques des risques et celles qui sont portées par des groupes d'appartenance ou d'affiliation des individus ou par les institutions sociales en fonction desquelles ils orientent et justifient leurs actions.

## **Des perceptions contextualisées des risques**

Les chercheurs en sciences sociales qui travaillent sur les représentations des risques par les « profanes », c'est-à-dire dans la vie ordinaire, montrent que ces représentations sont variables, qu'elles sont très

largement contextualisées et localisées et qu'elles dépendent de l'affiliation à des groupes et des modes de participation sociale (Douglas, 1992; Tulloch et Lupton, 2005; Wynne, 1992, 1996; Zonabend, 1989).

Cette contextualisation peut être illustrée par une enquête britannique sur la consommation de la viande de bœuf au moment de la crise de la vache folle (Caplan, 2000; discuté par Tulloch et Lupton, 2005). Avec une telle étude, on se trouve au cœur de la question des risques perçus et de leur impact sur les conduites de consommation. L'enquête a porté sur des personnes résidant dans le sud-est de Londres, en zone très urbanisée, et au Pays de Galles, dans une zone rurale suite à la mise en évidence de la contamination de bovins par l'ESB. Parmi les Londoniens, certains renoncent à consommer de la viande bovine alors que d'autres réorientent leur consommation vers de la viande certifiée et que d'autres encore remettent en cause les informations des médias et continuent leur consommation, souvent avec fatalisme. Dans ces variations, ce que l'on observe c'est que les conduites adoptées sont associées à des variables socioculturelles (position sociale occupée, niveau d'éducation, revenus) qui orientent vers certaines réponses plutôt que d'autres face à une incertitude largement médiatisée. Ce résultat, s'il est classique, montre que les réponses aux risques sont socialement très différenciées.

Ce qui est également intéressant dans cette enquête, c'est la comparaison entre les Londoniens et des Gallois ruraux. Dans un contexte de publicité faite aux risques associés à la viande bovine, ces derniers font confiance à leur boucher ou bien ils continuent leurs habitudes de consommation sans se préoccuper de ce que disaient les médias. Comme le notent les chercheurs, une différence majeure avec les Londoniens réside dans le fait qu'ils vivent dans une région d'élevage, qu'ils ont de fortes probabilités de connaître directement les éleveurs et qu'ils connaissent également les méthodes d'élevage bovin. Le discours public sur les risques n'ébranle pas la confiance qu'ils placent dans leurs voisins éleveurs ou dans leur boucher. Ce n'est pas simplement une connaissance des personnes et des situations qui est en jeu dans la confiance attribuée. Ce sont aussi les interdépendances au sein du tissu social sur lesquelles repose cette confiance. Les perceptions de risques liés à la consommation de viande bovine ne peuvent pas s'y exprimer ou trouver des points d'ancrage, car l'introduction d'une incertitude ou de l'éventualité d'un danger remettrait en cause les attributions de confiance et les routines sur lesquelles reposent leurs relations aux autres.

Cet exemple permet ainsi de dire qu'il faut que pour que des perceptions de risques aient une expression sociale, elles doivent trouver un contexte favorable dans lequel, en particulier, il n'y a pas d'interdépendance sociale entre ceux qui s'estiment exposés à des risques et ceux qu'ils estiment les exposer aux risques (Wynne, 1996). La mise en avant de cette dimension collective n'enlève rien aux appréhensions privées ou intimes de risques ou d'incertitudes, mais dès lors qu'elles n'ont pas d'expression sociale, elles échappent aux approches du sociologue.

## Des biais de sélection

Les sociologues s'accordent sur le fait que le risque est une catégorie ancrée dans des réseaux sociaux et que la connaissance qu'en ont les personnes dépend des filtres et des biais cognitifs que leur affiliation à ces réseaux génère. Les travaux menés sur des groupes restreints sont d'une grande utilité pour développer ce point de vue parce qu'ils permettent de caractériser des phénomènes qui se présentent de façon diffuse et souvent contradictoire lorsqu'on les appréhende à l'échelle de sociétés complexes. Un ensemble d'acquis de connaissances se dégage de ces différents travaux.

Un premier acquis concerne *le processus de sélection de risques*. Par définition, nous ne pouvons pas connaître toutes les incertitudes et tous les dangers auxquels nous sommes confrontés. Nous sélectionnons certains risques auxquels nous apportons des réponses et nous en ignorons d'autres. Comme tout processus de sélection, celui-ci est très largement culturel, ancré dans les modes de vie et dans les valeurs qui soutiennent un groupe. Ainsi, dans les premiers travaux que j'ai menés sur les perceptions des risques du Sida autour de 1990, les préoccupations d'un groupe de jeunes femmes de 18 ans environ concernaient le risque de la mésalliance (un partenaire qui ne correspondait pas aux standards sociaux attendus) et le risque de grossesse. D'emblée, elles considéraient que les risques du Sida ne les concernaient pas ; elles apportaient à cette conviction un ensemble de justifications qui prenaient appui sur les connaissances et les représentations publiques du Sida, du risque, de sa diffusion, et sur la conviction que leur mode de vie les protégeait (Calvez, 2004). Dans ce type de situation, on voit des règles sociales en œuvre pour guider le type d'incertitudes que l'on doit craindre, les réponses que l'on peut leur apporter en fonction des connaissances reconnues et partagées au sein d'un groupe.

Un second acquis concerne *le type de risques qui retiennent l'attention*. Plusieurs configurations existent ; j'en retiendrai deux majeures. Dans de nombreuses sociétés, pour devenir adultes les jeunes doivent passer par des rites initiatiques qui comportent une dimension d'incertitudes et de dangers, au point que certains jeunes peuvent mourir lors de l'initiation (Glowczewski, 1995). À un degré moins rituel, on peut trouver une séquence comparable dans des situations contemporaines de passage à l'âge adulte (Centlivres et Hainard, 1986). L'exposition aux risques est ainsi un moment nécessaire du déroulement de la trajectoire des individus (Bellaby, 1990). Le risque est alors accepté, y compris avec ses issues négatives, parce qu'il est une composante nécessaire de la continuité de la société ou du groupe et une condition obligée pour l'acquisition d'un statut reconnu par ses membres.

Certains groupes sont attentifs à ce qui les différencie de l'extérieur. Ils vont donc être préoccupés par les incertitudes que recèlent ces contacts avec l'extérieur, d'où les craintes relatives à la contagion ou à l'impureté (Douglas, 1971). Ils n'ont de cesse que de clarifier les frontières avec l'extérieur et de les contrôler, à l'image de ces communautés Amish,

des anabaptistes américains, qui autorisent leurs membres à utiliser le téléphone à condition que cela soit dans une pièce commune où les autres peuvent écouter ce qui se dit, ou qui permettent l'utilisation de frigidaires fonctionnant au gaz, car ils créent une dépendance moindre que l'électricité. Le risque qu'ils essaient de contrôler est celui de l'individualisation et de sa contagion, et donc d'un éventuel éclatement d'un groupe fondé sur des convictions religieuses (Randaxhe, 2002).

Les études menées sur les réponses à l'incertitude conduisent à dire qu'un groupe social sélectionne des risques en fonction des enjeux de continuité et de reproduction qu'il privilégie. Il délaisse d'autres incertitudes ou dangers qu'il ne relie pas à des enjeux de maintien ou de reproduction d'un ordre social établi.

### **Des biais de réponses**

Un acquis complémentaire de connaissances est *l'existence de réponses typiques aux risques pris en compte*. Ces réponses dépendent des principes d'organisation qui caractérisent le groupe social (Douglas, 1992). Là où ces principes privilégient l'initiative individuelle, la prise de risques est valorisée pour autant qu'elle permet d'étendre les réseaux d'alliances, de richesse, de pouvoir. Là où le maintien d'une hiérarchie est privilégié, comme dans la bureaucratie, le conformisme s'oppose à la prise de risques ; celle-ci n'est acceptable que dans les limites définies par les statuts et les règles. Certains peuvent être appelés à prendre des risques, du fait de leur place dans le groupe, de leur âge ; selon des règles qui sont plus ou moins clairement définies. Là où l'identité d'un groupe est privilégiée, l'existence de risques aux frontières est vue comme une menace collective. La confrontation aux risques est alors largement condamnée. Ces réponses typiques participent à la réaffirmation des principes qui organisent les relations sociales. Elles conduisent à renforcer l'adhésion des individus à ces relations et la confiance qu'ils attribuent aux règles sociales pour leur assurer une protection.

Ces réponses peuvent toutefois générer des biais importants. Devant des situations nouvelles, les personnes utilisent des analogies pour les rapporter à des situations qu'elles connaissent. Elles cherchent à en contrôler les incertitudes selon les modèles de réponses dont elles ont l'habitude. Elles mobilisent alors les principes qui les guident dans leurs réponses aux risques déjà pris en compte. L'application de ces principes peut être efficace ; elle peut aussi aboutir à des situations problématiques. Ainsi la croyance qu'une pathologie ne peut pas advenir dans une société parce que ses membres se conforment à des règles morales ou religieuses pose des problèmes redoutables lorsque cette pathologie advient. Parce que la frontière est menacée, on persécute l'étranger ou celui qui se trouve dans une situation de faiblesse. De cela, l'histoire nous offre de trop nombreux exemples, y compris récents.

## **Que peut-on dire alors des seuils d'acceptabilité des risques ?**

Vivre en société c'est se doter de règles qui permettent d'organiser les relations selon des modalités stables et prédictibles. La question de l'acceptabilité des risques se heurte à l'existence de ces réponses collectives aux situations d'incertitudes et au sentiment de protection que les institutions sociales assurent.

Certains risques, qui tiennent aux trajectoires biographiques des individus, sont de fait acceptés car ils participent au processus normal de reproduction du groupe, au passage d'un statut à un autre là où il y a une discontinuité des statuts sociaux, comme par exemple les risques liés au passage à l'âge adulte. À défaut de les contrôler, les réponses apportées tentent de valoriser ces situations d'incertitude en leur donnant un sens culturel. Des incertitudes liées à l'environnement (matériel, productif, économique, politique, culturel), peuvent être acceptées si les réponses qui leur sont apportées participent à la maîtrise matérielle, cognitive ou symbolique de cet environnement. Reste la question de savoir qui peut prendre des risques, les bénéfiques que la personne ou le groupe en retire, ce qui renvoie à la nature même de la solidarité à l'intérieur d'un groupe.

Lorsque les règles collectives n'assurent pas la protection des individus, il importe de trouver des explications plausibles aux malheurs advenus. D'une certaine façon, l'acceptabilité des risques, c'est alors la capacité culturelle des groupes à établir ces explications *a posteriori* comme cadre partagé d'interprétation des situations d'incertitude. Cela peut passer par l'invocation de la fatalité, la référence à une colère divine ou bien par le fait de blâmer la victime, de poursuivre ou de persécuter certains individus ou groupes, c'est-à-dire par les procédés culturels qui permettent de réduire l'incertitude à des réalités tangibles pour le groupe et qui réaffirment l'adhésion aux règles collectives.

## **Le risque comme catégorie de gouvernement**

Le risque est devenu une catégorie politique du gouvernement des humains et des choses (Ewald, 1986). D'aucuns y voient une radicalisation ou une phase nouvelle de modernisation de nos sociétés contemporaines au point de qualifier celles-ci de « *sociétés du risque* » (Beck, 1986). Ce n'est pas le lieu ici de faire une généalogie, ni une analyse de ces transformations, qui donnent lieu à des débats importants. Mais il est un point sur lequel on s'accorde, c'est que le risque est devenu une dimension centrale des politiques publiques. En anticipant les conséquences éventuelles des choix opérés, ces politiques constituent les risques en objet de gouvernement. Parce qu'elles reposent sur des anticipations, leur mise en œuvre comporte également une part d'incertitude ou de risque.

C'est tout d'abord cela que l'argument qu'*« il n'y a pas de risque zéro »*, exprime au plan des décideurs politiques. En étant diffusé dans l'espace public, il permet de diffuser qu'une protection totale est impos-

sible face aux aléas naturels ou à des risques sanitaires et qu'il reste une marge d'incertitude susceptible d'avoir des conséquences pour l'environnement ou les humains. Il diffuse l'idée d'une vulnérabilité des sociétés, ce qui remet en cause les règles et les routines avec lesquelles nous traitons ordinairement des incertitudes et la confiance que nous leur attribuons. Il promeut un portefeuille des risques qui n'est pas d'emblée concordant avec celui qui procède de l'affiliation à des groupes sociaux, évoquée précédemment.

C'est dans cette remise en cause et cette tension entre différents portefeuilles des risques que se pose la question des seuils d'acceptabilité. Elle se décline de façon différente selon que l'on se place du côté des politiques ou des sujets des politiques ou bien, à d'autres niveaux, du côté des experts ou des profanes. Pour discuter ces situations, je prendrai deux situations, l'une relative à la prévention du Sida, l'autre relative à des signalements de clusters de cancers que j'étudie actuellement.

Les politiques de prévention du Sida ont très largement diffusé l'idée qu'il y avait des risques de transmission du VIH lors de relations sexuelles. Elles ont en conséquence cherché à faire en sorte que les destinataires de la prévention prennent en compte ces risques dans leurs relations et s'en prémunissent. Comme elles raisonnent à partir de modèles informatifs et éducatifs, elles se sont préoccupées de la façon dont l'individu, au sens générique, recevait ce message et adaptait ses conduites au risque du Sida. Elles laissent très largement de côté le processus par lequel cet individu prend en compte les risques du Sida (Douglas et Calvez, 1990). Cet individu vit dans un environnement social; il a une culture, une histoire, des relations qui constituent autant de ressources à partir desquelles il interprète les messages qui lui sont transmis. Le message de prévention peut remettre en cause les cadres de pensée à partir desquels il appréhende les risques liés aux conduites sexuelles, comme il peut les conforter par des procédures culturelles d'attribution des risques à d'autres groupes (par exemple les homosexuels ou les toxicomanes) ou d'association à des situations spécifiques (par exemple des relations sexuelles occasionnelles avec un ou une inconnu(e)). Ainsi, dans une situation d'incertitude, l'individu peut avoir recours à des procédures qui lui permettent de se créer à nouveau un univers de certitudes ou de réassurer ses modes d'appréhension des risques. Pour autant, cela ne veut pas dire que les deux définitions des risques, celles de la politique de prévention et celle qui est interprétée par le sujet de la prévention, se correspondent. À l'inverse, la publicité donnée aux risques peut ébranler les fragiles certitudes dont l'individu se dote et favoriser des peurs de contagion du virus, de demandes d'exclusion des malades (Calvez, 2000). La définition publique des risques est ainsi interprétée et contextualisée en fonction des ressources dont disposent les individus. Parler de seuil d'acceptabilité des risques suppose dans ce cas de raisonner sur deux plans conjoints: celui d'une société et du niveau de risque qu'elle peut accepter, celui des interprétations localisées qui en sont faites par les destinataires.

Le deuxième exemple pose autrement la question de l'acceptabilité des risques. Soit un quartier urbain dans lequel des antennes de radiotéléphone sont installées sur le toit du groupe scolaire. Leur présence passe inaperçue pendant quelques années. Durant ces années, quelques enfants alentour développent des pathologies cancéreuses. Certains parents d'élèves établissent une relation entre ces antennes et les cancers. Ce sont essentiellement des mères d'élèves qui développent une mobilisation locale, font connaître le cas dans les médias, sollicitent des responsables politiques. Elles obtiennent la mise en place d'une expertise épidémiologique qui conclut à un aléa statistique. Entre-temps, les opérateurs de téléphone ont démonté les antennes. Lorsque l'expertise est rendue publique, sa méthodologie et ses conclusions sont très vivement critiquées par ces mères. Les experts disent qu'en référence à un bruit de fond de risques auxquels sont exposés les enfants, il n'y a pas de risques spécifiquement attribuables aux ondes électromagnétiques émises par les antennes; un aléa statistique est donc envisagé. Les parents eux sont convaincus de la relation de causalité entre les ondes et les cancers. L'opinion des experts n'est pas audible par les parents, comme à l'inverse l'opinion des parents n'est pas audible par les experts. Cet exemple permet de poser les dilemmes de l'acceptabilité des risques. Les parents ne peuvent pas envisager un niveau acceptable de risques pour leurs enfants, et ils ne peuvent pas entendre, ni comprendre ce que la notion d'aléa statistique invoquée par les experts signifie, parce qu'ils se placent dans le registre de leur expérience individuelle et collective des maladies de ces enfants, à laquelle les experts n'ont pas accès. Lors des recherches que j'ai effectuées sur cette situation, je me suis demandé ce qui constituait la force de cette revendication. Il me semble qu'elle procède de son ancrage dans un lien de filiation mère-enfant, mis en cause tant par le danger perçu des antennes que par les experts qui mettent en avant l'existence de risques non spécifiquement imputables. Ces mères de familles se trouvent dans des situations dans lesquelles le risque qu'elles perçoivent pour leur enfant crée une communauté de destin qui se renforce dans l'adversité aux experts. Le déroulement de la mobilisation, les relations avec les experts et les opérateurs créent des configurations telles que l'idée même de risques auxquels leurs enfants sont exposés dans la vie ordinaire leur devient inacceptable, au point que certaines modifient leurs façons de vivre dans l'objectif de protéger leurs enfants.

### **La confrontation de deux niveaux d'appréhension des risques**

Ces deux exemples mettent en jeu des confrontations typiques entre experts et profanes dans un contexte où les risques deviennent, selon diverses formes, une catégorie de gouvernement. Les uns et les autres prennent en compte des risques selon les connaissances dont ils disposent et selon les conceptions de la vie sociale qu'ils mobilisent. Les profanes s'appuient sur un savoir concret et contextualisé; ils mobilisent

leur attachement à leur mode de vie pour estimer les incertitudes auxquelles ils sont confrontés, en juger de l'acceptabilité et élaborer des réponses appropriées. Les experts appréhendent les risques en fonction de catégories abstraites et selon les règles d'énonciation qui gouvernent le collectif de pensée dans lequel ils travaillent. Ils ne produisent généralement pas de certitudes relatives à des relations de causalité, mais le plus souvent des scénarios plausibles à partir desquels ils envisagent des niveaux d'acceptabilité collective des risques.

Les deux approches des risques sont ainsi structurellement marquées par des conflits de perspectives parce que, par-delà de la notion de risque qu'elles partagent, elles ne partent pas des mêmes prémisses, ne font pas référence aux mêmes réalités. Comme l'expérience qu'invoque le regard profane sur le risque est singulière et spécifique, une possibilité d'articulation ou de moyen terme entre les deux approches pose problème.

Lorsque les experts et les profanes opposent la validité de leurs expériences respectives, on se trouve dans une impasse pour aborder la question des seuils d'acceptabilité des risques. Ainsi, dans le second exemple de signalement d'un agrégat de cancers, les profanes érigent une perception de risque en réalité tangible et l'associent à une cause particulière, les antennes. Le discours expert sur les risques acceptables par la population ne peut pas avoir de prise sur cette conviction d'un danger, à plus forte raison quand il est pensé comme menaçant des populations vulnérables comme les enfants. Les procédures de communication publique ne font qu'accroître ce désajustement et renforcent un groupe dans son adversité à l'égard des experts.

L'autre exemple, celui la prévention, permet de poser la question des seuils d'acceptabilité des risques de façon plus ouverte. L'enjeu en matière de prévention porte sur l'appropriation par les profanes des risques tels qu'ils sont définis par les experts et les pouvoirs publics. Il concerne donc la façon dont ces profanes inscrivent les risques dans leur mode de vie et dont ils les interprètent pour être en capacité de se déterminer à l'égard des marges d'incertitude auquel ils sont confrontés. On peut alors dire qu'un risque devient acceptable s'il est incorporé au contexte dans lequel l'individu agit et si ce dernier a le sentiment de pouvoir le maîtriser en fonction des ressources sociales et culturelles dont il dispose. Comme les contextes sont différenciés, un risque ne sera jamais totalement acceptable ; il peut conduire à des craintes démesurées, comme celles relative à la contagion. C'est avec l'existence de variations dans l'appropriation des risques que la question du seuil doit être abordée. L'une des questions consiste alors à se demander dans quelle mesure et jusqu'à quel point ces craintes sont acceptables, quand par exemple, elles se traduisent par des demandes de contrôle ou d'enfermement d'individus, comme ce fut le cas, il y a une vingtaine d'années dans le contexte naissant du Sida.

## Conclusion

La prise en compte des risques connaît de variations en fonction des cultures et des contextes sociaux dans lesquels les individus agissent. Ce qui est considéré comme un risque dans un contexte donné, ne l'est pas dans un autre. Les réponses apportées à la définition publique d'un risque sont diverses, comme les pratiques de prévention du Sida le montrent. La question de l'acceptabilité des risques doit prendre en compte cette diversité et cette variabilité en anticipant les effets sur les modes de vie et l'attachement que les individus leur manifestent. La question du seuil façonnable des risques ne peut pas être abordée exclusivement de façon experte à partir des risques, mais elle doit prendre en compte les dynamiques sociales et culturelles par lesquelles les risques sont sélectionnés et des réponses leur sont apportées. En ce sens, il est un enjeu social et culturel.

Toute société se caractérise par la prise en compte et la maîtrise de certaines incertitudes. Les manières d'être et de faire qui la caractérisent permettent à ses membres d'organiser leurs relations sur des bases prévisibles. Il existe par ailleurs des modalités culturelles de réponses aux événements qui résultent de ces incertitudes. Ces modalités expriment les principes d'organisation sociale et de relation des individus au collectif qui prévalent, que ce soit dans le blâme de la victime, ou dans l'exercice d'une solidarité. Ce sont ces principes de constitution de la réalité collective qui rendent certains risques acceptables.

La question de l'acceptabilité des risques se pose de façon particulière dans le cadre de l'État social, ou État-providence, qui se développe au cours du XX<sup>e</sup> siècle dans les pays développés (Beck, 1996; Merrien *et al.*, 2005). Elle peut être appréhendée par les réponses institutionnelles apportées aux risques du travail (Ewald, 1986). Celles-ci sont de deux ordres; technique d'une part, par le contrôle de la production et la réduction des risques d'accidents du travail; social d'autre part, par les garanties collectives aux personnes qui peuvent être victimes d'accidents du travail et par la mutualisation de l'assurance qui permet la solvabilité des risques.

Il me semble que conjointement aux processus d'appropriation culturelle des risques dans les modes de vie, c'est au plan des garanties collectives que la question du seuil d'acceptabilité des risques doit être abordée. La définition d'un seuil d'acceptabilité suppose que la collectivité définisse par anticipation le périmètre de sa responsabilité dans le cas de dommages et la nature de la dette qu'elle contracte à l'égard des individus qui en sont affligés. C'est sur la réorganisation et la redéfinition de ces enjeux de solidarité que nous butons actuellement. Et cela est matière de choix politiques.

## Références bibliographiques

- Aron J.-P., *Mon Sida*, Paris, Christian Bourgois, 1988.
- Beck U., *La société du risque. Sur la voie d'une autre modernité*, Paris, Aubier, 1986, 2001.
- Beck U., « Risk society and the provident state », in: Lash S., Szerszynski B., Wynne B. ed., *Risk, environment and modernity. Towards a new ecology*, London, Sage Publications, 1996, 27-43.
- Bellaby P., « To risk or not to risk ? Uses and limitations of Mary Douglas on risk acceptability for understanding health and safety at work and road accidents », *The sociological review*, 38, 1990, 465-483.
- Bloch-Lainé F., *Étude du problème général de l'inadaptation des personnes handicapées*, rapport présenté au Premier ministre, Paris, La Documentation française, 1967.
- Calvez M., « Les risques du Sida et la précarité sociale », in: Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V. eds, *Précarisation, risques et santé*, collection « Questions en santé publique », Paris, INSERM, 2001a, 451- 466.
- Calvez M., « Le risque comme ressource culturelle dans la prévention du Sida », in: Fassin D., Dozon J.-P. (sous la direction de), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, collection « Voix et Regards », Paris, Balland, 2001b, 127-144.
- Calvez M., « Transition biographique et changement de perception des risques. L'apport de l'analyse culturelle », *Recherches sociologiques*, 2004, 117-132
- Caplan P., « Eating British beef with confidence » : a consideration of consumer's responses to BSE in Britain, in: Caplan P. ed., *Risk revisited*, London, Pluto Press, 2000, 184-203.
- Centlivres P., Hainard J. (sous la direction de), *Les rites de passage aujourd'hui*, actes du colloque de Neuchâtel, Lausanne, l'Age d'homme, 1986.
- Douglas M., *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et de tabou*, (préface de L. de Heusch), collection « Bibliothèque d'anthropologie », Paris, Maspero, 1966, 1971.
- Douglas M., *Risk acceptability according to the social sciences*, London, Routledge and Kegan Paul, 1986.
- Douglas M., « Risk as a forensic resource », *Daedalus*, 1990, vol. 119, 4, 1-16.
- Douglas M., *Risk and blame. Essays in cultural theory*, London, Routledge, 1992.
- Douglas M., Calvez M., « The self as risk taker: a cultural theory of contagion in relation to Aids », *The Sociological Review*, 1990, 38, 3, 445-464.
- Durkheim E., *De la division du travail social*, collection « Quadriges », Paris, PUF, 1893, 1986.
- Ewald F., *L'État Providence*, Paris, Grasset, 1986.
- Glowszewski B., *Adolescence et sexualité. L'entre-deux*, collection « Les champs de la santé », Paris, PUF, 1995.
- Kristeva J., *Lettre au président de la République sur les citoyens en situation de handicap à l'usage de ceux qui le sont et de ceux qui ne le sont pas*, Paris, Fayard, 2003.
- Lupton D., *Risk*, London, Routledge Key ideas, 1999a.
- Lupton D. ed., *Risk and sociocultural theory. New directions and perspectives*, Cambridge University Press, 1999b.
- Merrien F.-X., Parchet R., Kernén A., *L'État social. Une perspective internationale*, Armand Colin, 2005.
- Peretti-Watel P., *Sociologie du risque*, collection « U », Paris, Armand Colin, 2000.
- Randhaxe F., « Temporalités en regard, Le Vieil Ordre amish entre *slow* et *fast time* », *Annales Histoire sciences sociales*, 2002, vol. 57, n° 2, 251-274
- Tulloch J., Lupton D., *Risk and everyday life*, London, Sage Publications, 2003.

Wynne B., Misunderstood misunderstandings : social identities and public uptake of science, *Public understanding of science*, 1992, 1, 281-304.

Wynne B., «May the sheep safely graze? A reflexive view of the expert-lay knowledge divide», in : Lash S., Szerszynski B., Wynne B. eds., *Risk, environment and modernity. Towards a new ecology*, London, Sage publications, 1996, (44-83)

Zonabend F., *La presque île au nucléaire*, Paris, Odile Jacob, 1989.

## **Discussion avec la salle**

### **De la salle**

Les messages qui prévalent dans les différentes interventions sont d'une part que les risques existent, d'autre part qu'il est injuste que les plus vulnérables soient les plus touchés. Cette position éthique est honorable, mais n'approfondit pas suffisamment à mon sens la notion même de risque. Le risque étant l'existence de l'altérité, il existera toujours. Je me suis ainsi attaché à montrer qu'en matière d'accident, tout dispositif technique comporte des dangers, auxquels répondent d'autres dispositifs présentant de nouveaux risques, positifs ou négatifs.

Vos remarques m'ont suggéré la rédaction de lois éthiques, à la façon des Dix Commandements. Ces préceptes pourraient par exemple se présenter ainsi : «*Tu ne voleras point, parce que tu risques de te retrouver avec un objet maudit dans ta poche.*»

La réponse éthique, consistant à refuser l'avènement du totalitarisme ou à regretter la surexposition des plus pauvres aux périls, referme trop rapidement la question de l'articulation de ces risques. Lors de la canicule, j'ai bien sûr été touché par l'irresponsabilité administrative, mais bien plus encore par le fait que la plupart des cadavres n'ait pas été réclamée. Cette catastrophe a été le révélateur d'un risque à l'œuvre de longue date dans une société qui isole les vieux pour, prétend-elle, mieux les traiter. La réponse au risque comporte donc un risque plus grand encore, que les gens refusent bien souvent d'affronter.

### **Jean-Claude AMEISEN**

Se préserver d'un risque peut effectivement en créer un autre : c'est le chemin même de la connaissance. Il s'agit d'une histoire sans fin.

J'aimerais revenir sur la question de la vulnérabilité. Celle-ci existe notamment, comme nous l'enseigne le postulat de Koch, dans des dimensions où il ne semble pouvoir être établi aucun rapport entre la situation d'une personne et le caractère dévastateur d'un microbe. Des publications récentes sur la pandémie grippale de 1918 ont ainsi mis en lumière l'existence d'un lien direct entre le PIB des différentes régions du monde touchées et le taux de mortalité qu'elles ont eu à déplorer. La vulnérabilité préexistante des populations est donc un facteur important dans le degré de gravité de la maladie qui les touche.

En matière de grippe aviaire, les souches apparaissant dans le monde entier sont envoyées à l'OMS à des fins d'étude. Elles proviennent essentiellement des pays pauvres de l'hémisphère Sud. Une fois séquencées, ces souches sont confiées à des laboratoires qui vont élaborer un vaccin, le breveter et le vendre très cher. Les pays ayant fourni les souches ne pourront donc vraisemblablement pas y accéder. Mais voici quelques mois, l'Indonésie, pourvoyeuse de souches, a décidé qu'elle allait signer un contrat avec une industrie pharmaceutique qui fabriquera le vaccin et lui permettra d'en bénéficier. L'OMS a crié au scandale en affirmant qu'il était impensable de créer ainsi une répartition inéquitable de la protection. Cet exemple montre bien que lorsque les pays du Nord sont exclus d'un dispositif, celui-ci est jugé scandaleux, alors qu'à l'inverse la mise à l'écart des pays du Sud ne pose aucun cas de conscience et est considérée comme relevant de la fatalité.

Reconstruire notre réflexion et notre relation aux autres, en pensant sans cesse que les risques sont permanents mais que leurs modalités de distribution ne sont jamais inscrites dans la fatalité, est un enjeu essentiel.

### **De la salle**

Les risques de catastrophe naturelle ou d'épidémie sont couramment évoqués. Qu'en est-il du risque civil et politique? Je pense par exemple au risque d'être juif dans les années 1930 ou de vivre aujourd'hui en Irak. Est-il envisageable d'appliquer à ce type de risque une argumentation semblable à celle que vous avez développée?

### **Jean-Claude AMEISEN**

Les risques classent les individus dans des groupes de personnes partageant les mêmes caractéristiques. Or la reconnaissance de l'appartenance à un groupe a deux conséquences: elle risque tout d'abord d'opposer les groupes entre eux, de générer des conflits. Mais elle peut aussi se traduire par une volonté de dépasser sans la nier cette dimension de groupe, pour aller de nouveau à la recherche d'une réciprocité et s'intéresser, au-delà des critères d'appartenance, à chaque individu pris isolément. Cette définition est celle de la démocratie, la coexistence d'un dialogue et de tensions entre les groupes construisant une commune humanité, fondée sur le respect de chacun. Mais ces processus sont difficiles à mettre en œuvre. La situation explosive en de nombreux endroits du monde en témoigne.

### **Chantal DESCHAMPS**

Je vous invite à lire l'ouvrage d'Éric Morin sur le séparatisme social au niveau du territoire. Il est évidemment différent de vivre à Bagdad et à Paris, comme, dans une moindre mesure, à Paris et à Bobigny. Depuis trois jours, les banlieues se remettent à brûler, signant l'échec des politiques de la ville. Il est important que nous, citoyens, abordions ce risque.

Cette réflexion me rappelle un événement dont j'ai été le témoin à l'hôpital Avicenne. Un jeune, blessé par balle et conduit à l'hôpital par

ses camarades, est mort en salle d'opération. Les jeunes qui l'avaient accompagné sont partis comme des oiseaux affolés et ont prévenu tout le monde. Quelques heures plus tard, près de 200 jeunes ont assailli l'hôpital, après avoir poignardé le vigile. Les forces de l'ordre ont été appelées. S'il était évidemment impératif de protéger l'établissement dans l'urgence, il nous est également apparu essentiel de comprendre et d'analyser par la suite cette situation, en dialoguant avec ces jeunes. Nous sommes donc allés à leur rencontre dans le quartier des semaines durant. Nous avons ainsi compris qu'ils accordaient à l'hôpital une valeur suprême : pour eux, l'hôpital pouvait tout, était le lieu de solidarité par excellence. Pourtant, là, il avait échoué.

Nous ne sommes certes pas à Bagdad, mais néanmoins proches de dizaines de territoires en danger parce qu'ils nous apparaissent comme des dangers. Il me semble essentiel de travailler aujourd'hui sur ces risques en miroir, d'examiner nos représentations et les leurs, afin de trouver un autre cheminement que celui de la défiance et de l'incompréhension.

### **De la salle**

Monsieur Calvez, quels sont les outils de mesure des risques liés au comportement psychologique humain ? Est-il possible de hiérarchiser ces risques ? J'aimerais également vous interroger sur les valeurs matérielles mises en avant par les médias. Font-elles peser un risque sur l'avenir de l'humanité ?

### **Marcel CALVEZ**

Je suis absolument incapable de répondre à votre deuxième question ! Nous sommes confrontés, dans la notion de risque, à des choix, des préférences en matière de mode de vie et de relations.

Votre première interrogation porte sur les outils de mesure et le risque individuel. Il existe en la matière deux approches. L'approche distanciée s'attache à identifier les processus collectifs. La seconde vision est beaucoup plus centrée sur l'individu, avec une perspective immédiate d'intervention qui guide les outils eux-mêmes. Les études sur le Sida s'appuient ainsi sur une série de questionnaires de type KABP (*Knowledge, Attitude, Beliefs and Practices*). Il s'agit d'outils d'action et non de connaissance.

Les outils sont multiples. Le principal problème auquel nous sommes confrontés est que tous concernent les individus : ceci est caractéristique des enquêtes et des démarches psychosociales. Nous éprouvons donc des difficultés à saisir le phénomène collectif de hiérarchisation des risques autrement qu'en transitant par l'échelle individuelle.

---

## **Dimension éthique de la dérive d'usage d'un principe de précaution**

*André Aurengo, professeur de biophysique,  
chef du service de médecine nucléaire  
du groupe hospitalier la Pitié-Salpêtrière*

L'inscription du principe de précaution dans la Constitution française a suscité de nombreux débats. Le risque que cette inscription ferait peser sur l'innovation et la recherche a été soulevé à maintes reprises. Au-delà de ces discussions, j'ai choisi d'examiner comment le principe de précaution pouvait impacter, souvent négativement, la construction de la perception individuelle et collective du risque.

Mon exposé se déroulera en deux temps. Nous montrerons tout d'abord que le principe de précaution peut générer diverses confusions, pour en examiner ensuite les conséquences, porteuses de transgression de l'éthique.

### **Les confusions générées par le principe de précaution**

#### *Risques avérés et hypothétiques*

La distinction entre risques avérés et hypothétiques est essentielle, notamment pour bâtir une politique de santé. Elle permet de déterminer ce qui relève de la recherche, de la précaution ou de la prévention.

Le principe de précaution, induisant une projection dans un futur incertain, conduit à une sacralisation des risques hypothétiques. Tout risque étant considéré comme existant *a priori*, il devient inutile d'en établir la réalité et seule son inexistence mérite d'être démontrée. Ainsi, toute estimation n'est informative que si elle est positive et renforce l'impression de risque. Cette démarche aboutit à une impasse car prouver qu'une situation ou un produit ne présente pas de risque dans le présent

ou le futur est scientifiquement impossible, sauf si le facteur de risque suspecté est en réalité bénéfique. Nous sommes donc en présence d'un renversement de la charge de la preuve et, du point de vue judiciaire, d'un danger de rétroactivité quant aux conséquences de risques non pris en compte car inconnus.

Le risque hypothétique acquiert ainsi progressivement un statut similaire à celui du risque avéré et les faits sont dévalorisés et relégués au rang des croyances et des opinions.

Un récent rapport sur les causes du cancer en France illustre ce propos. Il s'attachait à mettre en évidence la part évitable des cancers liés à des facteurs de risque avérés. Le tabac représentait sans surprise 30 % des causes avérées de cancer chez les hommes, contre moins de 1 % pour la pollution. Cette étude, qui s'inscrit dans une démarche d'évaluation et non de gestion du risque, a reçu un très bon accueil, mais a également été l'objet de quelques critiques étonnantes. Il lui a ainsi été reproché d'être une expertise « *non-citoyenne* ». Il est normal qu'une expertise soit scientifique, justifie ses choix, mais parler d'expertise citoyenne témoigne d'une grande confusion et n'a pas plus de sens que d'évoquer une démonstration non citoyenne du théorème de Pythagore!

La seconde dérive est une certaine légèreté dans de très nombreuses études épidémiologiques, du fait de l'état d'esprit ambiant qui considère comme établi, avec la faveur des médias, tout risque hypothétique. Si elles concluent à l'existence d'un risque, les insuffisances épidémiologiques deviennent fautes vénielles, en quelque sorte légitimées. Un biais avoué est pardonné, les facteurs de confusion négligés et les incertitudes sur les expositions, très fréquentes, ne sont pas prises en compte dans les calculs statistiques. Il en résulte des études trop souvent contradictoires qui désorientent les spécialistes et le public. Les études « perverses » se multiplient. Elles concernent des risques dont on sait d'avance qu'il y a peu de chances de les mettre en évidence même si ils existent et que, inversement, si l'étude montre quelque chose, cela relèvera plus vraisemblablement du hasard.

Une étude récente sur la responsabilité des essais nucléaires sur la survenue de cancers de la thyroïde en Polynésie, à l'origine d'une flambée médiatique, illustre ce phénomène. Une commission de l'Académie de médecine a montré que la dosimétrie était plus qu'approximative, qu'il existait une probabilité majeure de biais d'interrogatoire et que les incertitudes dosimétriques avaient été négligées. Cette étude, en réalité, ne prouvait rien. Un scénario similaire se déroule actuellement avec l'impact des téléphones mobiles sur la santé: l'étude Interphone en cours, ne prend pas en compte les grandes incertitudes sur l'exposition et présente un grand risque de biais d'interrogatoire. Citons également les études sur le radon, gaz radioactif cancérigène pour le poumon à forte concentration. Chacun sait que le tabac représente en la matière un risque trente fois plus élevé. Or aucune étude épidémiologique concernant le radon ne prend correctement ce facteur en considération. Certains travaux attribuent ainsi au radon des pathologies qui sont en fait dues au tabagisme.

## *Évaluation et gestion du risque*

L'évaluation du risque est une expertise complexe, multidisciplinaire qui tente de déterminer le niveau de risque le plus vraisemblable, avec des intervalles de confiance. Elle doit être transparente et référencée.

La gestion du risque pose un problème de choix. Cette procédure revêt des dimensions scientifiques, sociales, éthiques et politiques. Il convient d'étudier la faisabilité des mesures de protection, les rapports coût-bénéfice et bénéfice-risque, en s'appropriant les connaissances de l'évaluation. À l'heure des choix, se pose la question de la représentativité de ses acteurs et de la légitimité démocratique des décisions prises.

Or une confusion s'opère peu à peu entre évaluation et gestion. Les risques sont souvent évalués comme s'il s'agissait de les gérer, c'est-à-dire non de manière neutre et scientifique, mais avec une attitude de prudence qui constitue une distorsion par rapport à la réalité de l'évaluation.

Le risque des faibles doses de rayons ionisants en constitue un bon exemple. Des expositions élevées provoquent des risques avérés de cancer. Le problème se pose, en médecine environnementale, pour des risques liés à des expositions très faibles et dont les effets sont hypothétiques. On peut les estimer en supposant une stricte proportionnalité (relation linéaire sans seuil) entre dose et excès de risque. Le risque des plus faibles doses se ramène à une simple règle de trois. Mais si la relation dose – excès de risque est par exemple quadratique, le risque des faibles doses sera grossièrement surestimé. Des phénomènes d'hormésis peuvent même survenir, avec une diminution du risque pour de faibles expositions, qui stimulent les défenses naturelles. La gestion du risque postule une relation linéaire sans seuil, choix par certains aspects raisonnables. Mais on constate que, parallèlement, l'estimation du risque des faibles doses (par exemple délivrées en radiodiagnostic) utilise une telle relation simpliste, même lorsque des données solides prouvent qu'elle n'est pas pertinente. Le principe de précaution légitime de telles estimations, même si elles sont erronées. Des enjeux économiques et administratifs jouent également un rôle majeur.

### *Cercle vertueux et cercle vicieux*

L'OMS a montré en 2004 ce que pouvait être une approche raisonnable, réaliste et fertile du principe de précaution. Elle se caractérise par l'évaluation des risques, la mise au point de méthodes pour les contrer, la mise en débat de ces options, leur implémentation, l'évaluation de l'action choisie et la remise en contexte des problèmes de santé afférents.

Mais la réalité est plus souvent conforme au cercle vicieux décrit par Stephen Breyer. Surgit tout d'abord, dans un contexte d'incertitude, une dimension émotionnelle, que les scientifiques ne sont pas accoutumés à gérer. Ces derniers réalisent donc des estimations qu'ils jugent prudentes, mais qui sont en réalité des surestimations. Face à ces annonces alarmistes, la population réclame logiquement aux pouvoirs publics des actions de protection contre le risque. Des réglementations plus contraignantes sont

donc adoptées et les limites abaissées, générant des coûts considérables. Ces interventions drastiques confortent le public dans son inquiétude. Il demande donc davantage de mesures et ainsi de suite.

Lorsque les repères disparaissent, s'installe peu à peu une vision des risques très éloignée de la réalité. L'Institut de radioprotection et de sûreté nucléaire (IRSN) publie ainsi chaque année un baromètre rendant compte de la manière dont la population perçoit les risques. La pollution atmosphérique, qui provoque vraisemblablement moins de 1 % des cancers, arrive dans cette étude devant le tabagisme des jeunes et l'alcoolisme. Le tabagisme cause quelque 60 000 morts par an et l'alcoolisme 45 000.

Il existe ainsi, entre la réalité du risque et sa perception dans l'opinion, un décalage probablement aggravé par le principe de précaution qui donne au risque une existence qui n'a plus besoin d'être prouvée.

## **Les conséquences**

### *Un émoussement de la gestion rationnelle des risques*

Le principe de précaution place évaluation et gestion du risque dans un cadre non scientifique et non hiérarchisé. Aucune différence n'est ainsi faite entre hypothèse et certitude et la perception des risques est souvent en contradiction avec la dangerosité objective des facteurs incriminés. Tout devient prioritaire : un risque mis en évidence doit être traité comme s'il s'agissait d'un péril majeur.

Le risque n'est plus quantifiable et les mesures de santé publique destinées à s'en prémunir ne sont plus évaluables. La gestion du risque n'est plus un problème de choix mais une quête d'absolu où les études coût – bénéfice ou bénéfice – risque ne sont pas les bienvenues. Il devient impossible de mesurer en aval l'efficacité des mesures prises, puisque ces risques n'ont par nature pas été mis en évidence. Cette situation conduit à un risque sans prix, sans coût, et qui doit balayer toutes les restrictions.

La gestion rationnelle des risques cède donc peu à peu sa place à une lutte d'influence qui pose de réels problèmes éthiques. Celle-ci voit s'opposer industriels, chercheurs, médias, administrations, thérapeutes, écologie politique et groupes politiques. Nous sommes bien loin d'une élaboration collective des stratégies de lutte contre les risques. Bien souvent, sont ainsi privilégiés des risques totalement hypothétiques, au détriment de dangers bien réels. Les décisions prises peuvent s'avérer arbitraires, coûteuses, dépourvues de bénéfice sanitaire, trompeuses, voire dangereuses. Les moyens sont affectés aux grandes peurs plutôt qu'aux grands fléaux.

Plusieurs exemples peuvent être cités :

- L'arrêt de la vaccination contre l'hépatite C

Le caractère obligatoire de la vaccination a été interrompu en raison d'un hypothétique risque de sclérose en plaque. Cette «précaution» conduira à de nombreux décès par cancer du foie posthépatite.

- La recherche génomique du HIV

Elle s'est avérée très coûteuse au regard du bénéfice attendu.

- Le remplacement des canalisations plombées

Ces canalisations qui, dans la majorité des cas, n'avaient aucun rapport avec le saturnisme, ont été remplacées par des canalisations ne disposant pas des mêmes effets bactériostatiques. Des centaines de millions d'euros ont ainsi été dépensés sans aucune assurance en terme de bénéfice sanitaire.

- L'éloignement des antennes de téléphonie mobile des centres-villes

Cette décision est emblématique des démarches trompeuses : elle conduit à augmenter la puissance d'émission des téléphones portables et elle a en réalité augmenté l'exposition des populations aux ondes électromagnétiques.

- La directive européenne de 2004 sur la protection contre les champs électromagnétiques

Ce texte comporte un volet dont l'application rendrait impossible la pratique de l'IRM. Un milliard d'IRM ont pourtant été réalisées sans que le moindre problème soit décelé. Face à cette situation, la Commission européenne vient d'accepter de reporter de quatre ans la transposition de cette directive.

- Un exemple d'absurdité en radioprotection

À la Pitié-Salpêtrière, il existe un petit trottoir sur lequel, en trente ans, je n'ai jamais vu personne. Lorsque des travaux ont été réalisés dans mon service où l'on utilise des produits radioactifs, il m'a été expliqué qu'il fallait murer les fenêtres donnant sur ce trottoir, au motif que si quelqu'un venait à y passer 35 heures par semaine pendant toute l'année, la dose d'irradiation admissible du public serait dépassée ! Les personnels du service travaillent donc désormais privés de la lumière du jour devant un trottoir toujours désert...

Le principe de précaution est enfin souvent mis au service d'intérêts individuels contre des intérêts collectifs, par exemple quand il est question d'implanter une route, un incinérateur, une éolienne ou une ligne à haute tension. Le principe de précaution est alors brandi sans se placer dans le contexte plus large de l'intérêt public et en ignorant le bénéfice retiré des risques pris par les autres.

### *Une suspicion généralisée*

Cette situation de risques omniprésents conduit à un climat de suspicion généralisée, très néfaste pour la société, vis-à-vis de l'action

publique. L'une des questions posées dans le cadre du baromètre 2007 de l'IRSN était: «*Avez-vous confiance dans les autorités françaises pour leurs actions de protection des personnes dans les domaines suivants ?*» Les réponses montrent que la confiance ne domine que dans quelques secteurs: accidents de la route, incendies de forêt, terrorisme, canicule ou transports de matières dangereuses. Pour la grande majorité des risques, réels ou supposés, la défiance l'emporte, qu'il s'agisse des installations chimiques, de la drogue, des maladies professionnelles, des déchets radioactifs, chimiques ou encore des antennes de réseau de la téléphonie portable.

Plus grave encore, se développe une suspicion sur la transparence. Dans ce même baromètre, les réponses à la question «*Estimez-vous que l'on vous dit la vérité ?*» ne sont positives que sur des sujets comme les inondations (qui ne peuvent assurément pas passer inaperçues!), l'obésité des jeunes ou la canicule. Sur tous les autres sujets, les personnes interrogées pensent que les pouvoirs publics mentent aux citoyens qu'il s'agisse de grippe aviaire, de radiographies médicales, du terrorisme ou du bruit.

## **Conclusion**

Le principe de précaution brouille les repères d'une gestion rationnelle et équitable des risques. Il a manifestement amplifié certaines tendances frileuses de notre société, en leur donnant une légitimité. Il favorise les intérêts individuels contre les intérêts collectifs, les manipulations, le principe du parapluie et la suspicion généralisée.

Le principe de précaution s'est égaré dans la Constitution. Certains, et non des moindres, ont récemment proposé de l'en retirer. Peut-être aurait-ce été un bienfait pour la santé publique que de commencer par ne pas l'y mettre.

## **Discussion avec la salle**

### **De la salle**

Je rejoins tout à fait votre analyse, y compris sur les faux résultats d'études épidémiologiques. Mais le premier conflit autour de cette évaluation du risque ne se déroule-t-il pas entre scientifiques? Certains débats, entre biologistes et épidémiologistes par exemple, n'ont-ils pas en toile de fond des problèmes éthiques, des oppositions culturelles, notamment sur la perception de l'individuel et du collectif?

### **André AURENGO**

Certaines différences de point de vue peuvent effectivement apparaître dans ce type de débat. J'ai néanmoins l'impression que biologistes et épidémiologistes raisonnent souvent de la même façon. Il se dessine

actuellement une tendance, à laquelle il est difficile de résister, consistant à introduire des éléments de gestion du risque dans des discussions qui devraient être strictement techniques.

Les résultats de certaines études laissent planer des doutes dont il est permis de se demander s'ils sont de bonne foi : lorsque des travaux prétendent que l'examen de 380 000 sujets n'a pas donné de résultat significatif, mais qu'il en irait certainement différemment si l'échantillon était porté à 600 000 personnes, il n'est pas absurde de penser que ces plaidoyers sont en fait des recherches de contrat. Cette situation existe autant chez les épidémiologistes que chez les biologistes.

Je regrette simplement que nous nous trouvions face à des sciences qui se contredisent en permanence. Une réflexion méthodologique approfondie sur la signification des incertitudes liées à l'exposition et les modalités de prise en compte de la méconnaissance des facteurs de confusion pourrait renverser utilement cette tendance.

### **De la salle**

J'aimerais réagir sur les interventions de Monsieur Ameisen et de Madame Deschamps. À entendre les considérations sur le lien avéré entre le PIB et le risque de maladie ou les territoires paupérisés et le risque de violence, nous en revenons toujours à la même perception des solutions, relevant de choix économiques pour le PIB ou de l'aménagement du territoire ou de l'habitat pour endiguer la violence. Nous savons toutefois que ces facteurs sont très différents dans leurs caractères façonnables, en raison par exemple du statut plus complexe du PIB. Les analyses favorisent ainsi systématiquement des indicateurs certes justes, mais globaux pour suggérer des actions de lutte contre l'inéquité du risque. On ne s'attache pas suffisamment aux causalités atypiques potentielles du risque évité. Comme en matière de recherche médicale, peut-être devrait-on s'intéresser de façon socio-éthique à la création d'observatoires et aux études qui en découleraient...

### **Jean-Claude AMEISEN**

Votre réflexion m'évoque la notion de consentement libre et informé. L'information nourrit un choix toujours basé sur l'incertitude. Il faut donc repousser les frontières de l'ignorance, tout en sachant que les incertitudes ne disparaîtront jamais totalement. Dans le principe de précaution, se trouve en germe l'idée, particulièrement difficile à mettre en œuvre en France, de construire à l'échelle collective l'équivalent d'un processus de consentement libre et informé, c'est-à-dire un processus démocratique de choix. Le problème n'est donc peut-être pas tant la précaution (qui est une conduite, une prescription) que la reconnaissance de la valeur de la recherche, qui produit de la connaissance et de l'information et en organise le partage. Le problème majeur d'affaires comme l'amiante, le sang contaminé ou le prion est autant le défaut de connaissances et de partage de ces savoirs que les choix des conduites à tenir. L'idée de précaution suggère qu'il revient à d'autres de prendre les mesures qui nous protégeraient. Il conviendrait au contraire d'insuffler dans ce principe une

dynamique de consentement reposant sur une information. L'obligation de mettre en ligne les résultats des essais thérapeutiques va par exemple dans le sens d'une transparence de l'information.

Par ailleurs, l'évaluation des situations sur lesquelles nous disposons de recul et d'informations délivrées par l'épidémiologie, et l'estimation de circonstances nouvelles (laissant par nature plus de place à des choix arbitraires et au développement des connaissances), présentent des différences radicales. Le comportement des assurances peut sans doute constituer un bon indicateur. Lorsqu'un assureur refuse de couvrir un risque, cela signifie que l'incertitude est grande. À l'inverse, le fait que l'assurance investisse certains domaines indique que l'on se situe déjà dans l'ordre du mesurable.

### **André AURENGO**

L'évaluation des risques doit être transparente et référencée. Leur gestion doit comporter une démarche d'appropriation des connaissances.

La disponibilité des informations constitue par ailleurs un problème important. D'une façon générale, les épidémiologistes ne fournissent pas leurs données de base, qu'ils considèrent comme leur propriété personnelle. Toute analyse contradictoire devient donc impossible. Il s'agit d'une entorse manifeste aux règles de la publication scientifique.

### **De la salle**

J'ai beaucoup apprécié votre réquisitoire décapant contre les excès du principe de précaution. Je regrette seulement que vous n'ayez pas eu le temps d'évoquer les remèdes. Il ne s'agit évidemment pas de désigner des coupables, même si les médias sont souvent en ligne de mire. Je pense par ailleurs que la communauté scientifique n'est pas exempte de reproche et détient une part de responsabilité, avec des efforts insuffisants pour diffuser la connaissance. Grand public et classe politique sont donc globalement très peu informés et manquent d'esprit critique. Les scientifiques doivent sortir de leur silence prudent. Un effort massif d'information est nécessaire pour minimiser le recours systématique au principe de précaution. Les médias sont par ailleurs souvent en demande.

### **André AURENGO**

S'orienter vers un cercle vertueux est envisageable, mais la réalité est toute différente. Pour autant, cet objectif n'est pas hors de portée.

Le terme de précaution semblant relever de la frilosité, il lui a parfois été préféré celui d'anticipation, permettant de se projeter dans l'avenir plutôt que de supprimer le futur.

La question des médias est très délicate. Hormis dans quelques grands journaux, peu de journalistes sont véritablement spécialistes de ces sujets, en mesure d'analyser les données qui leur sont fournies et d'en vérifier la véracité. Il ne faut toutefois pas leur jeter la pierre, mais essayer au contraire de les aider.

### **De la salle**

Dans le dossier de l'amiante, le retard à agir a été flagrant en France par rapport aux pays étrangers et aux connaissances acquises. Concernant Tchernobyl, la plaisanterie a été totale, avec un nuage radioactif s'arrêtant aux frontières : or les personnes qui se sont exprimées étaient réputées détenir les connaissances suffisantes pour être dignes de confiance. Elles ont pourtant menti, ce qui a conduit à une inaction, générant des dommages et par conséquent une certaine méfiance. S'ajoute à cette défiance le sentiment qu'il n'existe aujourd'hui aucun sens du long terme. Cette crainte s'exprime notamment dans le dossier des OGM et des nanotechnologies. Nous nous situons au-delà de l'incertitude, dans un noir absolu. Nous sommes de ce fait au cœur d'un cercle vicieux, dont nous pensons pouvoir sortir grâce au principe de précaution, qui entraîne à son tour nombre de dérives. Le public n'accorde plus aujourd'hui aucun crédit à des mots comme honnêteté, multidisciplinarité ou transparence.

### **André AURENGO**

Le principe de précaution s'applique dans un cadre d'incertitude scientifique. Dans les cas de l'amiante ou de Tchernobyl, il existait à l'inverse des certitudes, présentées par la suite de façon tendancieuse. Je précise que l'idée du nuage s'arrêtant à la frontière n'a jamais été diffusée par les responsables de l'époque. Il s'agit d'une légende.

La suspicion a parfois été basée sur des manquements réels et s'est développée par la faute de quelques-uns. Dans l'affaire du sang contaminé, certains ont effectivement été coupables de manquements, mais les pouvoirs publics ont réagi rapidement. Certains retards à agir n'auraient par ailleurs pu être évités par le principe de précaution, car ne résultant pas d'un contexte d'incertitude. De nombreux dossiers ont ainsi été montés en épingle et le travail de démolition de l'expertise et de la responsabilité de l'État et de sa capacité à l'assumer n'est pas innocent...

### **De la salle**

Votre exposé sur l'évaluation et ses travers est lumineux. J'estime toutefois que vous n'avez pas donné à la gestion la place essentielle (et donc politique) qu'elle occupe aujourd'hui. Le climat de peur est tel que dès qu'apparaît un risque, si minime soit-il, des mesures très onéreuses mais totalement dépourvues de sens sont prises. Je crains malheureusement que cette situation soit appelée à perdurer, dans la mesure où l'émotionnel occupe une place croissante dans notre société.

### **De la salle**

J'aimerais aborder le problème de la publication scientifique. Vous avez montré que le caractère contradictoire des études épidémiologiques publiées accroissait la méfiance du public et la démesure des mesures prises par les politiques au nom du principe de précaution. Ne pensez-vous pas qu'il conviendrait de travailler en amont sur un accord entre monde et presse scientifiques, pour que ne soient publiées que les études

disposant d'une méthodologie et d'une puissance suffisantes? Cette démarche s'accompagnerait nécessairement d'une modification de la politique d'évaluation de la recherche, pour que soit prise en compte non la quantité mais la qualité des travaux publiés.

**André AURENGO**

Je souscris totalement à votre propos. Nous avons souvent réfléchi à la possibilité d'une labellisation du travail épidémiologique, similaire aux conférences de consensus qui s'attachent à analyser l'ensemble de la littérature et à y accorder des degrés de preuve. Toutes les études ne peuvent, comme cela est le cas actuellement, être mises sur le même plan, au risque de créer de la confusion. Des expertises collectives ont déjà été menées, notamment par l'OMS et l'Institut de veille sanitaire, mais le recours à cette pratique n'est malheureusement pas encore systématique.

---

**Mercredi 28 novembre 2007**

**Après-midi**



---

**Perception de la science par les médias,  
construction du risque : présentation  
du thème de réflexion**

*Alain-Gérard Slama, membre du CCNE*

Je ne connais pas d'exercice de démoralisation plus total que la lecture des très riches revues de presse élaborées par le Comité consultatif national d'éthique ! J'y découvre chaque jour un nouveau péril, un nouveau sujet d'inquiétude et des alarmes d'autant plus grandes qu'on cherche à les prévenir et à les apaiser.

Dans notre société de la communication, nourrie par l'apparition de multiples techniques, le fantasme joue un rôle réel. Je vous renvoie par exemple au développement des nanotechnologies, qui engendrent, aux États-Unis notamment, une véritable glose autour des peurs qu'elles suscitent. Les médias occupent une place centrale dans la perception que la population a des risques auxquels elle serait exposée.

Je laisse à Claude Fischler et Jean-Yves Nau le soin de nous éclairer sur cette question du lien entre science et médias.

---

## La perception du risque entre rationalité et pensée magique

Claude Fischler,  
directeur de recherche au CNRS

Je laisserai Jean-Yves Nau aborder plus précisément la question des médias, pour me concentrer sur une analyse de la façon dont nous (consommateurs, citoyens) percevons le risque.

Pour commencer, je voudrais rappeler cette idée avancée par Edgar Morin en 1973, dans son ouvrage *Le paradigme perdu: la nature humaine: Homo Sapiens sapiens* pourrait également s'appeler *Homo Sapiens demens*. L'humain se caractérise en effet par ses capacités cognitives, mais aussi, dans une large mesure, par l'imaginaire, le rêve, le fantasme, l'utopie. Avec la raison, la rationalité, viennent aussi la rationalisation, l'autojustification et nombre de figures de l'erreur, de l'illusion, de la déraison. L'humanité de l'homme conjugue à la fois démence et sagesse. À l'évidence, experts, chercheurs, scientifiques ou « savants », nous n'échappons pas à cette condition...

Pascal écrivait: « *Travailler à bien penser: voilà le principe de la morale* ». Il y a un lien étroit, dit encore Morin, entre raison et éthique. Il ne faut évidemment pas entendre par là qu'un devoir peut se déduire d'un savoir: s'appuyer sur la connaissance scientifique pour créer des règles morales s'avère (le passé récent nous en fournit quelques exemples notoires) pour le moins périlleux. En revanche, la conduite morale doit avoir connaissance des conditions objectives dans lesquelles elle s'exerce. L'objet de notre réflexion est donc d'essayer de reconnaître les conséquences, notamment éthiques, de nos limitations cognitives, de nos capacités d'erreur et d'illusion.

De nombreux travaux scientifiques sur l'étude et la compréhension de la perception du risque, menés notamment par le psychologue américain Paul Slovic, illustrent ce point. Une de ses publications récentes porte sur deux échantillons de psychiatres auxquels le même risque

est présenté de deux manières différentes. Il s'agit de déterminer si un patient présentant des caractéristiques inquiétantes doit ou non être libéré. Le premier groupe se voit proposer l'alternative sous la forme d'une fréquence relative : « *Sur cent patients présentant les mêmes caractéristiques que M. Jones, on estime que vingt vont commettre un acte de violence* ». L'autre échantillon se voit présenter la situation sous forme de probabilité : « *Les patients présentant les mêmes caractéristiques que M. Jones ont 20 % de chances de commettre un acte de violence* ». Les cliniciens ayant reçu la première version ont décidé à 41 % de refuser la mise en liberté. Dans le second groupe, ils ne sont que 21 %. Ces résultats peuvent assurément susciter quelque interrogation du point de vue de la rationalité dans sa définition économique néoclassique, c'est-à-dire la maximisation de l'utilité sur un plan probabiliste. La question se pose de savoir si l'individu est rationnel au sens probabiliste, puisque la même alternative proposée sous deux formes à des agents considérés comme particulièrement rationnels aboutit à des décisions différentes.

En 1987, Slovic a publié dans la revue *Science* un article séminal dans lequel il comparaît des experts et des profanes auxquels étaient soumis une série de risques, à charge pour eux de dire dans quelle mesure ces risques les inquiétaient. Des écarts d'appréciation parfois considérables apparaissaient entre les groupes. Ainsi, l'énergie nucléaire arrivait chez les profanes au premier rang des sources d'inquiétudes et en vingtième position chez les experts. Comment expliquer cette divergence ? On voit bien que la manière d'évaluer le risque est différente : du côté des experts, le raisonnement probabiliste ; de l'autre, est-on tenté de dire, un jugement qui serait davantage marqué par l'émotion... À la vérité, cette idée selon laquelle la passion perturberait la raison, s'opposerait à elle, est contrebattue de façon de plus en plus décisive par des travaux comme ceux de Damasio, qui ont mis en évidence l'existence d'une « raison des émotions » ...

Ce que l'on a pu établir, c'est que certaines situations, certaines configurations de risques (risque proche plutôt que lointain, subi plutôt que choisi, bénéficiant à autrui mais pas à soi-même, risque pour lequel on ne dispose pas d'un moyen de le maîtriser, lié à une technique nouvelle plutôt qu'à une technique familière, etc.) favorisent la peur et l'indignation (« *fear and outrage* »).

Des facteurs intrinsèques, cognitifs, entrent aussi en jeu. Des expérimentations, celles menées en particulier par Tversky et Kahneman, ont montré que le raisonnement probabiliste était contre-intuitif. Il a ainsi été montré que des personnes ayant pourtant reçu une formation statistique commettaient une proportion importante d'erreurs en essayant de résoudre certains problèmes simples. Ces résultats, pour résumer grossièrement, semblent indiquer que nous fonctionnons selon deux types de modalités : d'une part un fonctionnement que l'on pourrait qualifier d'intuitif : il se caractérise par son aisance, sa quasi-instantanéité, mais aussi par le fait qu'il est assez grossier, approximatif, et sujet à de fréquentes erreurs... Les « heuristiques » sont de tels mécanismes : des manières de penser pour ainsi dire « à la louche »... D'autre part, un fonctionnement

plus difficile, nécessitant plus d'efforts, mais susceptible de corriger les erreurs nées de l'immédiateté intuitive.

Si le raisonnement statistique est contre-intuitif, il se trouve que le risque est une notion probabiliste. Or c'est souvent une vision binaire qui s'impose dans les débats (présent/absent). Nous éprouvons par ailleurs des difficultés à concilier information statistique et expérience vécue. Depuis cinquante ou soixante ans, on sait que la probabilité psychologique et la probabilité mathématique ne coïncident pas : les petites probabilités sont surestimées ( $p < 0,35$ ) ; les très petites probabilités sont très surestimées (1/10 000, 1/100 000 ou 1/1 000 000) ; les probabilités plus importantes sont sous-estimées ( $p > 0,4$ ) et les probabilités supérieures à 0,7 font l'objet d'une énorme sous-estimation (Preston et Baratta).

Le domaine de l'alimentation est particulièrement sensible en la matière et nous renseigne sur les heuristiques et la « *pensée magique* » chère aux pères fondateurs de l'anthropologie. Cette pensée magique obéit à deux lois. La loi de contagion qui peut se résumer sous la formule « *once in contact, always in contact* » : le contact avec un objet impur transmet cette impureté, dont il convient de se débarrasser par des rites ou des ablutions appropriés. L'autre loi est la loi de similitude, que l'on peut résumer par la formule « l'image égale l'objet » : si une figurine représente mon ennemi et que je la pique d'aiguilles, celui-ci ressentira les effets des piqûres administrées à son image. Dans le domaine alimentaire, il existe une sorte de télescopage de ces deux « lois ». L'une des principales illustrations en est l'heuristique universelle selon laquelle « *nous sommes ce que nous mangeons* ». L'aliment est censé transmettre magiquement à celui qui l'absorbe ses caractéristiques réelles ou symboliques. Le cannibalisme ou les publicités pour les produits alimentaires procèdent de cette logique. La littérature anthropologique regorge d'illustrations pittoresques de ce principe. Dans certains groupes de Nouvelle-Guinée, il est recommandé aux jeunes gens de consommer des plantes à pousse rapide pour accélérer leur propre croissance. Ailleurs, on recommande aux guerriers d'éviter de manger du lièvre de peur de devenir aussi couards que le lièvre. Dans notre propre culture, ne dit-on pas à quelqu'un qui semble manifester une énergie particulière qu'il a « mangé du lion » ?

Pendant longtemps, la pensée magique a été considérée comme spécifique aux populations que l'on disait primitives. On sait aujourd'hui expérimentalement que la pensée magique se manifeste chez tous et chacun, quel que soit le niveau d'éducation et qu'il s'agit d'un trait probablement universel.

Ainsi l'idée selon laquelle nous sommes ce que nous mangeons est omniprésente comme l'a montré une expérience menée par Paul Rozin à l'université de Pennsylvanie en 1989. Il a proposé à des étudiants en psychologie de prendre connaissance d'un dossier concernant une population (en réalité imaginaire) du Pacifique Sud, sa culture, son économie, son écologie, etc. L'information varie néanmoins sur un point. À la moitié des sujets, il est dit que les Hagis mangent du sanglier. L'autre moitié reçoit l'information que les Hagis mangent de la tortue. Des questions étaient

ensuite posées sur les traits de personnalité supposés des membres de cette peuplade, en utilisant le paradigme expérimental des impressions d'Asch. Les mangeurs de sanglier furent ainsi jugés plus poilus et plus agressifs, moins bons nageurs et de teint plus basané que les mangeurs de tortue...

Dans le domaine de l'alimentation, la question de la perception de la naturalité est également très intéressante. Dans de nombreuses cultures, le naturel est pourvu de toutes les qualités. On a cherché à comprendre comment s'organisait la représentation du naturel. Dans les pays occidentaux, le naturel est ainsi le plus souvent défini de manière négative (ce qui n'a subi aucun traitement, aucune modification, aucun ajout). Mais alors, a-t-il été demandé, quel pourcentage de naturalité un produit perd-il lorsqu'on lui fait subir certaines modifications. Mélanger deux produits considérés comme naturels fait perdre de la naturalité à l'ensemble. Le fait d'ajouter à une eau pure une dose même minime d'un composant même insipide, incolore, inodore et sans conséquences métaboliques est perçu comme faisant diminuer considérablement sa naturalité (on se souviendra de l'affaire Perrier il y a quelques années : on avait retrouvé aux États-Unis une dose infinitésimale de benzène dans du Perrier). Inversement, retirer quelque chose de cette eau fait moins baisser la naturalité (mais elle la fait baisser quand même). La perception de la naturalité n'est donc pas dose-dépendante. Le *process* importe plus que le contenu. S'oppose à cette naturalité la dimension chimique, perçue comme totalement négative. Des croyances courent ainsi depuis des décennies sur les supposés effets dévastateurs des composants en E figurant sur nos étiquettes de produits alimentaires, en particulier, disent les tracts diffusés depuis 1971, le fameux E 330, qui n'est autre, pourtant, que l'innofensif acide citrique.

J'aimerais conclure en résumant le dilemme du consommateur moderne.

J'ai essayé de vous montrer l'universalité de la manifestation de pensée magique «*je suis ce que je mange*». Or les enquêtes sur la perception de l'alimentation montrent qu'une grande partie des personnes interrogées se plaignent régulièrement de «*ne plus savoir ce qu'elles mangent*».

Si «*je suis ce que je mange*», mais «*je ne sais pas ce que je mange*», alors comment dans ce cas ne pas avoir d'inquiétude sur mon intégrité physique, voire mon identité profonde ou celle de ma famille ?

La question de la réflexivité apparaît fondamentale, tant pour les profanes que pour les scientifiques. Nous avons vu en effet qu'il existe en la matière certains universaux, comme des biais cognitifs, une perception du risque marquée par certaines configurations, des manifestations de pensée magique, une perception de la supériorité du naturel ou l'idée d'une dangerosité particulière des produits d'origine animale par opposition aux produits issus du végétal.

Baruch Fischhoff, l'un des membres de l'équipe fondatrice de cette psychologie de la perception du risque, écrit ainsi : «Nos études

suggèrent que les processus de pensée des experts ne diffèrent pas de ceux du commun des mortels lorsqu'ils doivent dépasser leurs instruments et compter sur leur jugement ».

Je considère que ce débat sur la rationalité concerne également l'éthique et notamment l'impératif de réflexivité rigoureuse et ô combien difficile auquel nous devons nous soumettre dans ce cas.

---

## **Le journalisme confronté au risque sanitaire ; « vache folle » et « grippe aviaire »**

*Jean-Yves Nau, médecin  
et journaliste au journal Le Monde*

Les risques, les crises ou les affaires (comme il est souvent convenu de dénommer ces événements) se trament généralement bien en amont des premiers instants où le journaliste peut essayer de les comprendre, d'en saisir les nœuds, d'en exposer au mieux la trame. Pour ce qui ressort du domaine sanitaire Ce journaliste (qu'il est habituel de désigner comme une forme d'« historien de l'instant ») peut travailler de façon plus ou moins rapidement rétroactive. Ce fut le cas ces dernières années en France dans les affaires dites du « sang contaminé » ou de « l'amiante ». Il peut aussi plus rarement s'emparer d'un sujet au plus prêt de sa réalisation. Ce fut le cas, exemplaire, dans l'affaire de la canicule de l'été 2003. Au cœur de chacun de ces sujets il revient à l'activité journalistique de situer le niveau du risque sinon celui des responsabilités. Cette recherche est d'ailleurs aujourd'hui devenue comme presque consubstantielle de l'exercice du journalisme, du moins dans les domaines sanitaires et scientifiques. Or les journalistes dont nous parlons ici ne sont, par définition, ni des savants, ni des sachants, encore moins des décideurs. Ils ne peuvent s'exprimer, exercer leur profession, qu'à l'aune de leur expérience aidés aussi de ceux qui les informent (contrecarrés aussi par ceux qui les désinforment...) et de ceux à qui ils jugent nécessaire de demander les lumières. Et de ce point de vue il semble qu'en un peu plus d'un quart de siècle la situation a beaucoup évolué.

De l'hystérie à la sagesse ?

Prenons un exemple. La question du don du sang par les homosexuels a, on ne le sait que trop, fait amplement débat depuis l'apparition de l'épidémie de Sida. Très tôt est apparue l'idée selon laquelle il serait préférable que les homosexuels masculins, *a priori* plus exposés que d'autres au risque infectieux, ne participent plus aux opérations de

collecte du sang. Les progrès de la virologie et du dépistage ont conduit certains à penser que le moment était venu de réviser de ce jugement. La question reste néanmoins en suspens, car il existe toujours, on le sait, une «fenêtre blanche» pendant laquelle la personne peut être contagieuse sans que ses bilans sérologiques ne décèlent le virus. Un récent dossier du quotidien *La Croix* fait ainsi état de la revendication des associations d'homosexuels estimant que le temps est venu pour eux, au regard de la sécurité actuelle de la transfusion, de rentrer à nouveau dans cette chaîne biologique de solidarité. Ce dossier comporte également la position du directeur général de l'Institut de veille sanitaire. Il fournit une évaluation, des arguments, des chiffres et explicite la position *a priori* favorable du ministère de la Santé. Nous sommes bien loin ici de la forme d'hystérie que pouvaient nourrir les questions relatives à la sexualité et à la sécurité transfusionnelle il y a moins de deux décennies. Sur ce thème les protagonistes et l'opinion ont évolué, mûri pourrait-on dire. La presse aussi, par définition. Comment ne pas s'en réjouir ?

La situation est aujourd'hui sensiblement différente pour des sujets tournés vers le futur (les organismes végétaux génétiquement modifiés, les nanotechnologies par exemple) ou des risques hypothétiques mais plausibles pour lesquels l'expertise reste à faire (je pense notamment aux risques hypothétiques liés à l'usage intensif des téléphones portables).

## **La crise fondatrice de la vache folle**

Mais pour l'heure revenons un instant sur deux affaires qui m'apparaissent particulièrement importantes : les crises dites de la «vache folle» et celle de la «grippe aviaire». La première, aujourd'hui pratiquement terminée, a constitué en France une matrice pour l'évolution du journalisme consacré aux activités scientifiques et médicales. La seconde, toujours en cours, montre combien la première a permis de nourrir et de structurer la production journalistique. Mon propos se cantonnera à l'analyse de la presse écrite d'information générale, la radio et la télévision répondant à d'autres contraintes, d'autres dynamiques.

Les premiers cas de cette maladie animale apparaissent dans la campagne anglaise en 1985. Le diagnostic est vite établi par les vétérinaires. L'épizootie est considérable. La maladie se répand et le tableau clinique de cette affection neurodégénérative est très spectaculaire. 200 000 bêtes seront atteintes au total. Pourtant, la presse britannique s'intéresse alors assez peu au sujet, du moins assez peu au regard des multiples enjeux et conséquences. La presse française ne s'en fait guère l'écho, y compris lorsque les premiers cas sont diagnostiqués en France.

La situation commence à évoluer avec la publication d'un rapport rédigé par le professeur Dominique Dormont à la demande d'Hubert Curien alors ministre de la recherche. Quelques journaux – dont *Le Monde* – s'intéressent alors à la question, qui retombe dans l'oubli. Jusqu'au coup de tonnerre du 20 mars 1996 : le ministre britannique de la Santé annonce alors, devant son Parlement les dix premiers cas probables

de contamination humaine par voie alimentaire par le prion pathologique responsable de l'encéphalopathie spongiforme bovine.

Nous avons alors assisté à un déchaînement médiatique hors des normes. Chacun cherchait à savoir, à comprendre, à situer les responsabilités et à se projeter dans l'avenir. Or nous disposions à cette époque de très peu d'informations, tant sur l'agent pathogène que sur l'origine de la maladie. Les discours des experts étaient totalement discordants. Tout était donc envisageable. Certains prophètes de malheur allaient jusqu'à prédire que des millions de Britanniques allaient mourir de la forme humaine de la maladie bovine.

C'est alors qu'en France le pouvoir politique et la communauté scientifique se montrèrent nettement plus réactifs que par le passé. Sous l'impulsion notamment de Dominique Dormont (un médecin militaire) et de Marc Savey (vétérinaire), un groupe d'experts, constitué de façon d'abord informelle, fut chargé par les politiques d'évaluer la situation. Une heureuse et opportune articulation commença alors à apparaître entre «évaluation» et «gestion» du risque. Quand elle le souhaita la presse fut par ailleurs associée à ce mouvement. Les articles prophétiques, délirants et irrationnels s'espacèrent bientôt les journalistes préférant se nourrir du travail de vulgarisation scientifique mené par les experts.

Progressivement, se mit en place une forme de mécanique citoyenne et démocratique, qui alimenta l'exposé journalistique de la situation. Il existait désormais une base rationnelle à l'évaluation du risque. Des informations comme l'interdiction de commercialiser des abats ou de nourrir des bovins avec des farines animales ne furent pas simplement jetées en pâture aux journalistes et donc au lectorat, mais assorties dans la mesure du possible de justifications, d'explications. Si la quête de responsabilité subsistait parallèlement, cette question n'était nullement au centre de ce dossier. L'essentiel était la réalité de l'instant, c'est-à-dire le souci d'être informé au mieux sur la façon dont ceux qui gouvernaient et ceux qui savaient évaluaient le risque, géraient la crise et la santé collective. Nous sommes entrés, à ce moment, dans un schéma moins irrationnel; un schéma qui trouve sans doute pour une bonne part son origine dans les affres des crises générées par les affaires préalables du sang contaminé.

### *Le cas de l'épizootie de grippe aviaire*

La réaction de la communauté internationale a été ici beaucoup plus rapide que pour la vache folle, car l'apparition de la grippe aviaire faisait suite à l'épisode du SRAS et à la prise de conscience des risques sanitaires majeurs inhérents à l'émergence de virus aisément transmissibles par voie aérienne. Avec l'extension de l'épizootie de grippe aviaire et les premiers passages à l'homme du A (H5N1) nous nous trouvions à nouveau face à un risque que personne n'était initialement en mesure d'évaluer.

Même si nous disposions d'une base rationnelle fournie par l'épidémie de grippe espagnole (qui, estime-t-on généralement, tua entre 20 et 30 millions de personnes après la Première Guerre mondiale) nous

ignorions si la répétition d'un tel schéma surviendrait et à quel horizon. Personne n'était (et n'est) en mesure de répondre à ces questions qui, on comprend aisément pourquoi, suscitent un puissant intérêt journalistique. Rapidement l'affaire, comme souvent, se structura en une forme de gigantesque feuilleton sur toile de fond sanitaire. L'OMS, la FAO et l'Organisation internationale des épizooties tinrent à communiquer sur le sujet au risque parfois de tenir des discours différents sinon contradictoires. La multinationale pharmaceutique Roche affirma détenir un médicament préventif très efficace (le *Tamiflu*®) dont les pays occidentaux constituèrent des stocks prodigieux. Une forme de surenchère, nourrie par le principe de précaution, se développa. La presse fut fortement conviée à décrire par le menu les exercices d'alerte sanitaire organisés par la puissance publique...On parla même de pouvoir, le moment venu, la réquisitionner.

L'affaire enfla donc sans que le journaliste soit toujours en mesure (en situation) de savoir quelle importance accorder au sujet ni comment hiérarchiser au mieux, au plus juste, les informations dont on l'abreuvait. Des professeurs de médecine publièrent des ouvrages prophétisant l'hécatombe. La difficulté journalistique ne naissait pas ici d'une absence mais bien d'une pléthore d'informations souvent inclassables. Il s'agissait alors souvent d'un travail quelque peu artisanal, réunissant un peu de savoir-faire, de la mémoire, une pincée de réflexion avec, parfois, l'aide du partage et du travail collectif.

Étant données les incertitudes, certaines erreurs ont sans doute été commises lors de ces deux affaires. Certains articles peuvent apparaître, avec le recul, quelque peu hasardeux mais ils ne se nourrissaient que des évaluations publiées à l'époque dans les colonnes de prestigieuses revues scientifiques par des spécialistes de la modélisation mathématiques des phénomènes épidémiques.

En cette fin d'année 2007 nous n'en savons guère plus sur le risque d'émergence d'une pandémie grippale hautement pathogène pas plus que nous pouvons dire que cette pandémie, si elle doit apparaître, sera issue de l'actuelle épizootie de grippe aviaire. Tout au plus peut-on espérer, pour ce qui est de l'activité journalistique confrontée au risque sanitaire, que tout est désormais en place pour que, le cas échant, elle participe au mieux et au plus vite à la diffusion des informations vitales pour la collectivité.

Annonçant la naissance du *Monde* le 18 décembre 1944 son fondateur Hubert Beuve-Méry soulignait que ce nouveau journal avait pour « première ambition d'assurer au lecteur des informations claires, vraies, et dans toute la mesure du possible, rapides, complètes ». Chacun sait à quel point les techniques de transmission des informations ont, depuis, connu de prodigieuses évolutions. Mais l'objectif journalistique n'a, lui, nullement varié. Et si la leçon s'applique à toutes les activités humaines dont elle se nourrit, qu'elle observe, rapporte et analyse elle prend une résonance toute particulière pour ce qui est du domaine sanitaire collectif où l'activité journalistique peut, à sa juste mesure, participer à la veille et à l'alerte.

## **Discussion avec la salle**

### **Alain-Gérard SLAMA**

Je me souviens de l'ouvrage d'un éminent pneumologue donnant de la future pandémie de grippe aviaire des visions apocalyptiques. Cet exemple rejoint vos deux communications, qui ont montré combien l'expert dépourvu de ses instruments habituels était semblable au commun des mortels.

#### **De la salle**

Je regrette que l'érotisme du sentiment de risque n'ait pas été abordé. Dans une société au sein de laquelle nous sommes extraordinairement protégés, l'épreuve du risque nous donne une idée de notre propre valeur.

J'ai par ailleurs annoncé ce matin à trois personnes leur séropositivité à l'hépatite B. Quand je leur ai demandé pourquoi elles n'étaient pas vaccinées, elles m'ont répondu qu'elles avaient lu dans la presse ou entendu à la radio ou à la télévision que cela provoquait la sclérose en plaques. Lorsque les journalistes présentent au public certains risques comme s'ils étaient réels, ils omettent bien souvent de revenir sur cette information si elle s'avère ensuite infondée. Ce comportement peut être à l'origine de dommages considérables.

Je travaille beaucoup sur l'effet *nocebo* de l'information, c'est-à-dire son effet organique négatif, contrepoint de l'effet *placebo*. Ce phénomène est bien connu des médecins, mais ignoré des juristes et du public. Les traumatismes auxquels nous sommes exposés agissent parfois sur notre corps.

### **Jean-Yves NAU**

J'ai beaucoup écrit sur l'efficacité et les bénéfices d'une vaccination contre l'hépatite B. D'un seul coup, la rumeur d'un lien de cause à effet entre l'inoculation du vaccin et le développement de scléroses en plaques est survenu. De nombreux articles ont relayé cette idée, avancée pourtant sans aucune preuve. Un travail épidémiologique à l'échelle internationale n'a pu conclure à l'existence d'une relation de causalité. La science n'a rien pu dire. Certains en ont déduit qu'elle avait quelque chose à cacher, voire que le postulat était vrai. Sont ensuite arrivées les premières décisions de justice sur la responsabilité d'un des laboratoires fabriquant le vaccin. J'ai interrogé un des juges pour connaître les fondements de cette décision. La justice devait-elle dire le vrai, le juste, le scientifique ou autre chose ? Ce magistrat m'a répondu qu'en droit, un plus un ne font pas nécessairement deux. Avouez qu'il y a là matière à s'inquiéter.

### **Claude FISCHLER**

L'érotisation du risque ne me semble pas avoir sa place dans le contexte que nous évoquons aujourd'hui. Elle concerne le navigateur solitaire, l'aventurier, l'alpiniste, qui recherchent des sensations extrêmes et s'exposent délibérément au risque. Les cas que j'ai présentés relèvent

plutôt de ce que la littérature nomme *probability neglect*, c'est-à-dire l'aveuglement sur la probabilité. Je me souviens par exemple d'une interview du président du comité d'experts de Bruxelles par Jean-Pierre Elkabbach sur la levée de l'embargo sur les importations de viande bovine en provenance de Grande-Bretagne. Deux commissions apportaient alors des conclusions différentes. Le journaliste demanda à l'expert s'il pensait qu'un risque existait. Le spécialiste lui répondit qu'il était négligeable. Le chroniqueur ne retint de cette réponse que l'existence d'un risque, si faible soit-il. Le risque négligeable est avant tout considéré comme un risque. Le raisonnement probabiliste est transformé en vision binaire.

### **De la salle**

J'ai abordé avec des chercheurs en biotechnologies la question de leurs rapports aux médias et noté deux attitudes contradictoires. De façon assez unanime, les scientifiques sont partisans d'un effort de vulgarisation de leurs recherches et estiment que les médias peuvent jouer un rôle pédagogique. Ils font pourtant preuve à leur égard d'une grande méfiance. Ils en dénoncent la partialité, l'attrait pour le sensationnel et le besoin d'exploiter la peur. Ce sentiment peut induire de leur part une réticence à diffuser certains résultats.

### **Jean-Yves NAU**

J'ai au contraire constaté une certaine structuration en la matière. Les plus grandes revues médicales sont en compétition à l'échelle mondiale pour bénéficier des publications les plus prestigieuses. Elles cherchent de plus en plus à être citées dans la presse généraliste et réalisent, autour des résultats les plus facilement diffusables, des communiqués de presse rédigés par des journalistes en lien avec les chercheurs. Il existe donc une certaine transparence, à ceci près que la presse d'information générale voit son attention orientée vers certains sujets, induisant donc une homogénéisation des articles publiés. Ce mouvement est en pleine structuration et n'existait pas voici vingt ans.

### **Claude FISCHLER**

Il existe une sociologie du désir d'être présent dans les médias. Les scientifiques publiant dans des revues de renom ne dédaignent pas une présence dans la presse généraliste. Cette hiérarchisation des publications et l'évaluation constante par les pairs à partir des *impact factors* sont récents.

### **Jean-Yves NAU**

Je pense que ce système court à sa perte et que des phénomènes de régulation vont se développer. Je crois toutefois qu'il existe chez le chercheur (comme chez le journaliste), un phénomène d'ego qui le conduit à accepter les sollicitations des médias.

### **Claude FISCHLER**

Les semeurs d'alerte ne sont généralement pas des sommités dans leur domaine et ont un positionnement ambigu.

### **De la salle**

La pédagogie scientifique devrait utiliser plus encore qu'elle ne le fait les nouveaux *mass medias* comme internet, permettant de disposer d'une multitude de données en temps réel et instituant une interactivité entre public et scientifiques.

### **De la salle**

Je suis Philippe Guérin, président du Conseil national de l'alimentation. En matière d'éthique et de communication, notre assemblée vient d'émettre des recommandations visant à prévenir les impacts des crises sanitaires en améliorant la communication sur les risques. Chacun sait par exemple que l'impact de la grippe aviaire sur la consommation de viande de volaille a été considérable, alors qu'il n'existait aucun risque. Or très peu de médias ont relayé cette information. Nous sommes ici en présence du phénomène de surestimation des risques à très faible probabilité dont parlait Claude Fischler. En général, les médias s'intéressent surtout à ce qui plaît à l'opinion, au sensationnel. Il s'agit d'un véritable engrenage.

La transparence est aujourd'hui un mot à la mode. Mais ne se retourne-t-elle pas contre ceux qui la pratiquent? L'information scientifique est souvent développée trop brièvement dans les médias. Parmi l'ensemble des données que nous transmettons aux organes de presse au nom de la transparence, ces derniers effectuent nécessairement une sélection et, peut-être de façon inconsciente, privilégient les informations les plus anxiogènes, les plus vendeuses. Une réflexion doit donc être menée sur une éthique de la communication, notamment autour de sujets scientifiques comme celui de la grippe aviaire, dont les impacts économiques sont considérables.

Que faire par ailleurs pour améliorer la communication par temps calme, pour éviter les débordements en cas de crise? Il reste sans doute à inventer un mode de communication permanent sur ces thèmes, afin de responsabiliser le citoyen.

### **Alain-Gérard SLAMA**

Je vous répondrai de façon très lapidaire sur le mythe de la transparence. Dieu a dit: «*Tu ne mentiras point*» et jamais «*Tu diras la vérité*»! Il s'agit d'une nuance de taille.

### **Jean-Yves NAU**

Vous n'achèteriez pas les journaux ni ne regarderiez la télévision s'ils ne vous parlaient que des trains arrivant à l'heure. La presse ne va pas nécessairement dans le sens des attentes du public, mais n'a de raison d'être que si elle se fait l'écho des problèmes de la société.

Certains journaux consacrent par ailleurs un nombre conséquent de feuillets à l'actualité et au débat scientifiques, publient des articles de spécialistes, des analyses, des points de vue. Cette démarche répond me semble-t-il à votre souhait de voir les médias faire œuvre de pédagogie

dans les périodes calmes. Si nous ne disons pas la vérité, en tout cas nous ne diffusons aucun mensonge ! Notre crédibilité est à ce prix.

### **Claude FISCHLER**

Les entreprises de presse sont des organisations et se caractérisent à ce titre par une division du travail et une multiplication des protagonistes dans la chaîne de l'information. Les risques d'erreurs d'interprétation sont donc accrus.

Il me semble par ailleurs absolument nécessaire de remédier à l'inculture scientifique des profanes et à la segmentation absurde existant entre les domaines du savoir. En France, est considérée comme cultivée une personne connaissant la littérature, la peinture, le théâtre, mais pas nécessairement les sciences, réduites souvent par ailleurs à la mathématique, élément de choix dans le cursus scolaire et universitaire.

Il existe parallèlement une forme d'inculture chez les experts, souvent ignorants des phénomènes sociaux, culturels ou psychologiques. Certains ont encore une croyance archaïque en la toute puissance de la science. L'enseignement scientifique en France se caractérise en outre par son ignorance absolue de l'histoire des sciences et sa difficulté à en comprendre la mécanique. Un effort de formation est donc indispensable.

### **De la salle**

L'existence dans la presse de pages de débats contradictoires et d'interviews d'experts me semble de nature à remédier en partie aux difficultés soulevées par les liens entre communication scientifique et médias.

Il serait en outre faux de penser que l'enseignement scientifique en France est de mauvaise qualité. Les programmes sont riches, mais le point faible réside effectivement dans l'approche de l'histoire des sciences, de la notion de doute et de la construction du savoir.

La crise des vocations scientifiques et l'expatriation de nombreux chercheurs constituent également un problème crucial. Il est du devoir du pays de leur proposer des perspectives.

### **Alain-Gérard SLAMA**

Au fond, l'une des principales difficultés réside dans le fait qu'un mythe ne travaille jamais seul. Lorsque nous sommes en présence du mythe de la grippe aviaire et que les gens renoncent à consommer du poulet alors que le risque est nul, le problème réside dans l'articulation de ce mythe avec d'autres comme ceux de la pureté, de la naturalité, de l'âge d'or, de la décadence, du châtement, de la transparence ou de la fin du monde. Il est donc essentiel de travailler à la compréhension de la mécanique de cette articulation des croyances, pour parvenir à les dissocier.

---

## Retour sur les avis du CCNE 2007

### **Avis n° 95 « Problèmes éthiques posés par des démarches de prédiction fondées sur la détection de troubles précoces du comportement chez l'enfant »**

- Jean-Claude AMEISEN, membre du CCNE, rapporteur de l'avis

La notion de risque, de l'autre perçu comme un risque, est très présente dans cet avis.

Le Comité d'éthique a mené une réflexion sur la différence entre prédire et prévenir, la différence entre stigmatiser et accompagner, la question de fond étant de déterminer si, lorsqu'un enfant est en souffrance, il doit être considéré d'abord comme un danger potentiel pour les autres ou avant tout comme une personne en danger, nécessitant attention, sollicitude et accompagnement.

Cette réflexion est née d'une saisine concernant une expertise collective de l'INSERM qui préconisait, à partir d'une définition à l'échelle internationale du « trouble des conduites », caractérisé à l'adolescence ou l'âge adulte par des formes de délinquance très grave (vol à main armée, agression à l'arme blanche, destruction de propriété...) d'effectuer chez l'enfant, dès l'âge de 3 ans, un dépistage, à partir de signes annonciateurs, de ce « trouble des conduites », et d'en inscrire le résultat sur le carnet de santé.

#### **Le cadre de la réflexion**

Plusieurs axes ont été abordés pour nourrir la réflexion.

#### **Réflexion épistémologique**

Le premier axe est d'ordre épistémologique. Qu'est-ce que « le trouble des conduites » ? La définition donnée dans le manuel de diagnostic et statistique des maladies psychiatriques au niveau international est à la

fois complexe et ambiguë. Elle se situe en effet à la limite du médical, du social, de l'éducation et du judiciaire. «Le trouble des conduites», c'est-à-dire une série de symptômes qui vont se développer au cours de la vie d'un enfant et mener à des formes très violentes de délinquance, correspond-il réellement une entité médicale ? L'ambiguïté des symptômes, et le temps qu'ils mettent à se développer, rend cette question très complexe. Entre les colères d'un enfant de trois ans, les fugues d'un enfant de douze ans et les vols à main armée ou les agressions à l'arme blanche d'un jeune de 18 ans, il n'est pas sûr que cette notion de continuité ait un sens.

## **Réflexion sur la nature de l'approche**

Une réflexion doit également être menée sur le type de grille de lecture utilisé et le caractère multidisciplinaire ou non de l'approche. Ce problème, à la frontière entre la vie familiale, sociale, l'éducation, la justice et la médecine devrait être abordé non seulement par des psychiatres et des neurobiologistes, mais aussi par psychologues, des anthropologues, des sociologues, des médecins, des éducateurs... Or il n'a été essentiellement examiné dans ce contexte que sous l'angle de la psychiatrie et de la neurobiologie. Aussi valide que soit une grille de lecture, une telle approche est trop limitée, et le risque de mal-mesure – pour reprendre le titre d'un livre de l'évolutionniste Stephen Jay Gould – important.

## **Causalité et corrélation**

Le risque de confusion constant entre corrélation et causalité est également important. Des événements se produisant simultanément ou les uns après les autres ne sont pas nécessairement liés par une relation de causalité. Quand bien même ce lien existerait, il peut se révéler beaucoup plus complexe que son abord premier ne le laisserait supposer. Prenons à dessein un exemple caricatural. Aux États-Unis, les personnes, et notamment les jeunes adultes, qui ont la peau noire ont une probabilité beaucoup plus importante – environ dix fois plus importante – que les autres de se retrouver en prison. Faudrait-il en déduire que la couleur de la peau détermine le fait de commettre des actes délictueux ? Faudrait-il inscrire sur le carnet de santé, à l'âge de 3 ans, l'existence d'un risque de «trouble des conduites» ? C'est méconnaître que la manière dont fonctionne la société – le regard porté sur les autres, sur certains autres, et les conséquences en matière de discrimination, de pauvreté, de violence – joue un rôle essentiel dans le fait que des personnes appartenant à certains groupes peuvent se retrouver plus souvent en prison. Imaginons qu'on essaye, toujours aux États-Unis, de déterminer des facteurs génétiques corrélés à l'emprisonnement : certaines séquences génétiques, qui sont en cause dans le développement de maladies de l'hémoglobine par exemple, et qui sont plus fréquentes chez les personnes dont les ancêtres sont d'origine africaine, seraient surreprésentées chez les personnes emprisonnées. Bien sûr, on dirait probablement que cette corrélation n'a aucune signification en termes de causalité. Mais si, par hasard, certaines

séquences génétiques codant pour certains neuromédiateurs étaient plus courantes chez les personnes dont les ancêtres sont d'origine africaine, la causalité semblerait établie. Le problème n'est pas seulement de savoir si un résultat de corrélation est robuste, reproductible, mais de déterminer s'il a véritablement un sens au regard de la question posée.

## **La question de la génétique**

Cette expertise accorde une part très importante à l'hérédité, essentiellement assimilée à l'hérédité génétique. La tentation de réduire, dans des domaines aussi complexes et ambigus comme la notion même de «trouble des conduites», les phénomènes intergénérationnels à un, ou quelques gène(s) qu'il suffirait d'identifier pour comprendre est extrêmement réductrice. Du seul point de vue biologique, trop peu d'importance est accordée à un phénomène pourtant fondamental et en plein développement, que l'on appelle l'épigénétique, c'est-à-dire les effets de l'environnement sur la manière dont les cellules et les corps utilisent leurs gènes. Lorsque le rapport propose que la part due à la génétique est de 50 %, et la part due à l'environnement est de 50 %, il semble faire de manière équilibrée la part aux gènes et à l'environnement. Mais il méconnaît le fait qu'une part génétique de l'ordre de 50 % est considérable et exceptionnelle. Elle ne se voit que dans des cas très rares, par exemple, dans certaines maladies monogéniques à transmission mendéliennes et à pénétrance forte, comme certaines formes rares et très graves de cancers du sein et des ovaires d'origine familiale, liés à la présence de séquences particulières du gène *BRCA1* ou *BRCA2*. Dans l'immense majorité des cancers du sein, la part génétique, telle qu'elle est aujourd'hui appréciée, est soit non mesurable, soit de l'ordre de 5 % ou moins. Et en ce qui concerne des questions qui concernent les comportements et les conduites, la construction même de la personnalité, la famille, l'éducation, les phénomènes socio-économiques et culturels, et les échanges jouent un rôle encore beaucoup plus important.

## **Recherche, connaissance et vérité**

Les conclusions et les recommandations de l'expertise sont fondées sur l'analyse de très nombreuses publications. Mais se pose toujours la question de la hiérarchisation des publications et de leur mise en perspective. Un exemple, dans un tout autre domaine, qui concerne la découverte du fait que l'ulcère gastroduodéal n'était pas dû à un stress chronique, mais à une bactérie est significatif. La publication a été faite en 1983. Il a fallu attendre douze ans pour qu'émerge un consensus international et vingt ans pour un prix Nobel de médecine. Si une analyse des publications avait été effectuée dans les premières années suivant cette découverte, les publications prenant en compte cette découverte seraient apparues comme très minoritaires. Il faut donc toujours avoir de la recherche une vision dynamique, la considérer comme une production

continue de connaissances et non de lui demander d'être l'état des lieux, à un moment donné, d'une vérité définitive.

## **La question du choix des experts**

L'expertise dont il est question dans cet avis souffrait, comme mentionné plus haut, d'un manque de pluridisciplinarité. Depuis, à la demande du Comité d'éthique de l'INSERM, la direction générale de l'INSERM a fait évoluer la procédure. Depuis un an, lorsqu'une expertise a lieu, la formulation de la question posée est soumise à titre consultatif au Comité d'éthique et au Conseil scientifique de l'INSERM. Toute expertise doit être accompagnée de débats et pas seulement de communiqués de presse. En dehors de l'urgence, il n'y a pas de raison pour qu'une expertise dressant l'état des lieux des questionnements et des recherches soit prescriptive. Elle devrait être informative, pour permettre une réflexion des professionnels et de la société, et ensuite une décision fondée sur cette réflexion.

## **Le risque de stigmatisation**

Il s'agit du point essentiel de notre réflexion. Le regard scientifique, sous prétexte qu'il est reproductible, objectif et de bonne qualité au regard des connaissances disponibles, n'en est pas pour autant neutre. Le seul fait de décrire une personne, son identité et son devenir risque de l'enfermer dans un avenir déjà advenu. Le risque est grand en effet de produire une prophétie autoréalisatrice. Et ce risque est d'autant plus grand que cette prédiction est en l'occurrence ambiguë et de toute façon de nature statistique, probabiliste. Toute personne, et *a fortiori* un petit enfant, se construit dans le regard de l'autre. Il faut penser aux conséquences que peut avoir, pour les autres et pour l'enfant, la prédiction qu'il risque de devenir un criminel dangereux. La personne doit être au centre des préoccupations de la médecine, et la connaissance au service de la personne.

## **Les recommandations du CCNE**

Les recommandations du CCNE sont avant tout des appels au bon sens et un rappel des valeurs de base de la médecine.

Le CCNE insiste ainsi sur le fait que la souffrance de l'enfant doit être la préoccupation principale. D'une manière générale, l'enfant en souffrance doit être considéré avant tout comme une victime, et non, dès l'âge de 3 ans, comme un danger potentiel pour la société et comme un éventuel futur coupable. Il apparaît également essentiel d'accompagner la famille, notamment si elle se trouve en situation précaire, et d'inciter toutes les personnes impliquées (éducateurs, psychologues, médecins...) à travailler ensemble.

Le CCNE propose dans cet avis l'organisation d'un débat public, pour que la société puisse s'approprier la différence entre corrélation et causalité, prédiction, prévention et accompagnement. La science ne peut pas nous dire s'il faut isoler ou accompagner, exclure ou aider. C'est là le domaine de la démarche éthique. La connaissance, notamment dans le cadre de la médecine, doit toujours être mise au service de la personne qui souffre.

Enfin, si la multidisciplinarité est essentielle, la confusion des rôles est dangereuse. Quand la médecine veut aider la justice ou quand la justice qui enferme des malades psychiatriques en prison veut se substituer à la médecine, le risque de dérive est considérable. La multidisciplinarité doit donc être appréhendée comme une complémentarité des compétences, d'autant plus efficace que chacun essaye d'aller à la rencontre de l'autre, tout en gardant la place à partir de laquelle il est susceptible d'apporter le plus à l'autre.

### **Avis n 96 « Questions éthiques posées par les nanosciences, les nanotechnologies et la santé »**

- Claude BURLET, membre du CCNE

Cette réflexion résulte d'une autosaisine du Comité d'éthique, à un moment où de nombreux avis se sont déjà exprimés sur la question des nanosciences et des nanotechnologies. Nous avons eu la volonté d'être très opérationnels, en tenant compte de la réalité française et en dégageant des propositions d'actions.

#### **Le contexte de la réflexion**

##### *Révolution scientifique ou nouvelle mode ?*

Le nanomonde se situe à l'échelle du nanomètre, du millionième de millimètre, donc de l'invisible. Les nanosciences ont été présentées par la presse comme une véritable révolution. Or il ne s'agit assurément pas d'un événement scientifique semblable par exemple à la découverte de la cellule, de l'ADN, de la mécanique quantique ou de la relativité, mais bien plutôt d'une nouvelle mode. Avant que les termes de nanomonde, nanosciences ou nanotechnologies n'apparaissent, les chimistes, les pharmacologues et les physiciens menaient déjà des travaux sur des structures à l'échelle du nanomètre.

##### *Une révolution technologique*

Il s'agit en revanche d'une révolution technologique, avec l'invention d'outils permettant de voir ou de manipuler les atomes ou les molécules (microscopes à effet tunnel, à force atomique, pinces optiques, microscopes électroniques haute résolution).

Il existe deux modes pour réaliser ces nano-objets. Le premier consiste à descendre dans l'échelle, du millimètre au micron puis au nanomètre. Les microprocesseurs des ordinateurs ou de la nanomédecine en sont des illustrations. Les nouveaux outils ont par ailleurs rendu possible une autre construction, ascendante. Il s'agit alors de créer des objets qui n'existent pas naturellement, dans un mouvement de convergence entre l'échelle nanométrique, la biotechnologie, l'informatique et la cognitive.

Ces nano-objets sont pour l'instant à l'état de projet dans les laboratoires. Ces recherches vont aboutir à la construction de structures aux fonctions multiples, à l'échelle du nanomètre, voire du millimètre lorsqu'elles seront combinées entre elles. Toutefois, quand ces produits seront soumis à dégradation, ce sont bien les composants nanométriques qui se retrouveront dans les effluents, dans l'environnement ou dans le corps d'un individu. Cette possibilité nouvelle de fabriquer des nano-objets en faisant converger des disciplines qui jusqu'alors n'avaient pas l'habitude de travailler ensemble constitue un véritable défi pour la science.

Les nanosciences, chargées de formuler des hypothèses et de réaliser des expériences pour comprendre le fonctionnement du nanomonde, sont très proches du domaine de la technologie. Or qui dit innovation technologique sous-entend commercialisation. Cette proximité entre celui qui imagine un nano-objet, en met au point la technique et celui qui va l'industrialiser et la vendre, impose une très grande vigilance.

### *L'exemple de la nanomédecine*

Dans le domaine analytique, les outils de diagnostic se font avec des miniaturisations telles qu'ils se situent déjà au niveau du nanomonde. En matière de surveillance des diabétiques, il existe par exemple des glucomètres capables, pratiquement au travers de la peau, de donner la valeur glycémique du patient à un instant donné.

En nano-imagerie, les pharmacologues ont déjà fabriqué les outils contenant la particule qui sera visible dans les techniques les plus récentes. Ces particules sont à l'échelle atomique et marqueront des cellules particulières, permettant par exemple d'amplifier, grâce à l'existence d'un traceur, l'image d'une tumeur de très petite taille.

De la même façon, il existe déjà dans le domaine expérimental des nanosystèmes bio-mimétiques et bio-sensibles. Comme vous le savez, notre physiologie repose sur l'homéostasie, c'est-à-dire un état stable soumis à des régulations au niveau de notre biologie. Le diabète relève par exemple d'une erreur de contrôle des flux de sucre au travers des membranes des cellules : il est envisageable, à partir de nanosystèmes bio-mimétiques, de suppléer la cellule fabriquant l'insuline et de délivrer ainsi, au fur et à mesure de l'évolution de la glycémie, les quantités d'insuline nécessaires pour faire entrer le glucose à l'intérieur des cellules et faire baisser la glycémie. Ces systèmes sont actuellement à l'étude ou en développement.

Les systèmes médicamenteux complexes ciblés rejoignent la nano-imagerie. Imaginez une molécule marquée par un atome particulier qui, soumis à un champ électrique, changerait de niveau d'énergie et émettrait des particules détruisant les cellules cancéreuses. Ces systèmes permettraient par ailleurs, grâce au ciblage, de diminuer les doses.

La nanomédecine offre donc un large éventail de possibilités. Comme elle se situe dans le champ de l'invisible, il est primordial de s'assurer du consentement éclairé du patient.

Le champ du handicap est également soumis à cette recherche. Certaines anomalies peuvent ainsi être corrigées, comme les amputations de membre avec récupération de potentiel électrique au moignon et transmission d'ordres au niveau de la prothèse. Ces systèmes existent déjà à l'échelle millimétrique et bientôt certainement au niveau nanométrique.

Ces dispositifs réparant le handicap posent évidemment une question éthique. L'individu normal qui les utiliserait pour stimuler ses muscles à contraction lente lors d'un marathon y trouverait certainement un intérêt dans les derniers kilomètres de la course. Comme pour toute découverte, les risques de dérive, en l'occurrence un nouveau type de dopage, ne sont donc pas à exclure.

## **Les recommandations du CCNE**

### *Pas de contrainte pour la recherche fondamentale*

Le CCNE ne souhaite pas que des contraintes éthiques soient imposées à la recherche fondamentale. Le chercheur doit être responsable de son projet scientifique et se poser des questions *a posteriori*. La société ne doit pas intervenir *a priori* dans le champ de la recherche scientifique.

La circonstance est par ailleurs singulière et les risques difficiles à apprécier, puisque les objets potentiellement créateurs de danger n'existent pas encore. Il est donc impératif, comme l'ont fait les biologistes moléculaires aux débuts du génie génétique, d'établir des cahiers de bonnes pratiques afin que les procédures soient connues, transparentes et partagées. La médecine du travail doit également, dans ses laboratoires, porter une attention particulière aux chercheurs. Les comités d'hygiène et sécurité des premières entreprises qui industrialiseront ces nanosystèmes devront aussi être vigilants.

### *Régler les conflits d'intérêts*

Nanosciences, nanotechnologies et transfert de l'innovation au milieu industriel sont si étroitement liés qu'une réflexion doit également se construire autour des notions de propriété intellectuelle, partage des connaissances et développement industriel. Il faut savoir que lorsque la découverte d'un chercheur se retrouve dans le domaine industriel, il n'a quasiment plus de prise sur ce qu'il adviendra de sa création.

Un problème similaire se pose au niveau du partage des connaissances. La recherche publique dispose de la publication scientifique, destinée à informer l'ensemble de la communauté des chercheurs. En revanche, si le dépôt de brevet informe également, il ne donne aucun détail, ce qui constitue un dysfonctionnement dans le partage des connaissances.

### *Mesurer le phénomène*

En recherche fondamentale, il convient, compte tenu de la taille des particules, de développer spécifiquement la nanométrie afin de mesurer le phénomène. Nous avons vu dans la plupart des progrès scientifiques et technologiques précédents combien il était important, pour évaluer un risque, de pouvoir le quantifier. Or nous disposons de peu d'outils. Certains existent déjà dans les laboratoires, mais pas dans toutes les structures industrielles utilisant déjà des nanoparticules.

Il convient par ailleurs, dans une même optique d'évaluation et de mesure, de rendre obligatoire, dans les appels à projets concernant les nanosciences, des études primaires recherchant les effets sur la santé et l'environnement. Toxicologues et épidémiologistes sont ici particulièrement concernés et doivent être associés aux projets dès leur origine. Une évaluation *a posteriori* de ces approches est également nécessaire.

### *Le cas particulier des nanoproducts consacrés à la santé*

Doit-on adopter vis-à-vis des nanoparticules, seules pour l'instant à exister dans le secteur commercial, des comportements différents de ceux concernant les produits encore expérimentaux ? Pour les nanoproducts consacrés à la santé, il convient d'appliquer les lois de bioéthique, le principe du consentement, ainsi que les règlements des agences de sécurité françaises et européennes.

Les industries chimiques sont dorénavant soumises au protocole REACH et doivent déclarer leurs nouvelles molécules, à partir d'une tonne de produit fabriqué. Évidemment, au niveau des nanosciences, une tonne n'est pas en cohérence avec la taille et les fonctionnalités des nanoobjets. Il ne s'agit donc probablement pas de la bonne échelle de précaution. Il pourrait toutefois s'avérer intéressant d'adapter ce protocole aux nanotechnologies.

### *Informers*

Le CCNE a également insisté sur la nécessaire diffusion de la culture scientifique, technique et industrielle. Il faut initier des débats sur les nanotechnologies entre des panels de citoyens formés, des chercheurs et des experts sociaux, économiques, médicaux et environnementaux, publier les comptes rendus de ces échanges et les diffuser.

## **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) »**

- Alain Grimfeld, membre du CCNE

Le Comité d'éthique a été saisi le 10 janvier 2006 par le professeur Farriaux de la question de savoir s'il convenait de délivrer aux parents une information génétique concernant leur nouveau-né quand un statut d'hétérozygotie, sans conséquence pour sa santé, était découvert à l'occasion du dépistage systématique à la naissance de la mucoviscidose, pratiqué en France depuis 2002.

Explicitons tout d'abord les termes de ce sujet assez technique. Prenons deux chromosomes d'une même paire. Sur les deux chromosomes, se trouvent des couples de gènes d'activité synergique situés face à face (les allèles). Dans le cas de la mucoviscidose, lorsque ces deux gènes sont mutés, c'est-à-dire transformés dans leur composition biochimique par rapport aux sujets normaux, le sujet est atteint par la maladie. En revanche, quand l'anomalie ne touche qu'un des deux allèles, l'individu n'est pas malade, mais « porteur sain ». Ce gène risque toutefois d'être transmis par le porteur sain à ses enfants et est susceptible de rencontrer un autre allèle muté transmis par l'autre parent également porteur sain : la descendance peut alors souffrir de la maladie.

La question était donc la suivante : lorsque le dépistage de la mucoviscidose est effectué et qu'il détecte chez un nouveau-né un seul gène anormal (alors que l'objet du dépistage, qui a donné lieu au consentement des parents, n'est normalement pas celui-ci mais consiste bien à dépister les sujets atteints par la maladie), doit-on annoncer à la famille son statut de porteur sain ? Faut-il annoncer à ces parents que leur enfant ne sera pas malade mais risque, s'il rencontre un partenaire porteur du même gène muté, de donner naissance à un enfant malade ?

Concernant la drépanocytose, le contexte est différent. La transmission d'un seul gène anormal suffit à donner la maladie. Quand les deux gènes mutés sont transmis, le sujet est également atteint, dans une forme plus grave.

La mise en œuvre du dépistage généralisé de la mucoviscidose en 2002 en a fait considérablement évoluer les modalités en France. Auparavant, les dépistages étaient basés sur un examen biochimique. L'existence d'une anomalie biochimique signifiait *de facto* que le sujet était malade. Depuis la mise en place du dépistage de la mucoviscidose, il s'agit de repérer dans un premier temps une anomalie biochimique, puis de procéder à une étude génétique. Or cet examen génétique peut mettre en évidence, outre les cas de maladie avérée, ce qui était le but, des cas d'hétérozygotie, donc des porteurs sains, ce qui n'était pas prévu. Cela concerne environ 400 enfants par an.

A-t-on alors le droit de livrer cette information aux parents, sachant que leur consentement concernait exclusivement la réalisation d'un examen permettant de savoir si leur enfant était malade et non s'il était sain mais porteur d'un gène anormal ?

Dans le cas de la mucoviscidose, cette découverte présente un risque éventuel pour la descendance de ces enfants, non pour eux-mêmes. Or les lois nous disent que ce type d'examen biologique, notamment lorsqu'il est génétique, n'est autorisé que s'il est réalisé dans l'intérêt premier de l'enfant, ce qui n'est assurément pas le cas dans le cadre du dépistage des porteurs sains de la mucoviscidose.

Pour la drépanocytose, la situation est différente car le dépistage est biochimique et que toute anomalie mise en évidence signifie que le sujet est atteint par la maladie, à des degrés divers de gravité. Ce dépistage présente donc un réel intérêt pour l'enfant. Il va permettre notamment la mise en œuvre, dès la période néonatale, d'attitudes de prévention, des infections à pneumocoques par exemple.

Sur un plan général, nous sommes tous des hétérozygotes pour un gène donné. Le gène de la mucoviscidose est à l'état hétérozygote chez une personne sur trente en France. Est-il intéressant pour un trentième d'entre nous de connaître ce statut ? Aimeriez-vous en être informés afin, par exemple, de pouvoir comparer votre carte d'hétérozygotie avec celle de votre futur conjoint, et de déterminer ainsi de quelles maladies vos enfants pourraient être atteints ?

## **Les recommandations du CCNE**

### *Pour la mucoviscidose*

Pour le CCNE, un dépistage néonatal doit offrir un intérêt pratique pour le sujet dépisté. Dans l'état actuel des connaissances et compte tenu de l'absence d'intérêt direct pour l'enfant, la révélation du statut d'hétérozygote ne doit donc pas être encouragée et le bien-fondé de cette attitude expliqué aux parents. Rappelons que le conseil génétique, c'est-à-dire l'explication donnée aux familles du risque de transmission génétique d'une maladie, est long et complexe.

Les résultats du dépistage, en cas de statut d'hétérozygote, devraient cependant être conservés dans une biobanque et communiqués aux parents à leur demande, notamment dans le cas du désir d'un autre enfant, ou bien ultérieurement à la demande de la personne dépistée, en particulier dans le cadre d'un examen pré-nuptial, et dans tous les cas après explicitation et compréhension des enjeux.

Le CCNE propose par ailleurs qu'une étude prospective limitée soit menée sur les conséquences psychologiques, sociales et médicales d'une possibilité pour les futurs parents de réaliser, dans le cadre d'une procédure de consentement libre et informé renforcée, un test génétique leur permettant de connaître leur statut éventuel de porteur sain. Il est

en effet essentiel de s'attacher à accroître l'information de la population sur les acquisitions scientifiques, notamment en matière d'ouverture à la génétique. Il existe trop souvent un décalage entre les avancées réalisées par la science, notamment dans le domaine de la santé, l'écho qui en est donné par la presse et les interprétations qui en découlent.

À ce propos, travaillant depuis de longues années dans le domaine santé-environnement, je suis de ceux qui pensent qu'il ne sera possible d'avancer que si les termes d'écocitoyens ou de citoyens-santé cessent d'être des coquilles vides pour enfin prendre tout leur sens. Chacun doit pouvoir accéder, avec ses moyens de compréhension, aux connaissances scientifiques actuelles, afin de développer son sens critique. Aucun plan d'action ou de recherche ne sera efficace théoriquement et efficient en pratique, si un effort d'information suffisant n'est pas réalisé en direction de l'ensemble de la population, selon une démarche adaptée.

Le Comité propose de plus de ne pas opposer tests biochimiques et tests génétiques. Concernant la mucoviscidose, les examens génétiques ne sont pratiqués que dans une seconde phase de diagnostic. Il est nécessaire d'encourager de manière forte la recherche visant à mettre au point des tests biochimiques nouveaux et plus fiables.

#### *Pour la drépanocytose*

Pour la drépanocytose, le CCNE recommande le maintien des pratiques de dépistage actuelles, dans la mesure où l'enfant, même s'il n'est porteur que d'un seul gène anormal, est déjà malade. Il en va donc de son intérêt, notamment en termes de prévention de certaines infections, d'effectuer ce dépistage.

#### *Conclusion*

Le dépistage de la mucoviscidose est emblématique d'une approche médicale puis législative ayant conduit *a posteriori* à la reconnaissance de problèmes éthiques, alors qu'ils étaient *a priori* prévisibles. Cette situation incite donc à une réflexion par anticipation, notamment au plan éthique, avant et lors de la mise en place de toute procédure de dépistage en médecine humaine, en particulier si elle comporte ou repose sur un test génétique ou sur une nouvelle technologie.

### **Conclusions du Forum éthique des jeunes**

- Présentation, Sylvette Estival

Lors de ce Forum éthique organisé au Sénat, 80 lycéens ont débattu de sujets graves, avec conviction, concentration et tolérance.

Le thème général de la journée était « Corps et personne ». Les lycées représentés se sont répartis les différents domaines de question-

nement et ont cherché notamment à déterminer la place accordée au corps dans la perception et l'identification d'une personne.

Ils se sont également demandés comment se reconnaître dans un corps qui vieillit ou que l'on refuse, comment vivre avec une partie du corps d'un autre ou comment prendre la décision de donner les organes d'un être cher qui vient de mourir.

Que penser par ailleurs de cette incitation à dépasser les limites de son corps, à vouloir toujours améliorer les performances d'un corps perçu comme un instrument ? Comment ne pas être tenté de consommer des produits donnant l'impression fulgurante de toute puissance, mais dont il faudra vivre ensuite la dépendance ?

La diversité des thèmes et la richesse des arguments ont contribué à faire de ce Forum un moment de réflexion et d'échanges particulièrement intéressant.

Je vais à présent céder la parole aux représentants des lycées de Montbéliard, Saint-Étienne, Creil, Saint-Avold et Saint-Germain-en-Laye, qui vont vous livrer leurs impressions et leurs conclusions.

## **Drogue, addiction et éthique**

*Lycée du Grand-Chênois de Montbéliard  
et Lycée Fauriel de Saint-Étienne*

- Dominique FERRY, professeur d'anglais,  
du lycée du Grand-Chênois

Je souhaitais depuis longtemps sensibiliser les élèves au problème de la dépendance à la drogue puisqu'il touche de près la jeunesse qui est plus vulnérable parce que moins avertie. Or les récits des tristes expériences d'icônes du *rock and roll* comme John Lennon, Brian Jones ou Jim Morrison ne suffisaient plus à les émouvoir.

L'idée m'est donc venue d'évoquer ce sujet à travers l'étude d'une œuvre de fiction qui, comme le soulignait l'auteur Écossais Robert Louis Stevenson, «*répète et réarrange les leçons de la vie, nous désengage de nous-mêmes et ainsi nous oblige à la connaissance des autres*». Par ailleurs, je savais que Stevenson était consommateur de cocaïne et d'autres substances, puisqu'il essayait «*tout ce qui est fatal au corps et à l'âme*». Il m'a donc semblé intéressant de confronter une classe de terminale à son œuvre *The strange case of Dr Jekyll and Mr. Hyde*, qu'il aurait en partie écrite sous l'influence de la cocaïne. Cet ouvrage raconte l'histoire d'un honorable médecin de l'époque victorienne qui transgresse l'éthique pour faire avancer ses recherches. Il prend une drogue qu'il met au point pour séparer le bien du mal dans l'âme humaine et tombe dans l'enfer de la dépendance, qui le conduit à la perte de contrôle de son identité. Il deviendra violent au point de tuer et ne trouvera d'issue que

dans le suicide, comme c'est le cas aujourd'hui pour un certain nombre de toxicomanes dans le monde réel.

L'idée était donc de réfléchir à la manière d'échapper à cette spirale infernale, qui a emporté celles et ceux qui croyaient pouvoir maîtriser leur comportement. La question de savoir comment protéger une personne contre elle-même ne cessait de me hanter. C'est alors que j'ai appris l'existence d'un vaccin anticocaïne. Cette découverte m'a poussé à m'interroger sur les problèmes éthiques, liés à la liberté individuelle, à la responsabilité collective et à la confidentialité, que poseraient ce produit s'il était commercialisé.

J'ai contacté mon collègue du lycée Fauriel et un projet commun est né. D'autres professeurs de mon établissement s'y sont associés. Un collègue de sciences économiques et sociales a ainsi fait réfléchir les élèves sur les motivations socio-économiques de l'État susceptibles de justifier un tel vaccin. Une collègue de philosophie a invité les jeunes à s'interroger sur la nature de la prise de drogue (maladie ou conduite à risque) et à travailler sur le rapport à la mort. Ce travail pluridisciplinaire a conduit les élèves à réfléchir sur les causes et les conséquences de la consommation de drogue et à débattre de la pertinence d'un vaccin contre la cocaïne, ainsi que des problèmes éthiques qui en découlent.

Le Forum de bioéthique des jeunes, auquel nous avons participé avec ce projet, a été très enrichissant. Donner la possibilité à des jeunes de s'exprimer, de confronter leurs approches avec d'autres jeunes mais aussi avec des experts, de se sentir écoutés, représente une reconnaissance précieuse de la valeur de leur travail et de leur capacité de réflexion.

Je remercie donc le CCNE d'avoir permis la réalisation de ce travail. Je rends également hommage à un compatriote franc-comtois, Louis Pasteur, dont la citation suivante n'est sans doute pas étrangère à ma sensibilité à ces questions: «*Je ne te demande ni tes opinions, ni ta religion, mais quelle est ta souffrance*».

- Marie-Charlotte TUNIZ, élève de terminale ES

Cette année, nous avons étudié, à partir de l'œuvre de Stevenson *The strange case of Dr Jekyll and Mr. Hyde*, le pouvoir des drogues, et notamment de la cocaïne, dans notre société.

En sciences économiques et sociales, nous avons appris qui se droguait et pourquoi, grâce à des témoignages et à l'étude d'extraits d'ouvrages sociologiques, envoyés notamment par le centre de documentation du Comité d'éthique.

En philosophie, nous avons débattu sur la nature de la prise de drogue, maladie ou conduite à risque. Nous nous sommes ensuite interrogés sur la pertinence et l'efficacité d'un vaccin anticocaïne.

En cours d'anglais, nous avons été frappés par la scène spectaculaire de la transformation, dans laquelle le narrateur décrit les effets négatifs et positifs que ressent le médecin, ainsi que par le passage dans lequel le Dr Jekyll décrit l'enfer de la dépendance. Nous avons également

été très touchés par le film de Victor Fleming tiré du livre de Stevenson. Certains d'entre nous ont même été choqués tant l'émotion était intense et la souffrance du médecin terrible. Le moment où la drogue agit indépendamment de sa volonté nous a surpris et effrayés.

Nous savions que la cocaïne était une drogue de l'élite, souvent associée au monde artistique. Or nous nous sommes aperçus qu'aujourd'hui, la consommation de cocaïne se répandait dans toutes les couches de la société, au point de devenir la seconde drogue illicite la plus consommée en France après le cannabis. La cocaïne est donc plus qu'une drogue de représentation, de communication ou de créativité, même si elle conserve cette image.

Nous nous sommes alors interrogés sur les raisons socio-économiques du développement d'une telle pratique addictive. Il est actuellement difficile de dresser un portrait type du consommateur, tant les milieux sociaux concernés sont larges et hétérogènes.

Dans tous les cas, l'abus de drogue est une approche de la mort. Nous pensons qu'il serait utile de faire davantage de prévention, afin que chacun soit responsable.

Nous savons que l'État ne peut pas tout contrôler et pensons que l'instauration d'une obligation vaccinale anticocaïne à la naissance serait une atteinte à nos libertés et une violation de la loi. De surcroît, l'État ne peut proposer des vaccins contre tout ni empêcher les gens de prendre des risques. La prise de drogue est une maladie dès lors qu'elle se traduit par une dépendance, mais aussi une véritable conduite à risque volontaire. Cette prise de risque pourrait s'expliquer en partie par une conduite suicidaire.

Un vaccin pourrait être utile pour apaiser les souffrances des sujets dépendants. Basée sur le volontariat, la vaccination permettant de traiter cette toxicomanie comme une maladie ordinaire pourrait en outre être bien perçue par la population qui y verrait un remède à une maladie destructrice marginalisant l'individu au sein de la société. Encore faudrait-il que toutes les précautions soient prises pour éviter les dérives et ne pas stigmatiser les sujets dépendants.

- Élise COQUILLART, élève de première S du lycée Fauriel de Saint-Étienne

Comme vous venez de l'entendre, nous avons travaillé avec le Lycée de Montbéliard sur le thème de la drogue. Je vais donc insister plus particulièrement sur nos impressions après le Forum.

Le 10 novembre 2007, notre classe de première S est entrée dans la salle Monnerville du Sénat pour découvrir une méthode, une notion et un état d'esprit, en un mot la réflexion éthique. Avant cette journée, nous n'avions qu'une idée confuse de l'éthique. Lorsque Monsieur Leroy, notre professeur d'anglais, nous a proposé ce projet, peu d'élèves connaissaient l'existence du Comité consultatif national d'éthique.

Nous pouvons à présent aller au-delà d'une simple définition. Nous avons compris que le rôle du CCNE est d'abord de nommer et définir les problèmes, avant d'essayer d'y répondre.

Nous nous sommes également rendus compte que nous ne réfléchissons généralement qu'aux problèmes de notre quotidien, sans nous préoccuper des questions plus profondes. Cette profondeur de réflexion n'est pas affaire de titres ou de diplômes, mais est liée à notre ressenti au regard de ce que la science peut fondamentalement changer dans la façon dont nous nous représentons notre vie.

Nous avons vraiment apprécié cette journée, même si la concentration nécessaire l'a rendue assez fatigante! Les débats furent intéressants et instructifs. Nous avons, en travaillant sur ce projet, essayé de réfléchir de manière différente, plus éthique, à des problèmes auxquels nous pouvons être confrontés tous les jours. Nous tirons donc au final un bilan très positif de cette expérience originale et enrichissante.

- Philippe LEROY, professeur d'anglais

C'est dans un esprit philosophique et scientifique que se sont déroulées les présentations des travaux de nos élèves au Forum des jeunes sur la bioéthique.

Les découvertes scientifiques font naître des interrogations nouvelles sur le sens de la vie. Le diagnostic prénatal d'une maladie génétique ou la filiation résultant de la fécondation *in vitro* en sont deux exemples bien connus, qui montrent que la science peut diagnostiquer notre devenir génétique et modifier les conditions millénaires de notre filiation. Dans le même temps, cette science a besoin des sciences humaines pour comprendre à quel point les niveaux cellulaire et organique sont indissociables de la conscience de soi et des autres. La présence de professeurs d'anglais ou de français dans cette salle en est une illustration.

De la cellule à la conscience, il y a un grand pont, qui matérialise le passage de la nature à la culture, et dont les piliers ou les haubans constituent l'éthique soutenant l'ouvrage. Lors de ce Forum, j'ai perçu, à travers les thèmes de greffes et de xéno greffes, de peur du vieillissement ou du refus de la vie, la question lancinante de la mort. J'ai ainsi songé à l'apport de la psychanalyse et notamment à Serge Leclair, avec son concept d'entre deux morts, espace situé entre la mort toujours à renouveler de notre image narcissique, et la mort comme processus biologique envisageable. Cet espace, invisible au microscope mais identifié dans la souffrance des âmes, permet de relier toutes les thématiques abordées par nos élèves, si différentes soient-elles.

Notre réflexion sur le vaccin anti-addiction procède de cette même logique et entretient un lien étroit avec la mort. La drogue est l'abolition continue, synthétique et artificielle du déplaisir. Elle revient à renoncer à l'alternance du plaisir et du déplaisir qui construit le principe de réalité dont les adultes, mais aussi *a fortiori* les enfants, ont tellement besoin. Cette notion fait indirectement écho à l'indifférenciation et au risque de

relâchement du lien paternel dans nos sociétés, évoqués par Monette Vacquin.

En tant que professeur de langue anglaise, j'ai été heureux de pouvoir lier une forme de journalisme d'investigation international à la science et à l'éthique. L'internet nous a en effet permis d'être en relation avec un psychopharmacologue de Bristol et un député de la Chambre des communes qui fut à la tête d'une commission gouvernementale sur le sujet. Avec le soutien de la documentation de la Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les toxicomanies, nous avons pu contacter de nombreux interlocuteurs et nous constituer une base de réflexion éthique.

Notre travail scolaire, dans sa dimension éthique, se situe fortuitement à la confluence de deux faits d'actualité. Ainsi, selon le rapport qui vient d'être remis au président de la République par Madame Dominique Versini, Défenseure des enfants, 900 000 adolescents seraient dans un état de mal-être profond. 40 000 d'entre eux tentent chaque année de mettre fin à leurs jours et 600 y parviennent malheureusement. Sur ces 40 000 jeunes, nombreux sont sous l'effet de multi-addictions au tabac, à l'alcool et à la drogue.

La deuxième de ses réalités est l'engagement fort exprimé par les 192 pays ayant ratifié la Convention internationale des droits de l'enfant. Ce texte, dans son article 33, attend des États signataires qu'ils prennent « *toutes les mesures appropriées, y compris les mesures législatives, administratives, sociales et éducatives pour protéger les enfants contre l'usage illicite des stupéfiants et de substances psychotropes* ».

Modestement mais sûrement, ce Forum des jeunes sur la bioéthique nous aura permis de nous rapprocher avec pertinence de la prescription éducative de cet article 33. Je suis personnellement fier d'avoir associé des adolescents à cette approche pluridisciplinaire et remercie le CCNE de me l'avoir permis.

## **Les greffes de cornée**

*Lycée Jules-Uhry de Creil,  
présentation d'élèves de première littéraire*

- L'œil dans l'art

Nous avons étudié l'importance de la vue dans des œuvres picturales et littéraires. Saint-Exupéry écrit ainsi dans *Le petit Prince* : « *On ne voit bien qu'avec le cœur, l'essentiel est invisible pour les yeux* », alors que pour Albert Camus, « *le grand courage est de tenir les yeux ouverts sur la lumière comme sur la mort* ».

Nous avons également analysé un tableau représentant Sainte Lucie donnant ses yeux à un aveugle. *Le déjeuner sur l'herbe*, de Manet,

nous montre par ailleurs une femme nue en compagnie de deux hommes vêtus.

Enfin, nous avons remarqué que de très nombreuses expressions, comme « *loin des yeux, loin du cœur* » ou « *se mettre le doigt dans l'œil* », utilisaient ce thème et traduisaient souvent le rôle de franchise des yeux, vecteurs des sentiments.

- La greffe de cornée

Les yeux sont souvent considérés comme le miroir de l'âme. La transplantation d'une partie de l'œil, la cornée, possible depuis quelques décennies, peut ainsi poser des questions éthiques. La greffe de cornée consiste à prélever un disque de la partie la plus superficielle de l'œil et de le repositionner sur l'œil d'un patient dont la cornée s'est opacifiée ou a été endommagée. La cornée malade est enlevée et la nouvelle recousue sur la sclérotique de l'œil. Le taux de réussite de cette greffe est de 85 %, le principal problème étant le manque de donateurs.

Dans notre classe, beaucoup d'élèves étaient favorables au don d'organes, qui permet de faire vivre une personne. Ceux qui y étaient *a priori* défavorables évoquaient surtout la difficulté de consentir à donner des organes visibles. Les élèves refusant catégoriquement le don d'organes parlaient de la peur du prélèvement. Il est ainsi apparu au fil des discussions que l'information sur le don d'organes ou de tissus était insuffisante et que des personnes réticentes pourraient être convaincues par une meilleure communication sur le sujet.

Lorsque la personne n'est pas inscrite sur le registre national des refus, l'équipe médicale doit demander aux proches de la personne décédée de décider extrêmement rapidement s'ils acceptent un prélèvement de cornée et d'autres organes. Nous nous sommes demandés qui devait décider à la place du mort. Certains élèves ont pensé que cette décision revenait aux parents, qui connaissaient le mieux les choix de la personne défunte. D'autres ont défendu l'idée selon laquelle cette décision revenait au mari, à la femme ou aux enfants. De l'avis de tous, la restitution de la cornée d'apparence entière à la famille du défunt serait indéniablement une aide à l'acceptation du don.

Nous avons en outre débattu pour définir si le choix de la cornée devait revenir au receveur ou à l'équipe médicale. Que faut-il savoir du donneur ? Faut-il sélectionner des cornées en fonction des goûts des receveurs ? Est-on prêt à se faire greffer la cornée d'un mort ? Finalement, nous n'avons retenu que les critères d'âge, justifiés par le risque d'usure de la cornée.

Comment vivre avec la cornée d'un autre ? Monsieur D. explique que suite à l'opacification de sa cornée, seule la greffe était susceptible de lui éviter la cécité. Deux ans après l'opération, il a complètement recouvré la vue. Cependant, interrogé sur le don de ses propres organes, il émet une certaine réticence. La crainte l'a finalement emporté sur l'aspect positif de l'opération dont il a bénéficié.

En conclusion, les greffes de cornée sont encore insuffisantes en France, principalement en raison de la réticence des proches à donner ces tissus. Il reste probablement des efforts de communication à réaliser pour désacraliser le don d'organe. Concernant le greffé, l'enjeu de recouvrer la vue est si fort qu'il semble qu'aucune question éthique ne se pose alors.

## Les greffes d'organes

### *Lycée Poncelet de Saint-Avoid*

- Catherine ROSSINO, professeur de philosophie

J'anime avec deux collègues (une enseignante de SVT et une documentaliste) un atelier éthique nommé « Espace éthique des jeunes », fréquenté par une quinzaine d'élèves volontaires et très motivés, issus surtout de première S. Nous les suivons également pour la plupart dans le cadre des travaux personnels encadrés, pour lesquels ils ont pu choisir des sujets en rapport avec les thèmes abordés dans l'atelier et proposés par le Comité pour ce Forum.

Nous remercions donc bien évidemment le CCNE de nous avoir donné la possibilité de participer à cette réflexion, de présenter nos travaux, d'échanger avec la salle. Cette invitation à venir témoigner a constitué pour les élèves une très grande motivation et fait mûrir leur réflexion. Nous avons également reçu le soutien d'un comité local inter-hospitalier qui nous a mis en contact avec des associations de greffés et des personnels de la santé.

Nous allons évidemment poursuivre notre démarche dans le cadre de cet atelier. Les élèves présenteront notamment leurs travaux lors d'une soirée-débat publique organisée prochainement au lycée.

Je souhaiterais pour terminer remercier les élèves pour leur détermination, leur courage et la pertinence de leurs questions qui nous ont poussés, nous les adultes qui bien souvent nous dérobon sur des sujets graves comme la mort, la vieillesse ou le don d'organes, à affronter ces problèmes et à ne pas céder aux pressions de la société ni à nos propres angoisses.

- Carole, élève de première S

Lors du Forum éthique, le premier groupe à présenter ses travaux (auquel je participais) avait réfléchi sur le thème du don d'organes et des problèmes d'identité. Nous nous sommes surtout intéressés au ressenti du receveur face à un greffon étranger, aux difficultés de son acceptation et aux problèmes engendrés par le fait de vivre avec l'organe d'un autre.

Nous nous sommes pour cela appuyés sur le livre *L'Intrus*, du philosophe Jean-Luc Nancy et sur les témoignages de trois greffés (un du cœur, un de la moelle osseuse et un des deux cornées). Nous avons ainsi perçu le caractère vital du greffon, qu'ils ont dû accepter fatalement car il représentait leur seule chance. Ces personnes nous ont permis de

nous faire une opinion favorable et humaine du don d'organe, porteur de l'espoir d'une seconde vie, pour des malades dont l'attente d'une greffe est une course vers l'inconnu.

Nous pensions par ailleurs, avant cette journée, que le refus d'un parent d'accepter le prélèvement d'organes sur l'un de ses enfants décédé était une forme d'égoïsme. Or nous avons pris conscience, au fil des débats, du fait que l'identité de l'individu est aussi constituée des relations tissées avec son entourage, et compris qu'il fallait être plus tolérants face à la douleur des familles.

Nous nous sommes également aperçus qu'il s'agissait d'un sujet tabou, donc difficile à aborder en famille. Comment, dans ce cas, instaurer avec les adultes un dialogue qui ne soit pas morbide ? Comment donner du sens et une valeur positive à tous les aspects de la condition humaine ? Comment lever l'angoisse d'en parler ?

La benjamine du groupe a abordé le sujet de l'anorexie. Lors de ce Forum, elle a pris conscience de l'aspect éthique de la question. Jusqu'où respecter l'autonomie d'un adolescent qui refuse de s'alimenter ? À partir de quand peut-on parler pour l'entourage de non-assistance à personne en danger ? Comment mesurer la présence ou l'absence de discernement chez un malade ? Ce sujet suscite aussi un débat sur la société et les valeurs qu'elle véhicule. Dans quelle mesure pouvons-nous résister à la tyrannie des modèles imposés par les images, publicitaires ou autres ? Comment aider l'adolescent à ne pas y succomber ?

Cette société du *zapping*, qui veut tout, tout de suite, a également été au centre de la réflexion du dernier groupe sur la banalisation des antidépresseurs et des produits dopants en milieu sportif. Où situer la limite entre les besoins réels et la facilité d'accès à ces médicaments ? Où sont les valeurs morales du sport ? En acceptant cette banalisation des produits dopants, ne risque-t-on pas d'hypothéquer la santé des générations à venir, pour lesquelles l'usage de ces substances deviendra incontournable ? Comment résister à la puissance des laboratoires qui veulent imposer des médicaments pour calmer nos tristesses et anxiétés passagères ? Ne devrions-nous pas au contraire utiliser nos ressources intérieures ?

Comme dans tout débat, l'aspect le plus important de ce Forum fut l'échange et le choc des générations. Les adultes nous ont fait partager leurs expériences, favorisant ainsi le cheminement de notre réflexion. À ces témoignages, a répondu la spontanéité des jeunes, dans une sorte de *melting-pot* des idées et des savoirs.

Je terminerai par une citation du poète grec Alcman de Sardes : « *L'expérience est le commencement de la sagesse* ».

Nous vous remercions encore pour cette journée enrichissante, lors de laquelle chacun a pu apporter sa pierre à l'édifice du savoir, et pour la convivialité de ce moment.

## Les greffes pulmonaires

*Lycée international de Saint-Germain-en-Laye*

- Isabelle LAVABRE, professeur de SVT

La réflexion que nous avons menée est volontaire et engagée. Ce travail de groupe, réunissant huit élèves de terminale S et deux enseignants, a été effectué dans le cadre d'un atelier scientifique de bioéthique subventionné par le rectorat de Versailles.

Suite à une proposition du docteur Foucaud, pédiatre au CRCM de l'hôpital de Versailles, nous avons centré notre réflexion sur les greffes pulmonaires à destination de malades atteints de mucoviscidose. Nous nous sommes ainsi intéressés aux deux types de donneurs possibles, c'est-à-dire ceux en état de mort encéphalique et les donneurs vivants.

- Élèves de terminale S : Lauranne CUNY  
et Jade SHEN-MARGERIT

Après avoir soulevé quelques questions de base et grâce au soutien de l'association « Vaincre la mucoviscidose », nous avons pu dialoguer par audioconférence avec des chercheurs et des médecins. Nous avons par ailleurs rencontrée Madame Estival et assisté à des conférences sur la mucoviscidose et le don d'organes. Alors seulement, nous sommes entrés dans le questionnement éthique.

La mucoviscidose est très présente dans notre société. De nombreux traitements, relativement contraignants, sont nécessaires à la survie des malades. La greffe pulmonaire n'est proposée qu'en ultime recours. Il s'agit de l'une des greffes les plus difficiles à réussir techniquement. Les traitements après l'opération sont également très lourds et le rejet toujours possible. Par ailleurs, la durée de vie après une telle greffe est très limitée : environ quarante-trois mois.

Pourquoi, dans ce cas, se faire greffer ? Pour prolonger la vie ? Pour éviter la mort ? Recevoir un nouveau poumon est symboliquement très important pour le receveur. Le poumon est un organe vital, offrant en quelque sorte une immortalité provisoire. La greffe représente un espoir, pour le receveur, de vivre mieux et plus longtemps.

Le don d'organes en France est anonyme et gratuit. L'Agence de biomédecine a pour mission de conserver l'anonymat des deux parties et d'éviter ainsi que le greffé, se sentant redevable, n'entre en contact avec le donneur ou ses proches, mais aussi que la famille du donneur essaie de rencontrer le receveur, pensant que l'être cher disparu vit encore en celui ou celle qui a reçu son poumon.

Nous avons étudié la question des donneurs en état de mort encéphalique (EME) ainsi que le problème du respect de leur choix en matière de don d'organes. Notamment, nous avons remarqué qu'une personne désirant faire don de ses organes ne pourra jamais être sûre à 100 % que son vœu soit respecté, alors qu'une personne contre le prélè-

vement de ses organes est assurée qu'on ne touchera pas à son corps si elle s'est inscrite au registre national des refus.

Nous avons de plus souligné le dilemme auquel sont confrontées les familles devant exprimer la position du défunt. Cette décision, prise parfois sans avoir jamais pu évoquer la question avec la personne à présent décédée, est toujours très délicate, mais rendue encore plus difficile par l'aspect de la personne en EME, qui semble toujours vivante.

Nous avons ainsi conclu que la loi, présumant donneur potentiel toute personne en état de mort encéphalique non inscrite sur le registre national des refus, est en pratique difficile d'application.

La possibilité de pratiquer des transplantations pulmonaires à partir de donneurs vivants a été envisagée en France entre 2001 et 2003, dans un contexte de pénurie d'organes. Cette voie de recherche a été abandonnée, contrairement à d'autres pays comme les États-Unis. Nous nous sommes penchés sur les problèmes posés par ce don de lobe de poumon en simultané de deux personnes en parfaite santé.

Dans quelle mesure, malgré l'encadrement par la loi et l'Agence de biomédecine, un donneur vivant serait véritablement libre de son choix, principalement dans le cas de parents donnant une partie de leur poumon à leur enfant atteint de mucoviscidose. Les parents éprouvent souvent un sentiment de culpabilité d'avoir transmis la maladie mortelle en donnant la vie. Comment séparer alors l'envie de réparer de la prise de décision de donner qui doit être éclairée, notamment sur les risques encourus ? En effet, le poumon est irremplaçable par une machine, contrairement au rein, et non régénérable, à la différence du foie. Est-ce aux deux parents de prendre ces risques ?

Comment aborder la réflexion au sein de la famille et de l'équipe médicale lors de ce type d'opération ? Comment faire pour bien faire ?

Mais aussi que donne-t-on réellement ? Plus qu'un simple organe, une nouvelle chance ? Une nouvelle vie ? Une meilleure vie ? Une prolongation de la vie ? Quelle est la balance risque-bénéfice de telles pratiques ?

Le refus du don de la part d'un vivant pourrait-il être considéré comme une sorte d'égoïsme, une négation de la fraternité, valeur de la société française ?

Nous avons également réfléchi aux moyens d'optimiser le don d'organes à partir de donneurs en EME, afin d'éviter le recours aux donneurs vivants. Le principal problème est lié aux craintes de la population vis-à-vis du don d'organes.

Parallèlement à une meilleure information en masse et une amélioration des techniques de greffe, les recherches de traitement de la mucoviscidose se développent et constituent un réel espoir pour les malades, pour qui, la greffe reste une solution de dernier recours.

Pour conclure sur les dons d'organes, en parler c'est déjà agir... Aussi présenterons-nous fin janvier 2008 dans notre lycée l'exposé préparé

à l'occasion du Forum des jeunes, lors d'un débat ouvert aux élèves et aux adultes. Nous le proposerons aussi aux classes de seconde, dans le cadre du Comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté. Nous espérons enfin toucher un public plus large encore lors d'une soirée organisée à la Maison des associations de notre ville de Saint-Germain-en-Laye.

Nous remercions monsieur le professeur Sicard et l'ensemble du CCNE de nous avoir permis de participer au Forum des Jeunes ainsi qu'à ces Journées annuelles d'éthique. C'est pour nous une chance immense, une expérience très enrichissante et un grand honneur.

## Clôture

- Didier Sicard, président du CCNE

Les exposés que vous venez d'entendre témoignent de la richesse des échanges ayant émaillé le Forum éthique des Jeunes. Je suis frappé de constater à quel point ces jeunes et leurs professeurs deviennent de véritables médiateurs de la réflexion éthique.

J'ai retenu quelques phrases emblématiques de cette rencontre au Sénat. L'une d'entre elles évoquait ainsi le fait de « *masquer le temps comme perte de temps* ». Une autre, entendue à nouveau aujourd'hui, présentait la greffe comme « *une immortalité provisoire* ». Je me souviens d'un lycéen affirmant avec maturité que l'identité se construisait. J'aimerais aussi vous faire part de ce lapsus merveilleux d'un jeune affirmant qu'« *autrefois, les gens mouraient souvent* », comme si l'idée de la jeunesse éternelle ne les avait pas frappés.

Ces jeunes ont notamment perçu les différences de perception liées à l'âge. Ils ont par exemple remarqué que les sujets âgés étaient indifférents au fait que l'on puisse prendre le rein d'un singe ou d'un porc, alors qu'eux étaient particulièrement conscients de l'altérité animale. Sans doute notre indifférence se construit-elle au fil des ans...

Je remercie par ailleurs infiniment Madame Estival, qui s'est mobilisée pour que ces échanges puissent avoir lieu.

Je vous propose enfin de clore en quelques mots ces deux Journées annuelles d'éthique.

La question initiale nous invitait à nous interroger pour savoir si notre société ne considérerait pas le risque comme une sorte d'objet, devant lequel il convenait d'être passif et simple récepteur. Au fond, l'*homo sapiens* reste un rêveur et le rapport entre le risque et l'imaginaire est extrêmement étroit. Or, ambiguïté nouvelle, cet imaginaire est de plus en plus adossé à la science. D'un côté, se trouve la science, totem révéral devant lequel il convient de se prosterner, de l'autre la tentation de détruire ce totem au nom de la menace que la science fait peser sur les rituels, sur notre imaginaire. La science est acceptée, interrogée, mais également ressentie comme une menace.

La complexité humaine, brillamment mise en lumière par Monette Vacquin, se confronte à celle de l'étude du risque. La tentation première est d'une part la réduction de l'humain à des comportements primaires, d'autre part la réduction du risque, simplement identifié comme un toxique ou une menace infectieuse. La seconde tentation, toujours présente dans le monde contemporain, est de passer de la réduction à la prédiction, avec les conséquences éthiques qui en découlent.

Nous avons également évoqué la façon dont la société évacue le risque en en attribuant la responsabilité à un groupe donné. La pensée magique, évoqué avec brio par Claude Fischler, est à l'œuvre non seulement dans notre perception, mais aussi dans la conjuration du risque. Elle existe dans le champ du politique comme dans le reste de la société.

La solution réside peut-être dans la tolérance, c'est-à-dire l'acceptation de la part de vérité présente dans le discours de l'autre. L'intolérance consisterait à penser que seuls la science ou un groupe particulier sont dépositaires des valeurs. Je souscris totalement à l'analyse de Jean-Claude Ameisen selon laquelle il faut toujours s'approcher de la zone d'ombre, travailler sur ce qui n'est pas éclairé, afin de défricher des thèmes encore insuffisamment creusés.

Je retire de ces deux journées de réflexion plusieurs enseignements sur le plan éthique.

Chacun a été ému par la conférence de Chantal Deschamps insistant sur la nécessité de s'insurger face à une lutte contre le risque aboutissant à l'exclusion des plus vulnérables et à une mise en danger de ceux que nous considérons comme dangereux.

Il nous appartient en outre d'interroger le principe de précaution dans son aspect incantatoire et d'appréhender les nombreux problèmes éthiques qu'il soulève. Le professeur Aurengo nous a fort bien éclairé sur cette question.

L'anthropologie morale, dont parlait Didier Fassin, c'est-à-dire notre capacité à accepter la pensée magique en la considérant non comme immorale ou dévastatrice, mais comme un trait commun à l'humanité, a également retenu toute mon attention.

Le dernier enseignement que je tirerai de ces journées est d'accepter que les non-risques d'aujourd'hui deviennent un jour des risques. Nommer les risques ne les supprime pas. Ne pas les nommer peut assurément les faire surgir.

Ces deux journées de réflexion et d'échange ont fait émerger des questionnements, bousculé nos convictions et permis la mise en commun d'un matériau susceptible de nourrir notre réflexion future. Elles ont en ce sens tenu, me semble-t-il, toutes leurs promesses.

Je vous remercie de votre collaboration et de votre amicale présence.