

Le bébé « génétique »



Artifices
génétiques

Attention à
la dictature biologique

L'enfant nu

La science et le droit

MÉDECINE

Première aux Etats-Unis : une femme mène à terme la grossesse d'un ovule fécondé chez une autre femme

L'ovaire mercenaire

Bébé d'une femme stérile :
Une grande première
médicale aux USA

PREMIERE MEDICALE AUX ETATS-UNIS
Naissance d'un bébé dont l'embryon avait
été transplanté

Une femme stérile donne naissance à un garçon
à partir d'un embryon fertilisé par une "donneuse"

Stérilité: S.O.S donneurs de sperme !

DES ACTES MEDICAUX
PAS COMME LES AUTRES

QUAND?



Le SOS des banquiers
du sperme

Le centre d'étude et de conservation du sperme humain (E.C.S.H.) lance une campagne nationale pour répondre à la semaine de l'homme stérile



La campagne nationale pour le don de sperme

Banques de sperme
Une campagne nationale
pour encourager les donneurs

UN BANQUE DE HOMMES DE SPERME



Planche 2

Reproduction et naissance humaine à la fin du XXe siècle: l'information médicale médiatisée
Titres de la presse française, 1983-1984.

**VENTRES A LOUER
LES MERES DE SUBSTITUTION**

« L'enfant aux deux mères »
divise chercheurs et moralistes

Une réussite controversée

Futur ou fiction

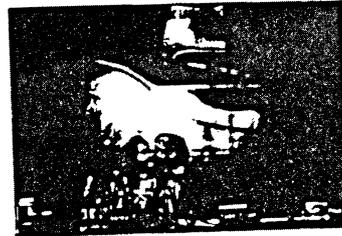


Conception

46 chromosomes aux enchères



Conception



Naitre ou ne pas naître

Le premier procès de XXIe siècle s'ouvre aujourd'hui à Créteil
**Un enfant peut-il naître du
sperme d'un homme mort ?**

Les magistrats devront répondre à
cette question que les lois n'ont pas prévue

Procès du sperme congelé :
les larmes de Corinne

Un homme mort qui a donné sa semence à une femme stérile

Quelques heures pour un enfant de son mari décédé

RESUME
**CORINNE
A GAGNE**

**SPERME
QUE J'AIME**

UN MORT A-T-IL LE DROIT
DE PROCREER ?

La justice a dit : oui
La vie l'emporte
sur la mort

Le jugement de Créteil donne de l'espoir à beaucoup
**19 femmes espèrent, comme
Corinne, un enfant d'un mort**

**Enfant post-mortem:
un casse-tête juridique**

Mais la justice
devra trancher
dans chaque cas

Indemnisation
pour mortem
**LE GOUVERNEMENT
AU PIED DU MUR**

CONCLUSION

**CORINNE: y aura-t-il quelques
spermatozoïdes dans l'héritage ?**

Tout le monde espère un enfant après le décès de son mari, y compris la femme de son mari.

LA PAILLETTE, NOUS VOILA !

Commerce du corps et éthique occidentale.

Claire Ambroselli

« Le discours n'est pas la vie : son temps n'est pas le vôtre ; en lui, vous ne vous réconciliez pas avec la mort ; il se peut bien que vous ayez tué Dieu sous le poids de tout ce que vous avez dit ; mais ne pensez pas que vous ferez, de tout ce que vous dites, un homme qui vivra plus que lui. »

Michel Foucault.

L'UTILISATION TECHNIQUE DU CORPS HUMAIN : DU THÉÂTRE D'ANATOMIE A LA FÉCONDATION « IN VITRO ».

EN 1543 paraissait à Bâle *la Fabrique du corps humain* d'A. Vésale (planche 1). Le frontispice de l'œuvre nous transmet aujourd'hui le spectacle qui se vit dans un théâtre d'anatomie : encore inexistant dans les faits, la construction représentée sur l'image de l'artiste montre bien qu'il s'agit d'un acte qui remue les dieux et les hommes. Nous retrouvons là, dans l'utopie de l'image, « la gravité de l'acte édificateur ancestralement accompli sous la double tutelle des dieux et de la communauté sociale¹ ». Cette architecture répond à la scène représentée : la démonstration anatomique faite en public. Le maître Vésale accomplit un acte autrefois accompli par trois acteurs différents. Descendu de sa chaire, il est devenu « magister », « demonstrator » et « ostentor » en même temps : l'outil à la main, il ouvre le cadavre. Il est entouré d'une foule serrée sur des gradins :



Planche 1

tous suivent la démonstration, chacun à sa manière, outils à la main ou index pointé vers le centre du spectacle. Leurs regards sont tournés vers ce qui est à voir : regards tournés vers le cadavre, regards plongeant dans les livres, regards interrogateurs scrutant leurs pensées, regards du maître qui montre au spectateur la dissection faite en le regardant pour l'intégrer dans la scène, regard enfin du squelette dont la vie contraste avec la mort du cadavre qu'il surplombe et qui vise un espace maintenant limité par ces colonnes séparant le ciel et la terre. Actes et regards participent tous au spectacle silencieux et toujours ouvert de cette image qui ouvre le livre : silence d'un titre qui résonne encore — *la Fabrique du corps humain* — silence de ceux qui s'interrogent sur le mort que leurs regards explorent, silence des morts qui éclairent la vie, autant d'images et de silences qui mènent au discours sur le corps à partir de la dissection du mort et qui ouvrent l'espace bientôt clos du théâtre anatomique à de nouveaux savoirs sur la vie, la maladie et la mort².

En 1978, quelques siècles plus tard à l'hôpital, naissait la première enfant « fécondée *in vitro* » dans un laboratoire biologique³. Le spectacle est différent, la fabrique du corps humain ne se fait plus à partir du cadavre étudié par des médecins dans un théâtre anatomique, mais à partir de cellules humaines traitées par des biologistes dans un laboratoire hospitalier. Les outils ne sont plus tout à fait les

mêmes. Les institutions sont mises en question : des comités d'éthique analysent les recherches médicales qui explorent les limites de la vie humaine. Non plus seulement celles qui la terminent, mais aussi celles qui la déterminent. La présence du public est, elle aussi, différente. Il n'est plus à côté du maître pour suivre la démonstration. Il suit, chez lui, ces nouveaux spectacles à partir d'appareils qui lui transmettent ces informations étranges. De puissants systèmes d'information se sont interposés entre lui et les non moins puissantes institutions produisant l'acte médical : les informations scientifiques produites par ceux qui ont le savoir leur sont réservées et ne sont plus accessibles à ceux qui ne l'ont pas. Informations scientifiques et techniques spécialisées livrées au public sont transformées : le fait scientifique alors médiatisé (planche 2) et, plus ou moins, déraciné de son terrain de production, est présenté sur la grande scène de la presse ou de la télévision à travers le monde. La fécondation *in vitro* devient une réussite technique pleine d'avenir sans qu'on sache vraiment qui se penche sur les questions qu'elle pose. Acte médical devenu l'espoir thérapeutique des femmes stériles et objet scientifique d'une recherche utilisant des techniques de pointe, la fécondation *in vitro* avec transfert d'embryon interroge ceux qui essaient de penser la signification de cet acte dans une société fondée sur la fécondation *in vivo*. Certes, une nouvelle fabrique du corps humain se réalise à l'hôpital, mais désirée par qui ? Décidée par qui ? Évaluée par qui ? Progressivement, un certain silence se lève sur ces questions, et face aux interrogations scientifiques du devenir des embryons congelés ou transférés çà et là, des interrogations juridiques, philosophiques et éthiques se posent qui sortent encore difficilement du cadre technique dans lequel elles se posent. Et pourtant, là encore, le simple spectacle ne remue-t-il pas les dieux et les hommes ? Non pas simplement le spectacle de l'acte tel qu'il est conçu, réalisé et perçu par les producteurs ou tel qu'il est médiatisé auprès du public, mais peut-être plus encore le spectacle de cette double dissociation moderne : celle qui concerne ceux qui font l'acte, un acte de « reproduction » humaine produit par des étrangers à cette reproduction, et celle qui concerne les institutions impliquées dans le choix de ces actes, le système de santé et le public pour lequel il est fait. Cette dissociation ne peut pas rester dans l'ombre étant donné l'enjeu de l'acte : acte biologique et médical qui transforme « artificiellement » la fécondation humaine en la transférant dans une éprouvette, acte qui ébranle le fondement des institutions sociales fondées sur le dogme, et non sur les techniques, pour « produire les humains et les acheminer vers la mort⁴ ». On le voit, cette double dissociation entre géniteurs et producteurs d'une fécondation humaine d'une part, entre institutions médicales et institutions publiques d'autre part, peut surprendre : un acte médical qui perturbe les lois et les droits est réalisé dans la confidentialité de l'hôpital public. Accompli à la demande de quelques-uns, il est annoncé comme un fait accompli à un public qui s'y trouve impliqué. Au cœur de cette dissociation, au cœur du spectacle, la mise en place de comités d'éthique reste le signe de la perturbation. Scientifiques et non-scientifiques s'y réunissent pour évaluer les actes de recherche. Codes législatifs, scientifiques, financiers et

Planche 1. Frontispice de la « Fabrique du corps humain » de A. Vesale, Bâle, 1543.

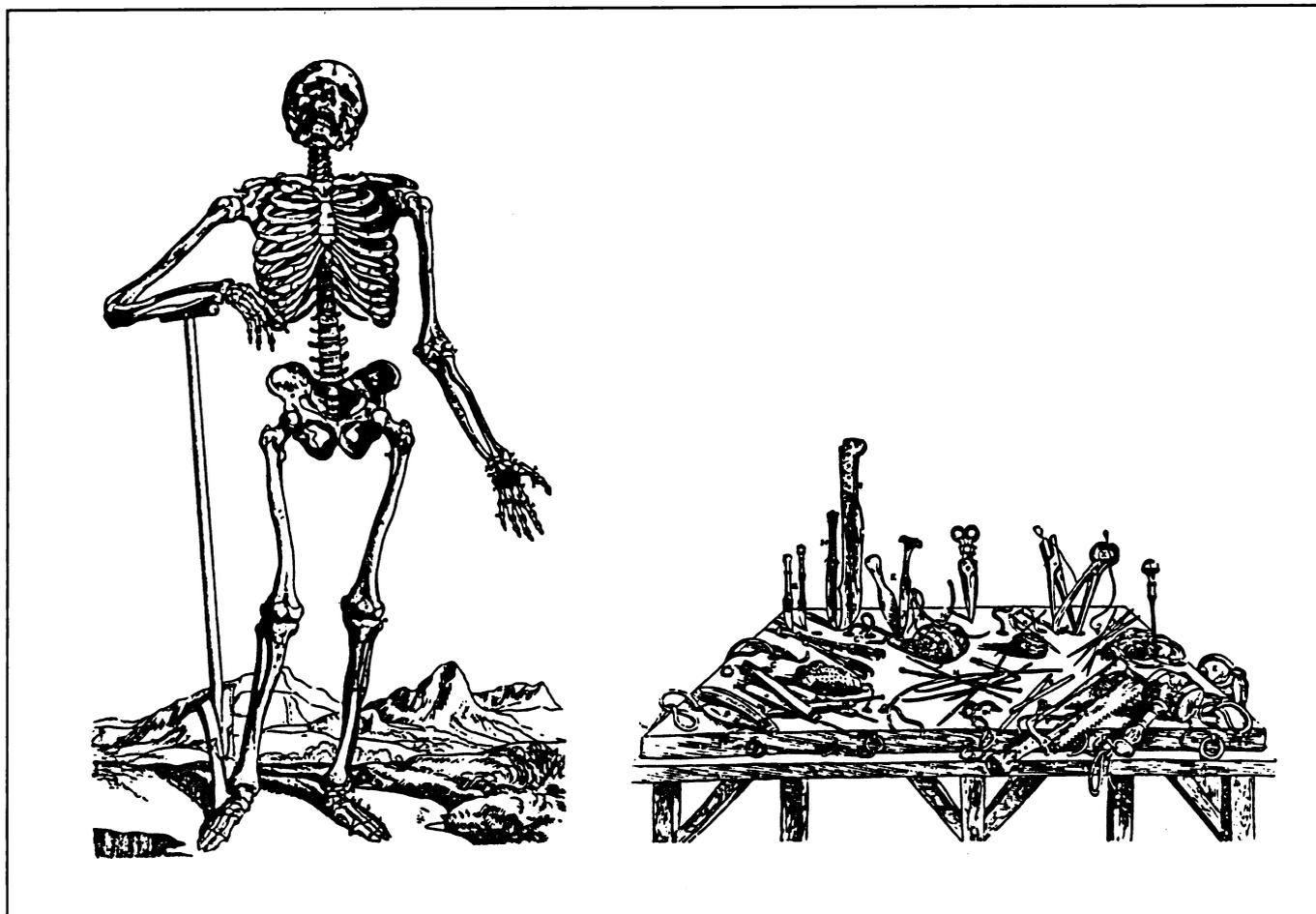


Planche 3

éthiques sont étudiés dans ces nouveaux lieux pour proposer ou structurer des institutions adaptées aux questions posées.

1543 et 1978 : entre ces deux dates, un lent travail social relie ces deux événements problématiques : dans un premier temps, le corps mort utilisé par la médecine dans une société renaissante (planche 3) qui veut acquérir « parfaite connaissance de l'autre monde, qui est l'homme⁵ ». Les théâtres anatomiques se développent dans les facultés de médecine⁶. Dans un deuxième temps, les cellules reproductrices de la vie humaine utilisées dans les laboratoires hospitaliers pour produire la vie humaine par des techniques artificielles de fécondation qui remplacent les actes d'un père et d'une mère concevant un enfant. Deux événements, deux actes dissociés dans le temps mais qui s'enchaînent dans l'histoire de la pensée médicale et dans l'histoire des politiques des pays industrialisés : de la mort médicalisée à la fécondation médicalisée, une histoire complexe prend forme, autorisant médecins et professionnels de santé dans des systèmes organisés, à intervenir à des moments cruciaux de la vie humaine. Les institutions médicales spécialisées ne suffisent plus pour vivre les questions posées par les nouvelles techniques et les nouveaux actes encore mal codés. La mort médicalisée faisait peut-être corps dans les institutions, la conception de la vie médicalisée s'y prête plus difficilement. Questions, codes et comités d'éthique surgissent pour faire face aux transformations récentes qui interrogent l'histoire.

Il s'agit ici de présenter quelques réflexions sur ces transformations et sur cette histoire mise en question par le développement des pratiques biomédicales dans les pays industrialisés. Il s'agit d'essayer de saisir certains éléments de ces transformations complexes, certains éléments des institutions médicales dans leur mise en question des institutions modernes : pourquoi et comment, des techniques anatomiques aux techniques de reproduction artificielle, les pratiques médicales finissent par mettre en question, dans les institutions, l'éthique occidentale ?

Planche 3

L'homme de Vésale et les nouvelles techniques médicales.

« Du reste, pour que mon ouvrage ne soit pas sans profit pour tous ceux à qui l'observation expérimentale est refusée, j'ai développé assez longuement les passages qui traitent du nombre, de la position de chaque partie du corps humain, de sa forme, de sa substance, de sa connexion avec les autres organes, et de nombreux détails que nous avons l'habitude de scruter lorsque nous disséquons ; j'ai insisté aussi sur la technique de la dissection des corps morts et vivants ; enfin, dans le texte suivi de l'exposé, j'ai inséré des représentations si fidèles des divers organes qu'elles semblent placer un corps disséqué devant les yeux de ceux qui étudient les œuvres de la nature. »

Le squelette humain, face antérieure et les instruments utilisés par Vésale, *Fabrique du corps humain*, 1543.

« En 1543, quand Copernic proposait un système où la terre natale de l'homme n'était plus la mesure et la référence du monde, Vésale présentait une structure de l'homme où l'homme était lui-même, et lui seul, sa référence et sa mesure. » G. Canguilhem².

Planche 4

Des poèmes aux images :
la représentation de la mort en Occident chrétien.

Les trois morts et les trois vifs, v. 1295.

« Ainsi que le raconte l'histoire,
ils étaient, qui duc, qui comte,
trois hommes nobles de grand prestige
et riche équipage, comme il convient à des fils de roi
et en plus très jolis et pleins de gentillesse...

Un jour, pour éprouver leur orgueil,
leur apparaît une vision venant de Dieu,
troublante et effrayante à voir des yeux,
et terrifiante ; je ne vous mens pas là-dessus :
c'était trois morts mangés par les vers,
aux corps enlaidis et défigurés.

Or c'était un grand contraste aux trois vivants
qui étaient de corps et de figure
parmi les plus beaux que nature puisse faire,
et les autres si sombres et si terrifiants
que la mort n'y laisse rien à enlaidir...

L'un des morts dit aux vivants :

« Seigneurs, regardez-nous au visage
et puis au corps ; nous dont au total
arrive l'avoir, voyez ce que nous sommes,
ainsi serez-vous et ainsi, comme à présent
vous êtes, fûmes-nous il y a quelque temps encore,
aussi beaux et d'une même valeur ;
mais la mort y a prélevé un capital
qu'on n'évalue pas en des deniers,
car c'est bien de chair, de peau et de nerfs
dont il nous reste peu sur les os,
et ce peu est plus noir que mûre... »

Contre la mort il n'y a qu'un remède,
c'est de se tenir soir et matin
en bonne conduite et se comporter ainsi
comme si l'on devait vivre toujours ou tout à l'heure
mourir, et qu'on n'ose surtout pas
demeurer une heure en état de péché,
car le mal s'installe là où se nourrit
l'agonie qui sans fin dure,
et plus elle dure, plus elle est dure... »

Baudouin de Condé.

« Quant Dieu vit de sa mansion
Dou monde la corruption
Qui tout partour estoit si grans,
Nest merveilles sil fu engrans
De penre crueuse vengeance
De ceste grant desordenence...
Fit la mort issir de sa cage
Pleinne de forse et de rage
Sens frein, sens bride, sens loien,
Sens foy, sens amour, sens moien,
Si très fiere et si orgueilleuse
Si gloute et si familleuse,
Que ne se pouvoit saouler
Pour riens que pour engouler,
Et par tout le monde courroit,
Tout tuoit et tout accouroit... »

Guillaume de Machaut.



Triomphe de la mort. Camposanto, Pise, v. 1350. Attribué à F. Traini. Images anciennes et images nouvelles se confrontent sur cette fresque. *Les trois morts et les trois vifs*, *les exclus et les riches*, établissent chacun une relation à la mort que l'artiste commence à représenter par des personifications qui vont la rendre familière aux chrétiens.

De la grande mortalité de 1348 au XVIII^e siècle, les épidémies de peste vont transformer les sociétés, incorporant la mort dans leur expérience et organisant avec les survivants les disciplines qui permettront de lutter contre elle.

NOTION DE COMMERCE ET « COMMERCE DU CORPS ».

Nous nous limiterons ici à une réflexion sur certains aspects volontairement élémentaires de ce qu'a été dans l'Occident christianisé puis industrialisé avant d'être médicalisé, la notion de commerce. Quels sont les valeurs, les objets, les méthodes d'échange qui se sont développés dans les relations humaines et qui ont contribué à ces pouvoirs de vie et de mort à l'œuvre aujourd'hui dans la relation médicale ? Nous nous limiterons à la présentation de quelques documents éclairant cette histoire et confrontant des images à différents types de discours. Croyances et savoirs, sciences et techniques y transparaissent dans des relations historiquement marquées : relation de salut religieux avec l'institution des pouvoirs d'Eglise par le dogme chrétien (planches 4 et 5), relation de discipline collective avec l'institution des polices de santé organisant l'hygiène des villes, des populations et des familles (planches 6 et 7), relation thérapeutique entre un malade qui trouve auprès du médecin de nouveaux remèdes, mais aussi de nouvelles techniques d'expérimentation et qui se transforme aujourd'hui en relation « prédictive », voire « scientifique ». De cette histoire des pouvoirs de vie et de mort, un certain « commerce du corps » prend forme dans des institutions marquées par cette histoire. En réfléchissant sur certains éléments de ce commerce à l'œuvre, nous situons mieux les valeurs échangées dans la relation médicale aujourd'hui mise en question dans les institutions.

Tout d'abord, qu'est-ce qu'implique la notion de commerce ? Parmi les nombreuses définitions proposées par Littré dans son dictionnaire, nous en retiendrons deux qui constituent en quelque sorte les deux pôles de la relation médicale : le commerce, c'est « l'échange entre les hommes des divers produits de la nature et de l'industrie » ; mais aussi, c'est « absolument, manière de se comporter à l'égard d'autrui ». A la fois échange d'objet et manière d'échanger avec l'autre, la notion de commerce met bien en lumière la complexité de la relation humaine et plus particulièrement de la relation médicale. Un objet d'échange est en jeu : des croyances, des savoirs, des sciences et des techniques ; mais aussi une manière d'échanger ces objets, une manière de vivre une pensée médicale constitutive du statut philosophique de l'homme dans une relation privilégiée qui met en jeu la connaissance de l'homme sur lui-même et l'aide que l'autre peut lui fournir dans une des situations limites entre la vie et la mort ; une manière de vivre une pensée médicale constitutive des sciences de l'homme. La question posée est donc bien de saisir ce qui est échangé entre le malade et le médecin, mais aussi entre le médecin et la société, et comment cet échange s'établit. Deux questions très tributaires l'une de l'autre. L'objet de l'échange interfère sur la manière d'échanger. Un don, une marchandise, un service ne s'échangent pas de la même manière entre deux contractants. Ces différentes modalités sont encore plus aiguës lorsque le corps humain est en question : corps de celui qui sait et qui offre son savoir, corps de celui qui souffre et qui demande secours, corps humain mis en question dans la



Planche 5

La peste à Rome : Harangue de Grégoire le Grand, 590.

« Il faut, mes très chers frères, que les fléaux de Dieu dont nous devons redouter la venue, nous inspirent de la crainte maintenant qu'ils sont présents... Voici en effet que toute la population est frappée par le glaive de la colère céleste et que chacun en particulier est la victime de ce massacre imprévu... Celui qui est frappé est enlevé avant de s'être converti aux lamentations de la pénitence... Par conséquent, très chers frères, nous formerons une procession... afin que le juge sévère considérant que nous nous punissons nous-mêmes de nos fautes, nous épargne lui-même la condamnation dont nous sommes menacés. »

Grégoire de Tours, *Histoire des Francs*,

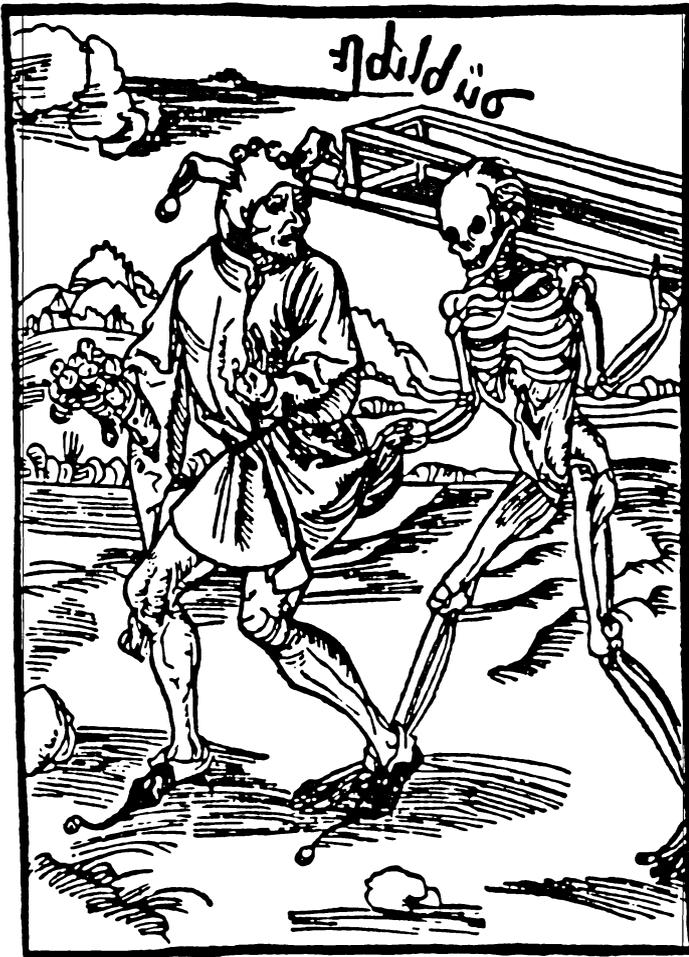
« Comme la peste exerçait encore ses ravages dans Rome, Grégoire ordonna qu'on ferait au temps de Pâques, comme de coutume, une procession autour de la ville en chantant les litanies ; on y porta en avant avec grande révérence l'image de la bienheureuse Marie toujours Vierge, qui est à Rome et qu'on dit avoir été peinte avec une ressemblance parfaite par saint Luc, médecin et peintre excellent ; et voilà que l'air corrompu et infecté s'écartait pour faire place à l'image, comme s'il n'en pouvait supporter la présence : en sorte qu'en arrière du tableau restait une merveilleuse sérénité et l'air reprenait toute sa pureté. »

Jacques de Voragine, *Légende dorée*.

Bannière de procession. Benedetto Bonfigli. Pérouse 1464.

Avec violence, l'artiste contribue à la protection des villes empestées. Processions et prières, polices et fuites, morts des populations sur terre s'opposent et complètent la vie des habitants des lieux : la population des villes s'y transporte symboliquement sous la protection du manteau de la Vierge de Miséricorde. Entourée par les saints, elle intercède avec eux auprès du Fils de Dieu qui envoie ses flèches — guerre, peste, famine — entouré de sa Justice qui tire son glaive et de sa Miséricorde qui la range dans son fourreau. Les flèches de la peste se cassent alors sur le manteau protecteur, tandis que l'archange Raphaël, envoyé sur terre, se bat contre le démon de la peste. Faites pour ceux qui ne connaissent pas les lettres, les images d'église permettent ces échanges entre les vivants et les morts, entre les dieux et les humains. Ces échanges fondés sur des croyances sont constitutives des institutions.

L'homme de la Renaissance entre la folie et la mort.



Sébastien Brandt, *Das Narrenschiff, la Nef des fous*, traduction d'après l'original de 1494¹⁰. À côté des Danses macabres, théâtre des sociétés chrétiennes de la fin du Moyen Âge, *la Nef des fous* est « un guide de morale individuelle » qui permet à chacun « de reconnaître sa folie et d'avoir la sagesse de s'en affranchir ». Son succès est dû autant au texte qu'aux images qui l'accompagnent. Ici, le croche-pied de la mort surprend celui qui l'oublie, et qui la rencontre avec son cercueil. Au-delà des croyances et des espoirs qu'elles soulèvent, le commerce des hommes avec la folie et avec la mort était encore réalisable dans une culture « renais-sante » : « La folie n'a pas tellement affaire à la vérité et au monde, qu'à l'homme et à la vérité de lui-même qu'il sait percevoir. » De la nef des fous à l'hôpital psy-chiatrique, la folie sera maîtrisée, désarmée. En devenant « intérieure à la raison » elle éloignera cette grande inquiétude qui s'était exprimée vers la fin du Moyen Âge quand « l'effroi devant cette limite absolue de la mort s'intériorise dans une ironie continue » (M. Foucault).

La force et la noblesse/le luxe et la richesse,
la fleur de la jeunesse/vivent-ils devant toi
dans la sécurité/ô Mort inexorable ?
Tout ce qui a pris vie/devient un jour ta proie.

De l'impréparation à la mort

« Nous tous sur cette terre
nous sommes égarés
pour n'avoir point pensé
qu'un jour la mort viendra
sans oublier personne.
Nous savons qu'à coup sûr
notre heure sonnera
sans que nous sachions quand
ni où et ni comment.
Jamais la mort ne laisse
personne en ce bas-monde,
et nous disparaissions
comme est absorbée l'eau
qui se perd dans le sable.
Nous sommes de grands fous
de ne jamais songer
à nous y préparer
tout le long des années
que Dieu nous donne à vivre
pour apprendre à mourir.
Il faudra y passer
sans pouvoir échapper.
Le vin est déjà bu
car le pacte est conclu,
nous ne pourrions le rompre,
et notre première heure
implique la dernière,
car tous les hommes meurent.
En créant le premier,
Dieu inscrivait déjà
quand mourrait le dernier.
La folie nous abuse
nous empêchant de voir
l'impitoyable main
toucher nos blonds cheveux,
sans respect des lauriers
non plus que des couronnes. »

connaissance et dans la vie humaine.

La notion de commerce permet d'aller plus loin dans l'évaluation de ces échanges particuliers. E. Benveniste⁷ nous précise que le mot « commercium », expression distincte de l'achat et de la vente, dérive de « merx » dont le sens est marchandise, c'est-à-dire « objet de trafic ». Cette notion de « merx » est elle-même à rapprocher de la notion de « merces » salaire, qui en fait introduit la « notion d'un paiement qui rétribue la disposition temporaire d'un homme pour un dessein particulier. Le terme signale une notion toute nouvelle, l'introduction de l'argent dans les relations entre hommes pour acheter des services comme on achète une denrée ». Le monnayage des échanges de la relation médicale suivra donc, là encore, à la fois le prix à donner à l'objet de l'échange dans un système commercial évoluant avec l'histoire et le prix à donner à la qualité de l'échange en question.

L'exploration du vocabulaire économique des institutions indo-européennes nous permet d'aller plus loin encore avec l'étude des mots qui constituent les bases de ces échanges développées dans différents types de relations commerciales. Ce qui frappe, en effet, dans l'étude de ce vocabulaire, c'est la place de l'être humain dans les échanges exprimés. « Emo », acheter, c'est « prendre à soi », « la notion d'achat a son origine dans le geste qui conclut l'achat » (emo) et non dans le fait de payer un prix, d'acquitter une « valeur ». Le prix, la valeur est elle-même fixée par la « valeur d'échange d'un homme sur le marché ». On achète pour libérer, pour racheter, pour sauver quelqu'un d'une situation précaire, esclavage ou prisonnier de guerre par exemple : « De nombreuses données linguistiques concordantes conduisent à penser qu'à date ancienne on achetait non des marchandises, mais des êtres humains. »

Au cœur des relations économiques humaines, donc, des échanges d'hommes, des achats et des rachats d'hommes à partir desquels le commerce de subsistances va s'organiser avant le commerce des corps christianisés, industrialisés puis médicalisés. Échanges, commerces, monnayage deviendront dépendants des prix donnés aux valeurs échangées. L'interférence du corps humain sur ces prix variera selon les différents temps de l'histoire. Mais, s'agissant de la vie du corps, on retrouve toujours, dans les différentes situations mises en jeu, la violence des pouvoirs qu'elles expriment. Guerres, pestes⁸, famines, les trois fléaux millénaires, restent les repères d'une histoire humaine qui prend valeur sur la valeur de la mort dans la vie. Tardivement combattus par la médecine, à défaut de politiques plus efficaces, ils restent les fléaux d'une partie du monde (planche 8) tandis que l'autre partie cherche dans la connaissance de la vie tardivement médicalisée une nouvelle valeur à proposer pour prédire un mal qu'on peut supprimer avant qu'il ne s'exprime dans la vie elle-même. Reproduction, naissance médicalisée, maladie supprimée, santé fichée, mort rejetée, autant de situations échangées dans des sociétés industrialisées où se développent des systèmes de santé qui gèrent des risques et des protections, des menaces et des guérisons, des peurs et des assurances, des croyances et des savoirs, des sciences et des techniques, autant d'éléments qui vont s'échanger, se

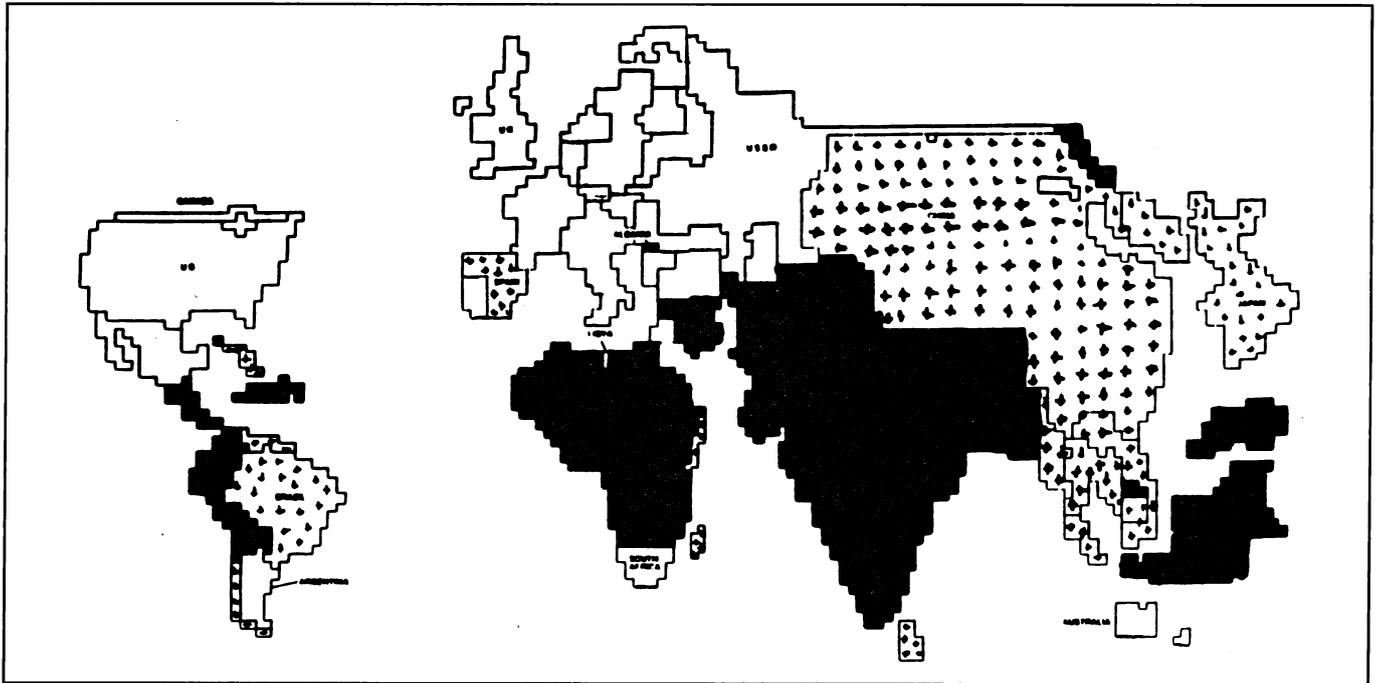
payer et s'organiser dans des cadres historiques différents.

On comprend mieux maintenant que les institutions occidentales s'autorisent à ces échanges commerciaux affinant l'exploitation du corps humain avec des techniques inventées pour produire plus de connaissance et plus de recherches. De l'esclave d'Aristote à l'ouvrier des manufactures, des polices de santé à la médecine expérimentale de C. Bernard, de nouvelles hiérarchies économiques et politiques s'établissent constituant les racines des institutions modernes. Si l'utilisation technique du corps mort a pu lentement être autorisée et s'intégrer dans les pratiques médicales, n'est-ce pas parce que ces actes correspondaient bien à la mission des institutions de « produire les humains et de les acheminer vers la mort » ? Si ces anciens pouvoirs de mort deviennent de nouveaux pouvoirs de vie, créant de nouveaux pouvoirs de mort, il faudrait alors évaluer ce que coûte à la pensée occidentale cette maîtrise conceptuelle de la vie qui prolonge la maîtrise conceptuelle de la mort accomplie par la pensée médicale, constitutive des sciences de l'homme et des sciences de l'individu, établissant les références du normal et du pathologique et qui engage le statut philosophique de l'homme.

ÉTHIQUE OCCIDENTALE : QUESTION ET ENJEUX.

Car, n'est-ce pas, dans le développement de la médecine occidentale, non plus l'utilisation de l'homme mort, mais celle de l'homme vivant qui devient aujourd'hui, à partir de la mécanisation de la vie, l'instrument nécessaire pour soigner, guérir, prévenir les maladies et lutter contre la mort ? Sujet sain qui doit participer à des essais thérapeutiques ou scientifiques, organe vivant prélevé sur le mort ou sur le vivant pour guérir le voisin, banques d'ovules ou de spermatozoïdes disponibles pour vaincre une stérilité ou pour répondre à de nouveaux désirs, embryons ou fœtus humains devenus objets de recherche : le corps humain, dans son histoire biologique, devient générateur de techniques gérant la vie et la mort qui se côtoient dans de nouveaux temps et de nouvelles limites, mais gérées dans des institutions qui n'ont pas été instituées pour gérer ces nouveaux pouvoirs.

On peut donc s'interroger sur ce nouveau commerce du corps humain mécanisé, « biologisé », « technicisé » dans sa production de vie et dans sa reproduction après avoir été « technicisé » dans sa mort. Sans doute va-t-il progressivement remplacer l'animal qui avait été si utile dans l'exploration théorique de la mécanisation de la vie : ne voit-on pas déjà le seuil du passage de l'expérimentation de l'homme à l'animal se réduire dans le temps quand il s'agit de domaine de recherche qui passionne l'homme ? Mais valoriser la vie humaine comme instrument de recherche nous renvoie aux questions soulevées par la notion de commerce : quel prix payer pour les objets échangés ? Qui l'évaluera ? Qui évaluera le prix à payer pour l'échange lui-même ? Dans l'immédiat, on constate les résultats d'une politique accomplie dans des systèmes de santé qui répondent surtout aux besoins de ceux qui les produisent et à quelques-uns de ceux pour lesquels ils sont



Les pays les plus touchés

Une carte du monde qui situe les question éthiques les plus urgentes dans le dialogue Nord-Sud. Deux variables sont représentées : la surface de chaque pays proportionnelle à sa population, et les moyennes des rations caloriques par habitant et par pays. Les pays foncés ont une moyenne de 10 % inférieure à la normale et les pays en blanc ont une moyenne de 10 % et plus de la moyenne. La moyenne est 2 200 calories par femme et de 3 000 calories par homme. Source, *Scientific American*, 1976. On peut rapprocher les données de cette carte aux directives proposées par l'OMS et le CIOMS pour que les déclarations d'Helsinki soient respectées dans les pays en voie de développement qui deviennent de plus en plus souvent les lieux de développement de la recherche médicale des pays développés. Nous présentons ici les extraits concernant l'organisation des comités indépendants demandés dans la déclaration d'Helsinki qui deviennent ici « des comités d'appréciation éthique ».

DIRECTIVES INTERNATIONALES PROPOSÉES
pour la Recherche biomédicale impliquant des sujets humains.
Manille, 1981.

Sujets dans les communautés en développement.

14. Les communautés rurales des pays en développement peuvent ne pas être familiarisées avec les concepts et les techniques de la médecine expérimentale. C'est dans ces communautés que des maladies qui ne sont pas endémiques dans les pays développés prélèvent un lourd tribut de maladies, d'incapacités et de mort. La recherche sur la prophylaxie et le traitement de ces maladies est nécessaire de toute urgence, et ne peut être effectuée que dans les communautés à risque.

15. Dans les cas où les membres d'une communauté ne peuvent saisir les implications de la participation à une expérience comme il le faudrait pour pouvoir donner leur consentement éclairé directement aux chercheurs, il est souhaitable que la décision de participation ou d'abstention soit obtenue par l'intermédiaire d'un chef respecté de la communauté. L'intermédiaire devra bien préciser que la participation est entièrement volontaire et que tout participant est à tout moment libre de s'abstenir ou de se retirer de l'expérimentation.

Comités d'appréciation éthique.

20. Il n'est pas possible d'établir une ligne de démarcation nette entre appréciation scientifique et éthique, car une expérimentation sur l'homme qui est sans valeur scientifique est *ipso facto* contraire à l'éthique, dans la mesure où elle peut exposer sans raison les sujets à un risque ou à des inconvénients. Normalement donc, les comités d'appréciation éthique considèrent à la fois les aspects scientifiques et les aspects éthiques. Si tel comité juge une proposition de recherche scientifiquement valable, il étudiera si un risque connu ou possible pour le sujet est justifié par l'avantage escompté et, dans l'affirmative, si la procédure proposée pour obtenir le consentement éclairé du sujet est satisfaisante.

Pays	Mortalité infantile avant un an (pour mille naissances vivantes)	Espérance de vie à la naissance (année)	Produit national brut par habitant et par an (dollars 1981)	Population en millions (1981)
1. Haute-Volta	210	44	240	6,3
2. Afganistan	200	37	170	16,4
3. Sierra Leone	200	47	320	3,6
4. Kampuchéa	190	39	70	6,8
5. Yemen-Nord	190	43	460	5,9
6. Malawi	170	44	200	6,1
7. Guinée	160	43	300	5,1
8. Angola	150	42	490	7,3
9. Bénin	150	50	320	3,5
10. Bhoutan	150	45	80	1,3
11. Rép. Centrafricaine	150	43	320	2,3
12. Tchad	150	43	110	4,5
13. Ethiopie	150	46	140	32,2
14. Guinée-Bissau	150	37	190	0,8
15. Libéria	150	54	520	2,0
16. Mali	150	45	190	7,2
17. Népal	150	45	150	15,0
18. Somalie	150	39	280	4,9
19. Mauritanie	140	44	460	1,7
20. Niger	140	45	330	5,5
21. Rwanda	140	46	250	5,1
22. Sénégal	140	44	430	5,8
23. Yémen-sud	140	46	460	2,0
24. Bangladesh	130	48	140	90,6
25. Bolivie	130	51	600	5,8
121. FRANCE	10	76	12 190	54,0

Source : Le Monde, 10.12.83.

Répartition des moyens consacrés à la santé par rapport à la population et par secteur

	Population en %	Dépenses de santé %	Consommation médicam. %	Médecins %
Tiers Monde	73	7	25	26
Pays industr.	27	93	75	74
	100	100	100	100

Source : A. November.

Problèmes d'éthique posés par les essais de nouveaux traitements chez l'homme.

Saisi par le secrétaire d'Etat auprès du ministre des Affaires sociales, chargé de la Santé, d'une demande d'avis sur les problèmes d'éthique posés par les essais de médicaments chez l'homme, le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a étendu sa réflexion à l'ensemble des actes à visée curative, préventive ou diagnostique chez l'homme¹.

Avis.

Ayant considéré :

1. la nécessité, pour les progrès de la thérapeutique, d'une évaluation des nouveaux traitements, et le fait que la méthodologie dite de l'essai contrôlé est, en l'état actuel des connaissances, la plus rigoureuse ;
 2. les problèmes d'éthique que suscite cette méthodologie, notamment à deux niveaux :
 - l'un est l'inclusion d'un patient, à l'occasion de son traitement, dans un groupe traité selon un protocole préétabli, protocole comportant, dans une phase de comparaison, la répartition des patients entre deux groupes constitués de manière à être aussi comparables que possible ;
 - l'autre est le recours éventuel, dans les phases précédant la phase de comparaison, à des essais sur volontaires sains ;
 3. les règles et recommandations nationales et internationales relatives à l'expérimentation sur l'homme ;
- Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé recommande :
1. que tous les essais sur l'homme visant à évaluer un traitement soient conformes aux principes énoncés ci-après :
 2. que soient officiellement créés des comités d'éthique, auxquels tout essai devrait être soumis ; le rôle de ces comités serait, non seulement de donner un avis, mais de confronter les opinions de personnes venues d'horizons différents, notamment des spécialistes de ces essais et des juristes, de manière à dégager progressivement des règles générales ;
 3. que la législation susceptible d'intervenir s'inspire de ces principes et de l'expérience acquise par le fonctionnement des comités d'éthique.

I. PRINCIPES.

Le « devoir d'essai ».

Il n'est pas conforme à l'éthique d'administrer un traitement dont on ne sait, alors qu'on pourrait le savoir, s'il est le meilleur des traitements disponibles ; voire même s'il est efficace et s'il n'est pas nocif. L'évaluation d'un nouveau traitement est un devoir. Elle doit être faite selon une méthode rigoureuse. En particulier :

1. Le traitement doit faire l'objet d'une phase de comparaison, avec un groupe témoin recevant un traitement de référence (ou non traité s'il n'existe pas de traitement reconnu actif) ; dans cette comparaison :
 - les groupes traité et témoin doivent être constitués de manière à être aussi comparables que possible ; la seule méthode rigoureuse à cet égard est, dans l'état actuel des connaissances, une technique, la randomisation, qui fait appel au tirage au sort ;
 - dans certains cas, il faut, en outre, que l'identité du traitement soit ignorée du patient, voire du médecin, le traitement à évaluer et le traitement de référence se présentant sous une forme indiscernable. Dans cette éventualité, s'il n'existe pas de traitement reconnu actif, le traitement de référence est un placebo.
2. Le traitement, surtout s'il s'agit d'un médicament, doit faire l'objet, avant la phase de comparaison, d'essais préalables, sur l'homme, visant à éclairer le mécanisme d'action et le niveau de tolérance. Ces essais, le plus souvent, ne doivent pas être menés sur des malades, ils nécessitent le recours à des volontaires sains. Les essais sur volontaires sains sont donc indispensables, or, ils sont actuellement tenus en France pour illicites. Cette situation appelle une intervention du législateur.

Les conditions.

Les essais ci-dessus décrits ne sont acceptables que si sont formellement respectées un certain nombre de conditions. Cinq sont essentielles : des « pré-requis » suffisants, la valeur scientifique du projet, un bilan risques-avantages acceptable, un consentement libre et éclairé du patient, l'examen de l'essai par un comité indépendant.

1. L'obligation de « pré-requis ».

On ne peut entreprendre des essais sur l'homme sans avoir réuni toutes les garanties qu'est susceptible d'apporter l'expérimentation pharmacologique et toxicologique en laboratoire, *in vitro* et sur plusieurs espèces animales avec des effectifs suffisants.

2. La valeur scientifique du projet.

Un essai entrepris sur des bases scientifiques insuffisantes en l'état des connaissances du moment est contraire à l'éthique ; d'abord, il impose à des patients des contraintes inutiles, ensuite et surtout, il peut conduire à des conclusions erronées, qui léseront des patients futurs. Un essai ne peut donc être entrepris que par une équipe de qualité comprenant, outre des cliniciens, au moins une personne spécialisée, soit dans la méthodologie des essais contrôlés s'il s'agit de la phase de comparaison, soit en pharmacologie pour les phases préalables.

3. Un bilan risques-avantages acceptable.

Ce bilan doit être envisagé de façon différente selon qu'il s'agit de patients inclus dans un essai à l'occasion de leur traitement, ou de volontaires sains.

a. **Patients inclus dans un essai à l'occasion de leur traitement (malades, ou sujets à risque dans le cas de la prévention).** Deux objectifs doivent être atteints simultanément dans les meilleures conditions possibles : traiter le patient, et évaluer un traitement. Concilier ces deux impératifs peut poser problème, en particulier dans la phase de comparaison. Deux éventualités, à cet égard, doivent être distinguées :

- première éventualité : le nouveau traitement, en raison de son avantage espéré mais non prouvé et de son innocuité incomplètement connue, peut être jugé en toute conscience équivalent au traitement de référence. C'est la « situation d'équivalence ». Placer un patient dans un groupe ou dans l'autre, de quelque façon qu'aient été constitués les groupes, ne pose pas de problème sur le plan de son intérêt personnel, la solution optimale est alors celle qui rend l'essai valable, en constituant des groupes comparables par les méthodes rigoureuses indiquées ci-dessus, notamment la randomisation ;

- deuxième éventualité : les deux traitements ne sont pas jugés équivalents. L'essai ne peut alors, en règle générale, être envisagé. Un bilan doit cependant être établi, tenant compte de l'intérêt du patient, obligatoirement prioritaire, mais aussi du souci du bien collectif, qui ne peut être complètement ignoré : si le bénéfice attendu pour la collectivité est très important, et que l'inconvénient pour le patient soit mineur, l'essai pourra être envisagé à titre exceptionnel. A titre d'exemple : un essai avec groupe témoin non traité, ou traité par placebo, alors qu'il existe un traitement actif de la maladie, ne peut, en règle générale, être envisagé. Il peut cependant l'être, à titre exceptionnel, s'il s'agit d'un trouble mineur et temporaire et qu'on veuille tester une nouvelle classe de molécules.

La situation d'équivalence est, à l'apparition d'un nouveau traitement, la règle, c'est pour cette raison que tout nouveau traitement peut, en principe, faire l'objet d'un essai comparatif.

b. **Essais sur volontaires sains.** A la différence de la situation précédente, le sujet ne peut ici escompter aucun avantage personnel. Le bilan n'est donc acceptable que si le risque encouru est minime. Ceci implique en particulier une infrastructure suffisante pour garantir la sécurité du sujet.

4. Un consentement libre et éclairé.

Il doit ici encore être envisagé séparément selon qu'il s'agit de patients inclus dans un essai à l'occasion de leur traitement, ou de volontaires sains.

a. **Patients inclus dans un essai à l'occasion de leur traitement.** Le consentement doit être obtenu à deux niveaux : consentement au traitement, consentement à l'essai.

- **Le consentement au traitement** doit être recherché selon les règles valables pour la pratique courante, qui stipulent un consentement libre et éclairé. Une information limitée n'est acceptable que si elle est commandée par l'intérêt du patient et à condition que le médecin ne trahisse pas sa confiance.

- **Le consentement à l'essai**, libre et éclairé, doit être obtenu, sauf exceptions justifiées par l'intérêt du patient :

- consentement éclairé : dans de nombreux cas, on peut, et il faut alors, donner au patient une information complète sur le but, le protocole et le déroulement de l'essai, mais dans certains cas, une information incomplète est acceptable dans l'intérêt du patient. Le consentement comme l'information peuvent être donnés sous forme orale ou écrite. Il n'est pas possible d'édicter de règle générale ; mais la façon dont le consentement sera obtenu doit être précisée, avec le protocole, au comité d'éthique ;

— consentement libre : le patient doit avoir l'entière faculté d'accepter ou non d'entrer dans un essai, et d'en sortir à un moment quelconque, sans qu'il soit nécessaire de le justifier. Toute pression à cet égard, même minime, serait intolérable.

Dans le cas d'essais portant sur des sujets juridiquement *incapables*, on devra obtenir le consentement, soit des titulaires de l'autorité parentale pour les mineurs non émancipés, soit des organes tutélaires pour des mineurs sous tutelle et pour les majeurs protégés ; le consentement de l'incapable peut être également requis toutes les fois qu'il apparaît apte à exprimer sa volonté.

b. Dans les *essais sur volontaires sains*, le consentement doit être totalement éclairé, le sujet étant informé du but, du protocole et du déroulement de l'essai ; et totalement libre.

De ce fait, dans ce type d'essais, sont contraires à l'éthique les essais sur les détenus, sur les incapables, ainsi que sur les sujets malades d'une affection étrangère à l'étude ; ceux-ci sont parfois assimilés à des sujets sains, ils sont en fait sous la dépendance du médecin, cette possibilité doit donc être exclue.

Si les essais portent sur des personnes ayant un lien de dépendance avec le promoteur ou le responsable scientifique de l'essai, ou sur des étudiants en médecine, ce point devra être spécifié dans le protocole soumis au comité d'éthique.

Le consentement est un « contrat d'essai », il doit faire l'objet d'une convention écrite et signée par les deux parties ; celle-ci décrira leurs engagements mutuels ; elle précisera la somme à verser au volontaire, qui doit être uniquement une indemnisation tenant compte des diverses contraintes subies, toute rémunération étant exclue ; elle ne peut donc constituer la motivation du sujet. Celui-ci ne devra pas participer à des essais trop fréquents. En prévision d'éventuels préjudices imputables à l'essai, une assurance devra obligatoirement être souscrite par le promoteur.

5. L'examen par un comité d'éthique.

L'essai, qu'il s'agisse de la phase de comparaison ou des phases préalables, doit obligatoirement être soumis à un comité d'éthique. Celui-ci doit vérifier que les quatre obligations ci-dessus détaillées ont été convenablement remplies, ceci dans l'ordre indiqué, une condition non remplie dispensant d'examiner les suivantes. L'appréciation est donnée sous forme d'un avis. Cet avis ne dégage pas l'expérimentateur de sa responsabilité. Dans le cas des essais sur volontaires sains, un avis favorable du comité d'éthique est impératif.

Des propositions sont présentées ci-après pour la constitution et le fonctionnement des comités d'éthique.

Rôle des essais dans le progrès thérapeutique.

Il serait utile, pour certaines maladies, que soit mise en place une structure permettant d'évaluer ce rôle — structure basée sur un enregistrement des essais dès leur début. Une telle structure aurait, en outre, l'avantage de faire connaître les résultats négatifs, souvent non publiés.

Les essais n'ont pas encore, dans le progrès thérapeutique, la place qui devrait être la leur. Une amélioration doit pouvoir être obtenue. Les clefs en sont : formation et information (formation de spécialistes en essais, formation des médecins utilisateurs, diffusion rapide des résultats des essais).

II. PROPOSITIONS POUR LA CRÉATION ET LE FONCTIONNEMENT DE COMITÉS D'ÉTHIQUE.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé recommande que soient créés des comités d'éthique, dont la composition et le fonctionnement devraient être définis par voie réglementaire ; et qu'il soit obligatoire de leur soumettre tout essai sur l'homme visant à évaluer une intervention d'ordre curatif, préventif ou diagnostique.

Il est nécessaire que la détermination du comité d'éthique appelé à juger un essai soit univoque, de manière à éviter tout choix, et toute demande effectuée simultanément à plusieurs comités. La meilleure solution paraît être le quadrillage du pays en circonscriptions ayant chacune un comité et un seul, le « promoteur » d'un essai devant s'adresser au comité de sa circonscription. Les circonscriptions pourraient être soit des régions administratives, soit un ensemble de régions si le travail est peu important, soit, au contraire, des subdivisions de régions. L'avantage de cette solution est de réaliser la détermination univoque. Même pour un essai multicentrique, il n'y aurait pas choix, il y a toujours un promoteur unique, le comité serait celui de sa circonscription. La mise en place des comités devra être progressive et tenir compte de certains comités existants.

Il est absolument nécessaire qu'une coordination entre les comités soit instituée à tous les niveaux. Elle pourrait être assurée par le Comité national. La composition et la constitution des comités devraient être définies par un texte officiel, fixant certaines règles mais laissant place à une grande souplesse dans l'application. Le Comité national est en mesure de faire des propositions à cet égard.

L'avis d'un comité devra être donné dans un délai court, on ne peut admettre qu'un essai soit fortement retardé par des formalités bureaucratiques. En cas de non-réponse dans ce délai, le comité pourrait être dessaisi au profit du Comité national. Les avis des comités pourront faire l'objet d'un recours au Comité national.

Le rôle des comités ne devrait pas être limité aux essais d'évaluation à visée curative, préventive ou diagnostique. Ce sont les mêmes comités qui devraient examiner tous les problèmes moraux soulevés par la recherche dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé.

Le travail des comités sera important. Il faut que leur soient accordées les ressources voulues, humaines et financières.

1. Ces actes, y compris ceux à visée diagnostique, seront par commodité appelés « traitements ».

faits. Certes, des comités d'éthique jusque-là spontanément créés seront peut-être prochainement implantés à travers la France, « quadrillant » le pays et s'interrogeant sur tous les problèmes moraux soulevés par la recherche, en coordination avec le Comité consultatif national d'éthique qui a fait cette proposition dans son avis sur les nouveaux essais chez l'homme (encadré). On saisit mieux maintenant les difficultés et les enjeux de ces nouveaux comités. Les difficultés : certains actes aussi problématiques que la fécondation *in vitro* ou que le diagnostic prénatal se sont développés en France parfois avec des avis favorables de comités d'éthique, mais sans réelle concertation publique nécessitée par de tels actes. Les enjeux : qui participera à ces nouveaux comités ? Comment pourront-ils être crédibles ? Avec l'éthique de qui ? Quelles influences auront-ils sur les choix à venir ? Doivent-ils s'interroger sur les problèmes moraux soulevés par des recherches déjà déterminées par la seule éthique médicale ? Ou bien doivent-ils aussi, dans le cadre d'un débat public élargi, permettre la prise en compte des choix à venir dans de nouvelles conditions encore à déterminer ?

Peut-on concevoir des choix de politique de santé et

de politique de recherche concernant aussi directement la vie et la mort humaine accomplis par quelques corporations, sans consultation préalable de ceux pour lesquels et avec lesquels ces politiques se réaliseront ? Peut-on réglementer des actes biologiques et médicaux qui transforment la naissance, la vie et la mort humaines avant d'avoir évalué les transformations sociales « évaluables » qu'ils provoquent et les questions éthiques qu'ils soulèvent ?

De là, on s'en doute, le développement de ces nouveaux comités d'éthique (planche 9) à composition élargie et qui, à travers le monde, s'interrogent sur les nouvelles techniques de reproduction humaine, le développement du génie génétique ou des systèmes d'information devenus nécessaires pour suivre les recherches en cours. En Grande-Bretagne, en Australie, aux Etats-Unis, en France, dans des contextes culturels différents, ils se mettent en place et étudient actuellement comment ils pourront organiser, suivre les débats publics (voir encadré) qui permettront aux gouvernements d'engager leur politique sur ces « droits à la vie », « droits à la mort » et autres droits revendiqués sans qu'on puisse toujours préciser ce que ces nouveaux droits impliquent. Reste à savoir quels

seront les pouvoirs de ces comités. Entre l'éthique, la norme et la loi, ces institutions nouvelles proposent actuellement un « temps de la morale » dans le temps de la recherche. L'avenir dira qui pourra bénéficier de ces structures et de ces nouveaux temps. Un temps encore peu rentable au regard d'un certain commerce, et donc encore bien difficile à trouver et à organiser, un temps pourtant devenu essentiel dans les pratiques biomédicales, au regard d'une « certaine manière de se comporter à l'égard d'autrui », en quête d'une certaine justice.

Claire Ambroselli

Responsable du Centre de documentation et d'informatique d'éthique des sciences de la vie et de la santé.
I.N.S.E.R.M.

Notes.

1. F. Choay, *la Règle et le modèle, sur la théorie de l'architecture et de l'urbanisme*, Paris, Seuil, 1980.
2. Cf. G. Canguilhem, « l'Homme de Vésale dans le monde de Copernic, 1543 », in *Etudes d'histoire et de philosophie des sciences*, Paris, Vrin, 1968, p. 27-35.
3. Une vaste littérature sur ce sujet peut être consultée après interrogation de fichiers bibliographiques, Medline, Bioethics, Francis, accessibles sur des serveurs (cf. encadré sur le fichier Bioethics). Plus récemment, on peut lire la mise au point d'un pionnier de la fécondation artificielle humaine, R. G. Edwards, « Current status of human in vitro fertilization », in *Fertility and sterility*, ed. by R. F. Harrison, J. Bonnar, W. Thompson, Londres, MTP Press, 1983, p. 109-120.
4. P. Legendre, *l'Empire de la vérité*, Paris, Fayard, 1983.
5. F. Rabelais, *Pantagruel*, Lyon, 1532.
6. Cf. le dossier historique du séminaire du Collège international de philosophie sur l'autopsie à l'hôpital, 1984, 2 vol. dact.
7. E. Benveniste, *le Vocabulaire des institutions indo-européennes*, Paris, Ed. Minuit, 1969.
8. Cf. J.-N. Biraben, *les Hommes et la peste en France et dans les pays européens et méditerranéens*, Paris, Mouton, 1976.
9. Un certain nombre de documents sur ces sujets sont consultables au Centre de documentation et d'information d'éthique, 101, rue de Tolbiac, 75654 Paris Cedex 13, tél. 584.14.41.
10. A. November, *les Médicaments et le tiers monde*, Genève, Ed. Pierre-Marcel Favre, 1981.

Les besoins d'un débat public : quelques repères.

L'objet du choix étant, parmi les choses en notre pouvoir, un objet de désir sur lequel on a délibéré, le choix sera un désir délibératif des choses qui dépendent de nous ; car une fois que nous avons décidé à la suite d'une délibération, nous désirons alors conformément à notre délibération.

Aristote, *Ethique à Nicomaque*, 1113a.

Un colloque international : « Biologie et devenir de l'homme », Paris, 1974.

A bien regarder, les questions posées concernent le savoir du biologiste, et du médecin — savoir plus expérimental pour l'un, plus empirique pour l'autre — dans la mesure où ce savoir, conseiller du pouvoir, exerce en fait une fonction de pouvoir... Finalement, l'objet le plus général de ce colloque : nouveaux pouvoirs de la science, nouveaux devoirs de l'homme, se transforme en celui-ci : nouveaux devoirs des hommes de science quant à l'exercice de leur pouvoir. Biologistes et médecins estiment-ils être, à leur manière, des hommes de pouvoir ? Reconnaisant leurs pouvoirs, veulent-ils les exercer ? Avec quels autres pouvoirs veulent-ils coopérer ?

C. Canguilhem, *Qualité de la vie, dignité de la mort*.

Un colloque national : « Recherche et technologie », Paris, 1982.

Six mois d'activité de la communauté scientifique et technique... Il faudra que le temps passe pour que se révèlent toutes les conséquences, profondes et durables, du grand brassage d'idées dont ces journées nationales viennent de constituer le temps fort... Rendre la parole, plurielle, à tous ceux que leur compétence, leurs responsabilités, leur civisme, leur curiosité, leur travail, désignent comme les acteurs légitimes des choix culturels, scientifiques et techniques de notre avenir. Rendre la parole, c'est le premier pas vers la restitution des pouvoirs confisqués, des responsabilités détournées... C'est la vertu et non la faiblesse de la démocratie que précisément de permettre et de souhaiter que s'affrontent, par la parole, des thèses opposées, des perspectives contradictoires afin qu'à l'issue du débat les procédures d'arbitrage permettent d'établir des choix mieux fondés et mieux explicités.

P. Lazar et M. Callon, Rapport général.

Des scientifiques proposent un moratoire : la Conférence d'Asilomar, 1975.

Danger potentiel des molécules d'ADN recombinées... Nous sommes inquiets des conséquences néfastes que pourrait avoir l'application de ces techniques sans discrimination aucune ; c'est pourquoi nous exhortons tous les scientifiques travaillant dans ce domaine à se joindre à nous pour accepter de ne pas entreprendre des expériences des types I et II explicitées ci-dessus jusqu'à ce que des tentatives aient été faites pour en mesurer les risques, et que les éléments de réponse aux questions les plus importantes aient été obtenus.

P. Berg et al., *Science*, 26 juillet 1974.

Lettre ouverte sur les dangers biologiques des manipulations génétiques.

Comme les risques et les dangers de ces technologies sont subis par la société tout entière, et non pas seulement par les scientifiques, le grand public doit être directement associé à la prise de décision... Nous proposons les cinq points suivants :

1. Faire participer tous ceux qui sont directement concernés par les risques aux prises de décision collectives sur la politique de sécurité au laboratoire.
2. Intégrer dans le cursus des cours de biologie et de médecine les implications sociales de la recherche biomédicale présente et future.
3. Demander que les décisions sur les moyens et les buts des projets de la recherche biologique soient prises en fonction de leur impact sur la société et l'environnement.
4. Continuer l'examen de ces problèmes lors des séances publiques de congrès scientifiques.
5. Elargir la participation du public à la commission consultative des Instituts nationaux de la santé (NIH) requise par le moratoire...

Groupe de génie génétique de Science for the People. Conférence d'Asilomar. 1975.

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 1983.

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

Décret du 23 février 1983 portant création du comité.



Planche 9

Le président de la République est accueilli par Jean Bernard, président du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, et par Philippe Lazar, directeur général de l'INSERM. Sa présence à la première séance de travail du comité fait de cette séance un événement historique.

« Le développement de la recherche nous contraint à des interrogations plus fondamentales encore. Qu'est-ce que la mort, si le progrès des techniques de réanimation permet une survie végétative presque indéfinie ? Qu'est-ce que la vie, si l'on peut en reconstituer les éléments ? Qu'est-ce que la personne, si l'expérimentation génétique permet d'agir sur les identités ?

« Au-delà de la morale, la science et la métaphysique, selon le goût que l'on en a, se répondent sans que la réponse soit là. Encore est-il noble de la chercher. Dans les questions qui semblaient les plus simples : qui est le père ? qui est la mère ? Le droit même ne parvient plus à trancher, maintenant qu'est possible la fécondation artificielle.

« On sait que dans certaines sociétés on distingue sans peine la filiation socioculturelle de la filiation biologique. Aux yeux de tous, le père et la mère sont ceux qui élèvent l'enfant, même s'ils ne l'ont pas engendré. Mais pour nous, au regard de nos certitudes et de nos valeurs, cette dissociation ébranle l'une des relations constitutives de notre identité, fondatrice de la famille et de la société.

« Voilà bien des interrogations qui suivent celles, Monsieur le Président, que vous venez déjà d'énoncer et la liste serait plus longue encore. C'est l'objet même de vos travaux. Des questions parfois terribles, toujours difficiles...

« Vous pouvez vous demander, Mesdames et Messieurs, à juste titre quelles seront les conséquences d'un avis formulé par votre comité. Les textes sont muets sur ce point. Vous vous en êtes peut-être étonnés.

« Bien, je vous dis que ce silence n'est pas une omission. Je crois simplement, de manière très pragmatique, qu'il appartiendra aux institutions qui vous auront saisis, de tirer les conséquences de vos conclusions et vous-mêmes déterminerez ces pratiques. Dans tel ou tel cas le gouvernement pourra être amené à réglementer, le Parlement à légiférer, les organismes de recherche à réorienter leurs programmes : et c'est précisément parce qu'on ne saurait tout prévoir que ce texte reste ouvert. Il faut à tout prix éviter l'écueil d'une rigidité qui risquerait d'entraver le développement de la recherche ou d'imprimer des normes à la société tout entière, et particulièrement à la société des savants et des praticiens que vous êtes. C'est ainsi que le comité pourra être le lieu d'une médiation entre la sensibilité collective et l'intervention de la puissance publique...

« Mais plus que jamais, nous avons besoin de hautes instances telles que celle-ci, réservées, le disais-je, au dialogue et à l'exigence. Plus vite va le monde, plus forte est la tentation de l'inconnu et plus nous devons savoir prendre le temps : le temps de la mesure, que j'appellerai le temps de l'échange et de la réflexion, c'est-à-dire le temps de la morale.

« Mesdames et Messieurs, j'ai été heureux de pouvoir participer à cette séance matinale. Je crois que vous êtes, que nous sommes, à l'orée d'une grande entreprise. Je remercie ceux qui l'ont permise, ceux qui nous reçoivent et je vous dirai tout simplement : bon travail. »

Extraits du discours de F. Mitterrand, président de la République, prononcé à la première séance de travail du comité, le 2 décembre 1983.

L'ÉTHIQUE MÉDICALE.

Tout en laissant la réflexion se poursuivre sur des sujets controversés, le gouvernement entend prendre les mesures nécessaires à la protection des personnes. Le secrétaire d'Etat chargé de la Santé a présenté au Conseil des ministres une communication sur les problèmes éthiques et juridiques posés par le développement des sciences et des techniques médicales, notamment dans les domaines de la reproduction humaine, de la maîtrise de l'hérédité et de l'utilisation des médicaments.

« L'émergence de ces techniques crée des situations nouvelles et remet en cause certaines des notions qui sont à la source de notre droit et de notre éthique.

Le débat sur ces questions a déjà été amorcé par le Conseil consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé créé à l'initiative du président de la République en février 1983.

« C'est sur la base des premières conclusions de ce comité que le gouvernement élaborera d'ici à la fin de l'année, deux projets de loi destinés à régler les questions où il est apparu qu'une intervention rapide du législateur était à la fois possible et nécessaire :

« — Le premier projet de loi visera à soumettre à autorisation préalable les centres assurant la conservation du sperme, la fécondation *in vitro* et l'utilisation de tissus embryonnaires et fœtaux :

« — Le second projet concernera l'expérimentation des médicaments chez l'homme ; il prévoira notamment le consentement libre et éclairé du sujet ainsi que la consultation obligatoire d'un conseil d'éthique indépendant, préalable à l'élaboration des protocoles d'expérimentation.

« Il y a lieu, par ailleurs, de poursuivre la réflexion sur l'ensemble des problèmes posés. Le gouvernement a chargé un groupe de travail interministériel de faire des propositions sur l'opportunité de légiférer dans ces domaines en évolution rapide et qui relèvent de l'éthique autant que du droit. Cette réflexion devra tenir compte des orientations suivantes :

« — Les méthodes nouvelles de fécondation doivent constituer en premier lieu une réponse médicale à l'infertilité ;

« — La gratuité du don du sperme, l'anonymat du donneur, la limitation des inséminations par le sperme d'un même donneur doivent être réaffirmés ;

« — Enfin, l'utilisation de ces techniques ne doit pas répondre à des fins commerciales. »

Communiqué du secrétaire d'Etat, chargé de la Santé, présenté au Conseil des ministres, le 12 juillet 1984.

Les sciences de l'information au service de la recherche : le fichier Bioethics.

<i>Grands domaines</i>	<i>Code</i>	<i>Approches générales</i>	<i>Code</i>
<p>Bioéthique et éthique professionnelle comprenant la bioéthique en général, l'éthique médicale, l'éthique des soins infirmiers et l'éthique professionnelle d'autres professions du domaine de la santé.</p>	BE	<p>Approche clinique (février 84) indique que le document cité provient d'un journal ou d'un manuel clinique ou qu'il est orienté vers le clinicien (médecin, infirmière et autres professions) et examine l'impact direct d'un problème légal ou éthique en pratique clinique.</p>	CL
<p>Recherche biomédicale et comportementale comprenant la recherche biomédicale et comportementale en général, l'expérimentation humaine, la recherche sur le DNA recombinant.</p>	BR	<p>Approche légale indique que le document est une décision du tribunal, un règlement ou une loi ; qu'il examine les droits légaux, la responsabilité légale, la législation, l'attitude du gouvernement et autres problèmes légaux.</p>	LE
<p>Traitement des maladies mentales et contrôle du comportement comprenant le contrôle du comportement en général, les traitements par électroconvulsions, l'internement involontaire et la psychochirurgie.</p>	MH	<p>Approche philosophique indique que le document fait appel à des théories philosophiques ou des principes d'éthique ; ou qu'il applique des concepts de philosophie morale à l'analyse du problème bioéthique.</p>	PH
<p>Soins de santé et leur réglementation comprenant les technologies biomédicales, les dons de sang, la délivrance des soins de santé, l'immunisation, les dons d'organe et les transplantations, les prestations allouées.</p>	HP	<p>Approche religieuse indique que le document cité examine un problème éthique du point de vue d'une tradition religieuse particulière.</p>	RE
<p>Relations professionnelles avec le patient comprenant les relations professionnelles avec le patient en général, le secret, la divulgation (le droit à la vérité), le droit au traitement et le refus de traitement.</p>	PP	<p>Utilisation des subjects captions en recherche Ce sont des éléments de recherche directe que l'on peut utiliser seuls, combinés entre eux ou avec d'autres éléments de recherche.</p>	
<p>Génétique, reproduction et avortement comprenant l'avortement, l'insémination artificielle, les clones, l'eugénique, le traitement par gène, le conseil et dépistage génétique, la fécondation <i>in vitro</i> et le diagnostic prénatal.</p>	GR		
<p>Mort, euthanasie et prolongation de la vie comprenant le droit de mourir (euthanasie passive), la peine de mort (le rôle des professionnels de la santé), le choix de la mort, l'euthanasie (active), la réanimation, les soins terminaux.</p>	DE		
<p>Divers comprenant des sujets comme la guerre biologique et nucléaire (le rôle des professionnels de la santé), l'alimentation forcée, la sociobiologie et la torture.</p>	XX		

Les sciences de l'information au service de la recherche : le fichier Bioethics.

Index.

- | | |
|--|---|
| Advance Bibliography of Contents : Political Science and Government. | Index to Foreign Legal Periodicals. |
| All England Law Reports (subject index). | Index to Jewish Periodicals. |
| Australian National Bibliography. | Index to Legal Periodicals. |
| Bibliographic Index. | Index to Periodical Articles Related to Law. |
| British Books in Print. | Index to South African Periodicals. |
| British Humanities Index. | International Nursing Index. |
| British National Bibliography. | Library of Congress Catalog : Films and Other Materials for Projection. |
| Canadian Periodical Index. | Medsoc. |
| Catholic Periodical and Literature Index. | Mental Disability Law Reporter. |
| Checklist of Congressional Hearings. | Mental Retardation and the Law. |
| Choice. | Modern Federal Practice Digest. |
| The Citation. | Monthly Catalog of U.S. Government Publications. |
| Clearinghouse Review. | Philosopher's Index. |
| Congressional Information Service. | Popular Periodical Index. |
| Congressional Record (subject index). | Population Index. |
| Contents of Current Legal Periodicals. | Psychological Abstracts. |
| Cumulative Book Index. | Public Affairs Information Service Bulletin. |
| Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature. | Reader's Guide to Periodical Literature. |
| Current Contents : Clinical Practice. | Religious and Theological Abstracts. |
| Current Contents : Social and Behavioral Sciences. | Reporter on Human Reproduction and the Law. |
| Dissertation Abstracts International. | Science Books and Films. |
| Dominion Law Reports (subject index). | Selected Rand Abstracts. |
| Essay and General Literature Index. | Social Sciences Index. |
| Family Planning/Population Reporter Federal Register Index. | Sociological Abstracts. |
| General Digest. | Speciality Law Digest : Health Care. |
| Harvard Annual Legal Bibliography. | State Health Legislation Report. |
| Hospital Literature Index. | Subject Guide to Books in Print. |
| Humanities Index. | Times [of London] Index. |
| Index to Canadian Legal Periodical Literature. | Vertical File Index. |
| Index to the Christian Science Monitor. | Wall Street Journal Index. |
| | Western Weekly Reports (subjects index). |

Créé par la National Library of Medicine et le Kennedy Institute d'Ethics de l'université Georgetown à Washington, le fichier Bioethics couvre un fonds documentaire impressionnant : index, banques de données, revues, livres, journaux sont explorés à l'aide de thésaurus qui permettent des interrogations bibliographiques à partir de descripteurs grands domaines, approches générales ou simples mots clés. Ces nouvelles entreprises commerciales témoignent de la complexité de la recherche dans ces nouveaux champs universitaires américains : la « bioéthique » bénéficie de la mise sur le marché de ces outils électroniques qui permettent de choisir en quelques secondes, parmi une masse d'informations, celles qui ont été traitées dans un système documentaire avec des outils appropriés.