

PRATIQUES

PRATIQUES n° 1

Les cahiers de la médecine utopique
Revue trimestrielle

Rédaction et abonnements :

tél. : 01 46 57 85 85 • fax. : 01 46 57 08 60
e-mail : pratiques.smg@hol.fr
52, rue Galliéni • 92240 Malakoff • France

Directeur de la publication : Philippe Lorrain

Rédacteur en chef : Patrice Muller

Secrétaire de rédaction : Elisabeth Maurel-Arrighi

Assistante de rédaction : Florence Santos Da Silva

Responsable de diffusion : Elisabeth Péride

Comité de rédaction : Ghislaine Audran ; Christian
Bonnaud ; Jean-Luc Boussard ; Daniel Coutant ;
Martine Devries ; Monique Fontaine ; Bernard
Girand ; Hélène Girard-Stern ; Catherine Jung ;
Anne-Marie Pabois ; Bernard Senet

Correspondants : Geneviève Busson ; Marie-Hélène
Faverger ; Bernard Joly ; Noëlle Lasne ;
Jean-Pierre Lellouche ; Ginette Marchive ;
Philippe Regard ; Monique Sicard

Direction artistique et maquette : Zinc S.L.

Correction : Liliane Dutrait

Conseillère éditoriale : Sylvie Crossman

Édition : Indigène éditions

1, impasse Jules Guesde

34080 Montpellier France

tél. et fax. : 04 67 45 59 36

e-mail : indigene.editions@hol.fr

Diffusion : Harmonia Mundi

Imprimerie : Gráficas Ibèria s.a. à Barcelone,
Espagne

Photogravure : Gráficas Ibèria s.a.

Dépôt légal premier trimestre 1998

commission paritaire n° 67150A5

ISSN 1161-3726

ISBN 911939-05.0

Publié avec le concours du

Centre National du Livre

Les cahiers de la médecine utopique

S O M M A I R E

Editorial 3

Dossier: La société du gène	5	<i>Jean-Luc Boussard</i>
La santé parfaite	6	<i>Entretien avec Lucien Sfez</i>
Les gènes, le marché, l'éthique.	11	<i>Laurent Dianoux</i>
Les biotechnologies	16	<i>Laurent Dianoux</i>
Les technologies génétiques en agriculture	19	<i>Anne-Marie Pabois</i>
Bioéthique: les tables de la loi	22	<i>Laurent Dianoux</i>
Dates	24	
La génétique au quotidien de la médecine générale	25	<i>Elisabeth Maurel Arrighi / Patrice Muller / Ghislain Audran</i>
La société au risque de la génétique	29	<i>Entretien avec Axel Kahn</i>
Trisomie 21: dépistons l'hypocrisie...	33	<i>André Klarsfeld</i>
Éliminer le handicap: jusqu'où ?	36	<i>Michel Delecy</i>
Chercher les gènes des comportements	39	<i>Marie-Hélène Favarger</i>
Stérilisations forcées et éthique	44	<i>Bernard Andrieu</i>
L'eugénisme passé/présent	46	<i>François Roussel</i>
L'eugénisme en France pendant la guerre	51	<i>Georges Federmann</i>
L'interdiction de la thérapie germinale	52	<i>Marie-Hélène Favarger</i>
Fascinations et présages	54	<i>Eric Galam</i>
Point de vue	55	<i>Dalai Lama</i>
Comment ne pas être une brebis clonée?	56	<i>Marcelin Pleynet</i>
Génétique et anthropologie	57	<i>Geneviève Busson et Bruno Rouer</i>
Le généticien: Prométhée ou Frankenstein	64	<i>Inès Valentin</i>
Glossaire	68	

Rubriques

Images du corps : Autoportrait en noyé	71	<i>Monique Sicard</i>
Vigilance : Le repentir obscène de l'ordre	74	<i>Patrice Muller</i>
Regards sur la clinique : Le contretemps	77	<i>Niëlle Lasne</i>
Les aphorismes de Jean Carpentier : Thèses sur l'art médical	79	<i>Jean Carpentier</i>
Santé publique : L'horreur sanitaire	81	<i>Jean-Pierre Lellouche</i>
L'actualité politico-médicale	82	<i>Jean-Noël Dubois / Patrick Negaret / Philippe Lorrain</i>
L'entretien : La nouvelle convention	86	<i>Richard Bouton, président de MG-France</i>
Nous avons lu pour vous	91	
Histoire de la médecine : Théophraste Renaudot	92	<i>Bernard Joly</i>

E D I T O

La société et la médecine souffrent. Du même mal : pouvoirs d'argent, bureaucratisation et retour en force du scientisme ou de l'instrumentalisation de l'homme. De plus en plus, dans nos cabinets de médecins généralistes - rares lieux où les individus puissent encore, aujourd'hui, porter plainte et tisser des liens - notre société se met à nu et révèle l'ampleur de sa pathologie moderniste.

Favorable à une médecine du sujet plutôt qu'à une médecine des organes, *Pratiques* continuera de dénoncer l'emprise des industries pharmaceutiques et biomédicales, lesquelles contribuent à embourber le soin dans des logiques exclusivement commerciales, à écarter certains de l'accès aux soins et à accentuer l'inflation de ce système.

Estimant qu'aujourd'hui l'espace du soin est l'un des derniers lieux possibles de liberté et de subversion et que la fonction du médecin est d'abord de se poster en sentinelle à l'écoute du sujet et de la société souffrants, *Pratiques* assurera une information rigoureuse et détachée de toute influence - notamment de celle des lobbies pharmaceutiques. Nous donnerons à nos lecteurs - professionnels de la santé aussi bien que citoyens - les moyens de mieux réfléchir et d'agir plus efficacement sur leurs conditions de vie et de survie.

Parce qu'à nos yeux la médecine et son objet - la maladie - n'ont jamais été autant au carrefour du social, du politique, de la philosophie, de l'anthropologie et même de l'art, nous ouvrirons plus encore nos colonnes aux acteurs de ces disciplines, invitant aussi les représentants de cultures non-occidentales à partager avec nos lecteurs des points de vue inédits et provoquants sur la santé comme art et savoir.

Nous consacrons le dossier du premier numéro de la nouvelle formule de *Pratiques* aux enjeux liés aux formidables développements des applications de la génétique et à leurs conséquences dans nos sociétés. Vous trouverez également des éléments de réflexion et d'analyse dans des domaines variés qui vont de l'actualité politico-médicale à l'évocation de Théophraste Renaudot, en passant par les thèses de Jean Carpentier. Une seule rubrique manque à l'appel de ce numéro un : le courrier des lecteurs qui nécessite pour voir le jour que vous réagissiez par écrit à la lecture de ce numéro. Faites-nous part de vos remarques. Peut-être aurez-vous également envie d'aborder d'autres sujets ? Pour toutes ces bonnes raisons, écrivez-nous, nous avons besoin de votre participation.

Le comité de rédaction



La société du gène : entre rêves et cauchemars

La médecine du XXI^e siècle sera génétique, affirment nombre de médecins et chercheurs. Mais l'irruption des techniques génétiques dans des domaines aussi différents que l'agroalimentaire, la justice, la santé, montre que la génétique n'engage pas que la médecine. La société du gène est-elle en marche ?

L'année qui s'achève aura été riche d'événements et de controverses autour de la recherche génétique. L'annonce à grand bruit de la naissance de Dolly, la brebis clonée, n'en finit pas de susciter des prises de position : les recherches sur le clonage humain sont condamnées par le président de la République, le Comité consultatif national d'éthique, l'Unesco, par des membres de la communauté scientifique ; mais cette opposition au clonage humain s'effrite peu à peu aux USA où de plus en plus de chercheurs se disent prêts à passer au stade expérimental. La commercialisation du maïs transgénique est finalement autorisée en France, sans que les débats sur les risques éventuels aient été menés à leur terme. Les hommes d'une ville entière ont été soumis à des tests d'identification génétique à des fins d'enquête judiciaire. Qu'advient-il du fichier ainsi constitué, une fois l'enquête achevée ? Et l'année s'est terminée par un succès record du Téléthon, témoin des espoirs du public face aux promesses des thérapies géniques.

La tentation de tout expliquer de l'homme, de sa santé, de ses comportements, par ses gènes, existe. Pour antiscientifique qu'elle soit, cette idée est parfois soutenue par les chercheurs eux-mêmes. Grande alors est la tentation de réduire les problèmes sociaux à leur dimension biologique, et de voir dans les tests génétiques un moyen de contrôle, de sélection, d'exclusion. Les assurances privées, les employeurs ne pourront renoncer à terme à un tel moyen de sélection des risques. Le respect de la vie privée et des droits individuels risque de ne pas peser lourd face aux enjeux de contrôle social ou aux contraintes économiques. Quarante ans après le nazisme et le procès de Nuremberg, la frontière est tenue entre dépistage génétique du handicap et eugénisme. La génétique n'est certes pas responsable des idéologies racistes ou eugénistes ; mais elle leur apporte la caution scientifique qu'elles ont toujours recherchée. En nourrissant nos rêves d'homme parfait, au génome sans faille, généticiens et industriels de la biotechnologie travaillent, pour leur plus grand profit, à l'édification d'une "utopie de la santé parfaite" que nous décrit Lucien Sfez.

"Dans un domaine aussi grave et important, il faut développer chez le citoyen une sensibilité aux enjeux éthiques de la science", déclare Noëlle Lenoir, présidente du Comité international de bioéthique de l'Unesco. Or, de ce débat qui touche pourtant aux concepts fondateurs de l'individu, identité et filiation, sexualité, libre arbitre et déterminisme, vie et mort, tout autant qu'à un modèle de société, les citoyens sont exclus.

Fruit d'une collaboration entre l'association Génétique et Liberté et la rédaction de *Pratiques*, ce dossier, "La Société du gène, entre rêves et cauchemars" est une invitation à un débat public et contradictoire sur les enjeux politiques, éthiques et philosophiques de la génétique.

Jean-Luc Boussard
Médecin généraliste

La santé parfaite

Entretien avec Lucien Sfez

Agrégé de sciences politiques et de droit public, Lucien Sfez est professeur à la Sorbonne et auteur, notamment, de Critique de la décision (Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 1973).

La Politique symbolique (PUF, 1978) et Critique de la communication (éditions du Seuil, 1988). En 1995, il publie, toujours aux éditions du Seuil, La Santé parfaite, critique d'une nouvelle utopie. Dans cet ouvrage, il passe au crible de sa critique les tentatives successives des sociétés industrielles, en mal d'idéologies, à retrouver des figures symboliques capables de leur renfler leur cohérence. Il nous explique ce pourquoi il n'y est venu à s'intéresser aux sciences du vivant et à rétroquer dans cette discipline le maître d'une utopie inscrite et inquiétante: "la santé parfaite".

Pratiques : Votre livre s'articule autour d'une double démarche : d'une part, une comparaison entre trois systèmes de représentation de la santé et de la nature, les systèmes américain, japonais et français ; d'autre part, l'étude de trois projets scientifiques, le projet Génome humain, le projet Biosphère II et l'Intelligence artificielle. Trois volets de ce que vous appelez "l'Utopie de la Grande Santé". Pourquoi ces trois objets d'étude ?

Lucien Sfez : La santé n'était pas mon domaine : mon domaine était celui des procès de la décision, puis celui de la politique symbolique² (et vous verrez que nous allons parler de symbolique), puis je me suis intéressé à la communication¹. Et maintenant à la santé. Mais mon sujet, au fond, est toujours le même. Je suis juriste de formation et j'ai longtemps vécu dans la religion de la république, de la souveraineté de la nation, du principe d'égalité, du contentieux, de la juridiction. Lorsque je prends mes nouvelles fonctions à la faculté de Dauphiné, en 1968, trois mois après les événements, je m'aperçois que ce sont les fondements mêmes de la république que Mai 68 a contestés. A Dauphiné, où on se spécialisait dans la gestion, on ne parlait que de "nouveau management", du "procès de la décision à l'américaine". On changeait d'époque, on pensait que la décision allait apporter le bonheur et l'égalité aux hommes. C'était la fameuse recherche opérationnelle de MacNamara, le fameux PPBS (Planning Programming and Budgeting System) américain, traduit en français par M. Michel Debré, ministre des Finances, en termes de RCB (rationalisation des

choix budgétaires), par décret du 13 mai 1968. Une idée qui m'a toujours fait hurler de rire : en plein Mai 68, c'est la rationalisation, avec les maths et les ordinateurs, qui va régler les problèmes ! Donc, j'écris mon livre *Critique de la décision* dans lequel j'explique qu'il n'y a pas de décision, que les structures fonctionnent toutes seules. Tout ce que l'on peut faire, ce sont de bons énoncés qui collent à la situation et qui permettent de la rectifier un peu, autant qu'on peut. Après une période complètement dépolitisée, départisée, de 1962 à 1975, on sent, dans les années 1975-1976, un retour de la politique avec les étudiants. J'ai donc pensé qu'il fallait réfléchir en termes de politique symbolique, et j'ai écrit *La Politique symbolique*. On substitue à la religion technocratique de la décision la religion républicaine avec ce dogme : "Il y a une solution à droite, et une solution à gauche."

Puis ce sont les années 1980 et on commence à parler un peu partout de communication. Aussi bien sur le plan scientifique, avec les colloques du genre de ceux de Royaumont, que sur le plan pratique avec la montée de la publicité, qui se nomme elle-même communication, la multiplication des rubriques communication dans la presse — avant, la presse adorait parler de la presse (par exemple, tel milliardaire qui achète *Le Figaro*...) mais cela ne s'appelait pas communication : changement de mot et en même temps changement de concept. Et déjà le multimédia apparaît... Et je me dis : "Ils ont trouvé, c'est là que ça se passe." J'étais président élu en 1983 du Conseil national de la communication audiovisuelle, sorte de parlement français de l'audiovisuel. Je fais plu-



sieurs missions d'étude aux Etats-Unis, au Japon, et je publie *Critique de la communication*. Je mets en parallèle dans ce livre l'ensemble des théories de la communication dans les différents domaines : aussi bien en biologie, avec les théories de l'autoorganisation, que dans les médias, que dans les machines, l'intelligence artificielle, les sciences cognitives, la psychothérapie (Palo Alto), etc. Je m'élève contre le fait qu'on prétende nous vendre de la communication en nous vendant des machines : ce ne sont pas les machines qui vont nous aider à communiquer ; ce sont des arguments marchands et c'est contre cela que j'étais, contre cette nouvelle religion qui s'installait. Le bouquin marche bien ; on me demande de faire un dictionnaire aux PUF, *Le Dictionnaire critique de la communication*. Mais je n'étais pas satisfait. Car, à la question : "Est-ce que la communication a une grande force de valeur symbolique ?", la réponse était : Non, ce n'est que du bavardage de publicitaire. Il y a figure

symbolique quand il y a du corps, quand le corps est en jeu : c'est ce que j'avais montré dans mon ouvrage précédent, *La Politique symbolique*. Parce que la communication ne répondait pas à cette question du corps, elle était condamnée. La question était alors pour moi : "Qu'est-ce qui va se passer ? Par quoi cela va-t-il être remplacé ?" On parlait de plus en plus de la science et on pouvait se demander si ce n'était pas autour de la science que se ferait la prochaine opération symbolique. L'intuition était juste, mais trop générale, un peu confuse : est-ce que, par exemple, Hubert Reeves, avec ses rêveries sur les étoiles, allait faire la prochaine opération symbolique ? Non, bien sûr, l'enjeu était du côté des sciences du vivant, du corps.

C'est avec cette intuition que j'ai décidé d'aller travailler aux Etats-Unis sur deux projets scientifiques : le Projet génome (voir encadré *Le Projet génome humain*) dont tout le monde parlait et qui me paraissait très porteur d'une nouvelle philosophie du corps — car il s'agit bien d'une nouvelle philosophie. Que l'on aime ou non cette nouvelle philosophie du corps, il s'agit pour nous d'en

faire une philosophie appropriable. On ne nie pas ce qui existe (comme ceux qui au XIX^e siècle accusaient le train de nuire à la santé des passagers, à cause de la fumée : l'histoire leur a donné tort). Le génome, cela va marcher ! Jusqu'à quel point ? Avec quel type de thérapie génique ? Quand ? Je ne sais pas, mais il est évident que cela se fera.

Le deuxième projet auquel je m'intéressai fut Biosphère II, hangar de verre dans l'Arizona qui se veut notre planète en réduction. Je fus mis sur la piste de mon troisième sujet d'étude par Evelyne Fox Keller, rencontrée à Boston, parmi d'autres interlocuteurs. C'est la fille d'un scientifique célèbre, philosophe des sciences au Massachusetts Institute of Technology. Comme elle me demandait ce que je cherchais, je lui répondis : "Je crois que je suis à la recherche des nouvelles métaphores de la nature." Elle me conseilla alors de lire le dernier ouvrage de Christopher Langton sur son congrès, au Santa Fe

Le Projet génome humain

Le Projet génome humain prendra forme dans les années quatre-vingt, au croisement de la génétique et de la biologie moléculaire. Au milieu des années soixante-dix, la cartographie du génome procède par la mise en corrélation de la transmission dans des familles d'un caractère donné et de la mise en évidence de points de repère, les "marqueurs", tout au long des chromosomes, permettant d'identifier la région du chromosome contenant le gène concerné par le caractère étudié : c'est ainsi que furent localisés les gènes impliqués dans la maladie de Huntington en 1983, dans la polykystose rénale en 1985... La biologie moléculaire se propose de comprendre la fonction du gène à travers l'analyse de sa structure moléculaire après son isolation et son clonage. Les progrès techniques aidant, l'idée d'un projet mondial, concerté, de séquençage complet du génome humain (et de celui d'autres organismes vivants plus simples, comme les bactéries, les levures...) émerge au milieu des années quatre-vingt. Aux Etats-Unis, porté par de nombreux chercheurs de renom, dont des prix Nobel comme Watson, Gilbert, Dulbecco..., le National Center for Human Genome Research est créé en 1989. Il associe le NIH (National Institute of Health) et le ministère de l'Energie (qui y voit l'occasion de remplacer les projets de recherche nucléaire en perte de vitesse par un autre projet de prestige) et est financé par le Congrès.

Le Japon et l'Europe sont aussi engagés dans les recherches : la France, elle, a une sérieuse avance avec les travaux de cartographie du génome de l'équipe Dausset (prix Nobel lui aussi) et Daniel Cohen. Le financement est mixte, d'Etat, et privé (l'AFM-Association française contre les myopathies affecte les revenus des Télébans au Génétbon). HUGO, Human Genome Organisation, chargé de coordonner le travail, au niveau mondial, entre les différents pays, est créé le 7 septembre 1989.

Institute, traitant de l'*artificial life* : ici s'agissait de la création d'êtres artificiels sur ordinateur, êtres qui naissent, se développent, font l'amour, ont des enfants et meurent.

Et comment arrivez-vous au concept d'utopie ?

Je n'étais pas à la recherche de l'utopie ; j'étais à la recherche des sciences du vivant, comme



figures symboliques. Or, à Boston, j'entends des discours étranges : "Les gènes, c'est tout, ça permet de régler toutes les questions" ; "Donnez-moi les gènes d'un individu, clame Walter Gilbert, prix Nobel de chimie qui cherche peut-être là un deuxième Nobel, et je vous dirai qui il est !" On fait fi de l'histoire, des interactions avec l'environnement ; ce qui annule non seulement les sciences humaines, mais aussi la médecine : il n'y a plus que la biologie. Je lis des revues, qui ne sont pas des revues idéologiques, mais des revues scientifiques : on y recherche les gènes de l'homosexualité, de la violence, des sans-abri — on serait sans-abri par prédisposition génétique ! —, etc. En même temps, je lis dans le journal français *Le Point* que Daniel Cohen a élaboré la première carte du génome humain : j'enquête sur la génétique aux Etats-Unis depuis quinze jours et personne ne m'a jamais parlé de Daniel Cohen. Questionnés sur ce silence, mes interlocuteurs me répondent qu'il s'agit d'un travail grossier et schématique (c'est révélateur d'un autre aspect de cette quête du génome : la rivalité internationale, les enjeux financiers et politiques de cette entreprise de prestige financée à grand frais par le Congrès).

Je ne pense pas encore utopie ; je poursuis mon enquête et, à San Francisco, lors d'un dîner avec des amis, une femme m'explique qu'elle s'est fait retirer les ovaires. Et, devant mon étonnement, elle m'explique qu'elle l'a fait préventivement, parce que sa mère et sa tante ont eu un cancer des ovaires. Je lui réponds que je ne connais pas beaucoup de médecins français ou européens qui accepteraient de faire une chose pareille (nous étions en 1992) : elle me répond que son médecin n'était pas content du tout, lui non plus, et qu'il a accepté de pratiquer l'ovariectomie à condition qu'elle ne lui demande pas ensuite de lui retirer les seins. Là, j'ai commencé à me dire qu'on était en pleine utopie ! Et je découvre que, dans ce milieu, il s'agit d'une pratique fréquente, "très à la mode".

Lors de conférences, après la publication de mon livre, le 1^{er} octobre 1995, on me rétorquait qu'il ne s'agissait là que d'une histoire californienne, non généralisable. Le 21 décembre de la même année, *Le Monde* rapporte en première page un article de *Nature* sur un congrès international de cancérologie où il est recommandé, en cas d'antécédents familiaux de cancer du sein ou des ovaires, de pratiquer l'ablation des seins et des ovaires. En trois ans, l'utopie, de californienne, est devenue universelle.

Je reviens à 1992 et à Biosphère II : il s'agit d'un

hangar, ou plutôt d'une arche de Noé, regroupant 3 400 espèces végétales, des animaux sauvages et domestiques, quatre hommes et quatre femmes qui devaient vivre en autarcie, mangeant ce qu'ils produisaient ; mais les mauvaises conditions d'ensoleillement n'ont pas permis les productions escomptées. Et ils ont manqué de nourriture. Peu importe, le but de Biosphère II était de créer une deuxième biosphère parfaite (la première c'est la terre), pour préparer la future colonisation de Mars, lorsque la terre ne sera plus habitable, à cause de la pollution. A leur sortie de Biosphère, malgré leur état de dénutrition, les "biosphériens", dont une Anglaise qui se faisait appeler Gaia (du nom de la déesse Terre), disaient avec enthousiasme qu'ils avaient vécu une expérience extraordinaire, que leur rapport à leur corps avait changé, qu'ils avaient respiré un air pur, mangé une nourriture produite de leurs mains, et que leur santé était parfaite et supérieure, comme en témoignait leur taux extrêmement bas de cholestérol (qui n'était en fait que le témoin de leur mauvais état nutritionnel !).

Puis au Santa Fe Institute, je rencontre Christopher Langton, qui me déclare : "Nous sommes en train d'inventer l'avenir. Pour la première fois, l'humanité invente ses propres successeurs. Nous sommes des dieux. Il faudrait d'ailleurs dans les années qui viennent trouver un «droit de l'homme» pour robots : dans dix ans, les machines vont nous remplacer. Si elles commettent des erreurs, il faudra voir si on les tue, ou si on les soigne, selon la gravité de l'erreur commise..." C'est ce discours, extraordinaire, et des textes, en particulier le deuxième congrès d'*artificial life*, que je reprends dans le livre. Utopie, utopie. En reprenant les textes utopiques classiques, je dégage cinq principales caractéristiques de l'utopie (cf. encadré *Les marqueurs de l'utopie*) et constate que l'on retrouve ces cinq marqueurs à l'œuvre dans mes sujets d'étude.

Encore fallait-il vérifier que cette démonstration si convaincante ne provenait pas d'un artefact. Sur les conseils de collègues américains, j'ai lu l'ouvrage de Howard P. Segal, *Technological Utopianism in American Culture* (University of Chicago Press, 1985). Segal montre que l'Amérique a toujours marché à la technologie utopique ; que rien que dans le domaine de la santé, entre trente et cinquante utopies se sont développées entre 1880 et 1930 ; que les auteurs de ces utopies n'étaient pas du tout des littéraires, ni des philosophes, mais des savants, des managers, des industriels, désireux de vendre des produits. L'un de ces principaux utopistes est

M. Kellog, celui-là même des fameuses céréales... Ses livres se sont vendus à des millions d'exemplaires ; leurs auteurs pensaient l'utopie en termes de réalité immédiate ; ils reprenaient toutes les caractéristiques des textes utopiques européens en y ajoutant la réalisation immédiate : la nécessité de changer immédiatement la race américaine, qui deviendrait ainsi la meilleure et la plus forte du monde, et qui pourrait alors, sans la moindre trace d'impérialisme, offrir au monde entier ce modèle et du même coup tous les produits permettant d'améliorer la race humaine. J'emploie le mot race exprès, car c'est un projet effectivement raciste. Ce n'était donc pas un artefact de mon enquête, ni un hasard : les futurs savants, futurs managers, futurs industriels avaient lu dans les années 1950 toutes ces utopies et ils les reproduisaient dans les années 1990.

Vous montrez bien les différences de représentation de l'homme, du corps, de la nature entre les Etats-Unis, le Japon, la France, notamment. L'utopie de la grande santé a une vocation universelle ; comment peut-elle s'imposer par-delà ces différences culturelles ?

Pour les mêmes raisons qui ont assuré le succès de la communication pendant un temps. C'est la fascination pour la technologie qui fait que tout les pays du monde, même les plus sous-développés, voudront s'approprier ces techniques. De même qu'au Brésil, dans un pays qui compte 40 millions d'illettrés sur 150 millions d'habitants, à l'état sanitaire déplorable, Internet se développe à une vitesse vertigineuse, alors que le réseau téléphonique est notoirement insuffisant. L'attrait de la technologie vaut aussi bien pour les communications — voyez le succès du portable, qu'on peut s'acheter pour presque rien, quitte à ne pouvoir payer l'abonnement — que pour les biotechnologies : pour certains pays comme le Brésil, où l'on a toujours aimé refaçonner son corps, l'attrait des biotechnologies est assuré — pour les riches,

La médecine génétique qu'on nous promet est donc une médecine de riches, pour des riches, dans des pays riches ?

Au début oui...

Les marqueurs de l'utopie

L'analyse de la littérature utopique classique permet à Lucien Sfez de retrouver des caractères propres à tout texte utopique — soit cinq "marqueurs de l'utopie". Tout d'abord le lieu isolé du récit, souvent une île ; l'accès du voyageur y est soumis à une enquête de moralité. Deuxième marqueur : la toute-puissance du narrateur : c'est lui le maître du jeu, lui qui en produit les règles. Troisième marqueur : les règles de vie hygiéniques. Dans cet univers dos au travail, loisirs, santé, justice sont réglés strictement ; l'hygiène est fondamentale, la chasteté et la transparence des thèmes redondants. Quatrième marqueur : l'imaginaire technique. La technique est le deus ex machina qui règle tous les problèmes, excluant le hasard, le hors norme. Le cinquième marqueur est le retour à l'origine, un Eden retrouvé. Pas la nature sauvage d'avant l'homme, mais une nouvelle origine, voulue : après avoir fait table rase, il faut renommer, rééduquer, reconstruire, réguler. Le retour à l'origine nécessite et justifie l'exercice du pouvoir.

Pour longtemps ?

Ne me demandez pas de parler des rythmes, j'en suis incapable. Raisonnons en termes macro-historiques : sans doute pas pour très longtemps. D'ici trente à quarante ans, une à deux générations, on peut supposer que les thérapies géniques seront à la disposition de tout le monde. Le marché est énorme ; les prix baisseront nécessairement. Pour l'instant, c'est bien une médecine de riches, vous avez tout à fait raison.

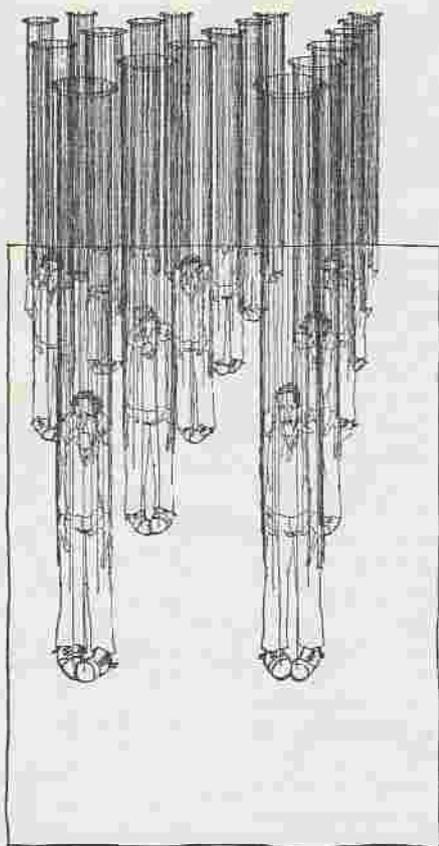
Cela implique malgré tout des choix de recherche qui sacrifient d'autres recherches aussi fondamentales pour la santé ; je pense aux grandes pandémies infectieuses, à la tuberculose...

Surtout, va se poser le problème de la Sécurité sociale : qui va payer ? Les tensions sur la Sécurité sociale sont déjà insupportables, que M. Alain Juppé ou Mme Martine Aubry soit aux commandes. Dans des pays sans Sécurité sociale comme l'Amérique, les choses sont très claires : dès maintenant, on veut des tests génétiques avant la naissance ; et si ces tests sont défavorables — par exemple, l'individu pourrait avoir un cancer à 35 ans ou un infarctus à 42 —, on ne peut pas s'assurer. Les pauvres doivent choisir entre s'assurer ou tuer l'enfant à naître. Nous en sommes là, en Amérique. C'est un système scandaleux. Dans les pays encore dotés d'un système de Sécurité sociale, rien ne permet de penser que les tensions sur la Sécurité sociale vont diminuer : les soins sont de plus en plus chers, de plus en plus techniques et la demande en matière de santé est de plus en plus forte. Cela fait d'ailleurs partie de ma figure de "grande santé" : il y a une exigence de santé de plus en plus grande, même avant le génome. Dans les années quarante-cinq,



après la guerre, les gens voulaient manger et c'est tout. Puis, dans un deuxième temps, ils ont voulu le logement. Ensuite, ils ont voulu la voiture, ils l'ont eue (Pompidou l'avait bien compris, qui construisait des autoroutes). Maintenant, c'est la santé : les gens veulent tout, presque l'immortalité. Il est inacceptable que le médecin puisse se tromper ou qu'il n'ait pas tout entre les mains le meilleur scanner, la meilleure technique, etc. On trouve normal d'aller voir cinq ou six médecins et trois hôpitaux différents... Je ne vois aucun gouvernement capable de faire quoi que ce soit dans ce domaine : Séquin s'y est essayé, sans succès. On est obligé de répondre à la demande. Avec des tensions aussi insupportables sur la Sécurité sociale, il est tout à fait clair qu'avec la thérapie génique, va se poser le problème de savoir qui va payer. Si un couple, pour des raisons religieuses, refuse un avortement pour un enfant trisomique, c'est un choix respectable. Mais pourquoi la collectivité devrait-elle payer pour ce choix ? De façon plus générale, pourquoi la société devrait-elle payer pour le

confort affectif et spirituel de familles particulières ? Aujourd'hui, ce problème reste ponctuel : on sait encore peu de chose sur un enfant à naître ; mais on en saura de plus en plus. Je vois déjà des discussions sans doute infâmes, droitières ou extrême droitières, qui diront qu'il n'y a aucune raison pour que l'ensemble des Français payent pour des familles particulières.



Dessin tiré de *Pratiques* n° 24, juillet-août 1978.

Vos critiques de l'utopie de la santé parfaite vous amènent à proposer des pistes de résistance à cette utopie, qu'on peut imaginer quelque peu totalitaire. Vous parlez de "mythe contre mythe".

J'en parle peu, à la fin du livre : j'essaie de montrer que cet Adam perfectible, souffrant, qui est là, est peut-être plus intéressant que cet Adam parfait qu'on nous prépare. Un Adam parfait, immortel, et sans doute isolé ; isolé dans sa perfection, asexué, n'ayant besoin ni des femmes, ni des hommes, sorte d'androgyme, ni des autres humains. C'est une image qu'il faut avoir en tête et à laquelle j'opposerais, moi, l'Adam que nous sommes. Adam qui peut s'améliorer : je n'ai rien contre le fait que la biologie nous dise, de façon audacieuse, parfois, mais respectable, qu'on peut vivre cent vingt ou cent cinquante ans. Pourquoi pas ? Nous verrons alors les charges de Sécurité sociale que représenteront les retraites à ce moment-là ! Je crois que nous ne pouvons pas aller contre cela, parce que c'est l'un des plus anciens mythes de l'humanité : vivre le plus longtemps possible, un peu comme Mathusalem, 969 ans, disait la Bible.

Je crois que la ligne de partage est l'idée même de perfection. Veut-on avoir des enfants parfaits ? Moi, j'ai très peur d'avoir des enfants parfaits. Je termine une prochaine conférence à Athènes en citant le conte d'Andersen dans lequel une princesse rencontre un jeune homme parfait, qu'elle voudrait bien épouser s'il n'était si parfait et sans peur, et qui n'a de cesse de réussir à provoquer chez lui une réaction de frayeur, par de nombreux subterfuges, avant d'accepter de l'épouser. Je crois que nous devons souhaiter avoir des enfants qui ont encore peur, qui sont imparfaits, qui le savent et qui méritent de s'améliorer. Je crois que c'est cela qu'il faut défendre, plutôt que le mythe d'un homme parfait, ou d'un communicant parfait (c'était bien la même idéologie que je critiquais auparavant — c'est là le lien entre toutes mes recherches), ou d'un décideur parfait.

Propos recueillis par Jean-Luc Bousard

1. *Critique de la décision*, Presses de la Fondation nationale des sciences politiques, 1^{re} édition 1973, 3^e édition 1993.

2. *La Politique symbolique*, PUF, collection Quadrige, 1^{re} édition 1978, 2^e édition 1997.

3. *Critique de la communication*, Éditions du Seuil, 1^{re} édition 1988, 3^e édition 1992.

Les gènes le marché l'éthique

Retour au politique

Dans quel contexte se développe la génétique ?

Les dix dernières années ont vu des changements scientifiques, technologiques et sociaux favorables à l'extension de l'eugénisme du laisser-faire. Le développement le plus important a été lié aux étonnants succès de la biologie moléculaire mais aussi de la technologie de la reproduction. La découverte de plusieurs gènes de prédisposition aux maladies a permis aux initiateurs du Projet génome humain de laisser entrevoir un nouvel âge d'or pour la génétique médicale. Notre santé et celle de nos enfants pourraient devenir lisibles dans nos gènes et les outils de prédiction de la santé de l'enfant à naître deviendraient disponibles. Le développement de tests donnant une vue d'ensemble de la santé future n'attendait que la mise au point de processus automatisés. La médecine dominée par la génétique au travers des tests et de la thérapie génique deviendra pour une bonne part un système de gestion et de contrôle des gènes. Puisque certains gènes sont impliqués dans des maladies courantes et qu'il est possible de les mettre en évidence, nul doute qu'un consensus social se développera pour considérer comme irresponsable de ne pas utiliser ces tests. Le désir légitime des parents d'assurer à leur enfant un bon départ dégagé du handicap assurera le succès de ces tests. Ne parle-t-on pas du droit de l'enfant à une dotation génétique saine ? Ces avancées techniques se situent dans un cli-

mat, surtout aux États-Unis, de changements à plusieurs niveaux qui encouragent la vision eugénique. Tous les pays subissent des pressions pour réduire le coût de la santé pour l'État. Les politiques cherchent les moyens de diminuer les budgets des soins et la prévention du handicap est un de ces moyens, dont la mise en place sera l'objet de programmes concoctés par les bureaucrates de la santé. La baisse des aides sociales et la peur de ne plus être assurable rend les familles plus enclines aux tests.

Cette révolution biomédicale est une révolution de l'information qui pose à nos sociétés deux grands types de problèmes :

— un problème quant au statut de cette information traitée autour de la notion du secret et de la confidentialité ;

— un problème quant aux effets de l'utilisation de cette information, eu égard à un certain nombre de valeurs auxquelles nos sociétés sont attachées : droits de l'homme, principe de non-discrimination, dignité de la personne humaine. Les tests génétiques et la thérapie génique sont des domaines en pleine expansion dont l'impact sur l'individu et la société est loin d'être entièrement évalué. Entre les techniques génétiques et le traitement des patients, le conseil génétique a pour définition de faire des choix¹.

Tout un champ d'investigation est en train de s'ouvrir, qui implique différentes disciplines comme l'ethnologie, la sociologie, la nutrition, la biologie de l'environnement, la radiobiologie,

Laurent Dianoux

Laurent Dianoux est biologiste au CNRS et président de l'Association Génétique et Liberté* (GEL).

* Génétique et Liberté
45 rue d'Ulm, 75005 Paris.
Pour tout renseignement
complémentaire :
Tél. : 01 51 72 40 81
Fax : 01 51 72 40 90



l'écologie, la génétique, la médecine et le droit. Cette activité interdisciplinaire qui est censée se faire pour le bien-être du patient à naître, actuel ou futur, dépasse largement la pratique médicale et donne déjà naissance à de nouveaux métiers (aux États-Unis, celui de conseiller génétique non médecin existe depuis longtemps). La demande qui va largement s'accroître et dépasse l'offre d'emploi mesure l'importance accordée aux risques envers ces maladies.

Les conséquences les plus graves de la révolution biomédicale risquent de porter sur nos institutions d'assurances sociales. Les individus qui sauront devoir être épargnés par telle ou telle maladie voudront se réunir dans des formes propres de mutualité. La sélection liée à l'information génétique viendra des individus eux-mêmes qui la demanderont, menaçant ainsi l'existence de nos grands organismes de solidarité sociale.

Le système d'assurance maladie, qu'il soit public ou privé, est confronté aux coûts des remboursements et à l'obligation de mettre les tests à disposition de toute la population.

Comment se concilie l'affirmation de la Convention européenne de bioéthique approuvée par l'Assemblée du Conseil de l'Europe le 2 février 1995 sur "la reconnaissance de la suprématie de l'intérêt et du bien-être des êtres humains sur l'intérêt de la société et de la science" avec cette nouvelle possibilité d'étude à grande échelle des populations ?

Le conseil qui est plus ou moins directif suivant les pays, peut viser différents objectifs. Celui d'éviter la diffusion des gènes récessifs dans la société en est un, même s'il est connu que ces gènes sont en grand nombre et les mutations ont une grande fréquence. Celui d'obéir à des impératifs eugéniques ou à des impératifs de santé publique peut en être un autre.

Entre la revendication au droit de savoir et la difficulté de savoir quoi faire de l'information délivrée, l'individu est confronté à l'extension de la technologie qui, en génétique, précède de loin les réponses sur son utilisation. La technologie qui englobe la cytogénétique, la détermination du caryotype, les tests enzymatiques, les sondes moléculaires permet de définir des caractéristiques pathologiques. Mais le polymorphisme de l'ADN est tel, les mutations des gènes impliqués dans les maladies sont si nombreuses, qu'il est impossible de prédire avec certitude la maladie. Toutes ces techniques ont une valeur diagnos-

tique et ont un impact sur la vie et la qualité de la vie. Dans le domaine des tests prénataux, ceux-ci peuvent être réalisés *in utero* dès le premier trimestre de la grossesse — échographie, amniocentèse, analyse des cellules du sang du fœtus ou des fragments des villosités du chorion —, mais aussi sur les embryons de préimplantation au stade 4 permettant l'implantation sélective, ou sur des cellules fœtales circulant dans le sang de la mère. Enfin, les tests prénuptiaux permettent de détecter des porteurs de gènes "à risques"¹².

Biotechnologie et tests génétiques

La question principale, une fois faite l'évaluation des avantages, de la précision et de la sécurité de ces techniques, tient au fait que les tests n'ont pas tous la même signification.

Toute société a pour volonté de se forger des outils adaptés au contrôle social des populations. Elle rétribue pour cela des armées de contrôleurs érigés en corps constitués — assistantes sociales, éducateurs, psychologues, conseillers... Le contrôle génétique des populations est une nouvelle phase rendue possible par l'existence de programmes de dépistage ponctuels ou systématiques, volontaires ou obligatoires, qui sous couvert de l'amélioration de la santé vont couvrir nombre d'aspects de la vie sociale. Les armées vont grossir et tous les comportements dont on suppose une base génétique — homosexualité, alcoolisme, violence, performances, intelligence... — pourront faire l'objet de telles mesures.

Le marché potentiel est donc immense et de nouveaux systèmes de diagnostic sont régulièrement commercialisés. Le marché du diagnostic est à l'origine de la création de nombre d'entreprises qui mettent ces tests au point, de laboratoires d'analyses qui les mettent en application mais aussi d'offices de conseil qui les interprètent. Ce secteur privé en émergence se fait connaître par voie de publicité : voir l'exemple d'entreprises assurant la détermination et la sélection du sexe du fœtus, dans le contexte d'un marché libéral sans règles de commercialisation.

Comment éviter l'hygiène génétique, alors que les pratiques eugéniques existent déjà dans les stratégies scientifiques d'évitement des maladies. Les critères de choix seront les mêmes. Le cas des inséminations avec donneur offre un exemple de ce genre de dérive eugénique, avec une pratique industrialisée où il s'agit déjà de sélectionner le



meilleur donneur pour une receveuse donnée. La technologie de la maturation ovocytaire *in vitro* se développe rapidement et il est probable que dans peu de temps la biopsie ovarienne sera devenue simple à réaliser, des centaines d'œufs pouvant alors être congelés et maturés à volonté. La FIV deviendrait un choix beaucoup plus accessible aux couples fertiles. La révolution dans la procréation humaine permet la mise en place d'un programme eugéniste rationalisant tout défaut comme la norme, à savoir ne faire naître que des enfants indemnes de toute maladie. On fuit les inégalités génétiques.

La combinaison de la génétique en développement rapide et de la technologie de la reproduction, du capitalisme de libre marché, d'une éthique médicale libérale et de modes eugéniques de pensée crée les conditions favorables d'une extension de l'eugénisme du laisser-faire¹.

Qui détiendra l'information génétique ?

Que va faire l'individu des ces informations qui le concernent, lui et sa descendance, que vont-elles devenir, où seront-elles stockées, comment seront-elles utilisées ?

La conjonction entre génétique, information et informatique pose plusieurs problèmes d'accès et de confidentialité. Ce sont ceux dont il est le plus souvent question dans le public et les comités d'éthique. L'utilisation de l'information génétique suppose un cadre et des règles si on veut qu'elle soit compatible avec les principes d'égalité et de non-discrimination. Il faut ainsi établir un certain nombre de règles calquées sur les systèmes de protection des fichiers informatiques qui permettent d'éviter les interconnexions de fichiers, et empêchent l'accès direct aux résultats de tests génétiques des employeurs, des assureurs, ou des experts judiciaires. Le Sénat américain a étudié dans le cadre du "Genetic Confidentiality and Nondiscrimination Act", un cadre législatif à la protection de l'intimité génétique des personnes. Il définit les circonstances sous lesquelles l'information génétique peut être générée, stockée, analysée, ou divulguée. Il définit les droits des individus et les responsabilités des acteurs sociaux au regard de l'information génétique. Il protège les individus de la discrimination génétique. Cette proposition fait suite au constat que l'information génétique offre des potentialités énormes et déjà utilisées de différencier et discriminer les per-

sonnes dans des domaines comme l'emploi, l'assurance, et l'éducation. La gageure d'une telle loi tient au fait de mettre en avant les grands principes de secret, de consentement éclairé et de confidentialité dans un contexte marqué par l'appropriation et l'application rapide des résultats de la recherche génétique.

Le scénario du développement inexorable d'une médecine prédictive ancrée sur un marché des tests en croissance rapide est partagé par de nombreux partisans et adversaires de la nouvelle médecine génétique. Dans ce cadre, le développement de tests donnant une vue d'ensemble de la santé de l'enfant à naître ou du futur vieillard ne serait qu'une question de temps : un problème de localisation des gènes de prédispositions aux grandes pathologies (maladies cardiovasculaires, diabète, cancer, etc.), de séquençage, et de fabrication de kits et de dispositifs de diagnostic automatisé. Puisque certains gènes sont impliqués dans des maladies courantes et qu'il est possible de les mettre en évidence, nul doute qu'un consensus fort devrait se développer pour considérer comme irresponsable de ne pas utiliser ces tests.

Un nouveau type d'imbrication ?

Le pas de trois entre biologie, industrie et médecine n'est pas une invention des dix dernières années. Néanmoins, il faut souligner que la montée en puissance des biotechnologies génétiques, et en particulier des projets génomes humains, s'accompagne de changements suffisamment importants pour parler d'une transformation en profondeur du monde biomédical. Ce, non seulement parce que ce sont de nouveaux secteurs de recherche biologique qui sont concernés par les collaborations avec l'industrie et la clinique, mais aussi parce que dans ses formes actuelles le travail des généticiens ne répond plus au modèle du savant universitaire travaillant sur fonds public qui a caractérisé les "Trente Glorieuses" pendant lesquelles l'Etat était devenu le premier entrepreneur de recherche. La formation d'une vaste nébuleuse de petites firmes de recherche-développement ou le rôle majeur de l'Association française contre les myopathies dans le paysage biotechnologique français sont les signes visibles de deux tendances lourdes : la dispersion des centres de production des savoirs biomédicaux hors des sites publics (universités ou laboratoires des agences d'Etat) et la multiplication des projets



intégrant recherche fondamentale et développement technologique. Faut-il y voir une transformation des sciences biomédicales en marchandises intégrées au cycle de reproduction du capital moderne ?

En tant qu'activité sociale, la recherche biologique est un ensemble de pratiques comme les autres qui ne valent que par l'intérêt et l'utilité qu'on leur trouve et qui ne sont pas extérieures aux choix sociaux. Le savoir produit par les chercheurs n'est pas plus éternel, objectif et transcendant que d'autres. Il procède de contextes historiques et culturels particuliers et obéit à certaines règles de production et validation qui sont autant de normes qui régissent la vie des disciplines, les processus de compétition, les procédures d'approbation ou encore les rapports avec les marchés. Que ces normes changent aujourd'hui dans le sens d'un désengagement de l'Etat et d'un recours accru à des quasi-marchés n'est donc pas très surprenant et ne traduit certainement pas un changement de nature. Cela signifie-t-il que la configuration révélée par les biotechnologies génétiques n'est ni meilleure ni pire que les autres et qu'il faut laisser scientifiques, industriels et responsables politiques gérer la transition entre soi ?

Une gestion inégalitaire de la santé.

Si l'on pose la question du point de vue du "consommateur final" de biomédecine, la réponse est probablement oui. En termes d'innovations thérapeutiques, c'est-à-dire de changements des pratiques médicales diminuant l'incidence ou les effets des pathologies humaines, un système "médicalo-industriel" n'est probablement pas plus inefficace que les grands programmes de mobilisation scientifique qui ont rythmé les années soixante et soixante-dix sur les deux rives de l'Atlantique. Si, en revanche, on pose la question en termes de formes de vie, d'éthique ou de justice sociale, les réponses sont moins évidentes. Dans un contexte marqué par le signe d'égalité qui est souvent tracé entre liberté accrue des marchés, autonomie de l'individu et réhabilitation de la société civile, le risque est en effet de voir une recherche hantée par les promesses de thérapie génétique et les techniques de diagnostic entretenir une relation symbiotique avec les nouveaux dispositifs de gestion "rationnelle et individualisée" — c'est-à-dire inégalitaire — des systèmes de santé.

Face à la révolution biomédicale, la question reste donc posée de savoir quelle société nous voulons collectivement être.

Conclusion

Alors que les avancées de la médecine depuis cinquante ans restent modestes en santé publique, le diagnostic sans visée thérapeutique s'impose de fait comme une des nouveautés du système de recherche biomédicale.

Avec la révolution génétique il s'agit d'un changement de portée de l'agir humain et un changement d'échelle de la révolution thérapeutique qui affecte l'exercice de la médecine, dans le rapport à l'espèce et non plus seulement dans le rapport à l'individu. Ces changements s'expriment dans le cadre d'une demande éthique : pour l'individu, la responsabilité ; pour le collectif, le respect de la loi. Mais quelle loi ? Quel consensus établi ? L'éthique internationale est-elle la suppression des cultures ou le respect des cultures ? Les débats à l'occasion de la rédaction de directives, conventions, déclarations montrent bien que leur issue reste politique, qu'il y a arbitrage entre intérêts sociaux différents et que le chemin qui va de l'éthique au droit passe par la politique. L'idée du progrès et l'éthique centrée sur le respect et la dignité de la personne humaine ne suffisent plus à garantir ses droits quand celle-ci est devenue elle-même une marchandise possible. Les principes de prévention et de précaution restent des réponses insuffisantes face à la globalisation des risques et des responsabilités. L'appropriation du savoir par des groupes de spécialistes, le statut de l'expertise, la division des experts et la méconnaissance réciproque des spécialités rendent la décision impossible et éloignent la responsabilité. Seul le politique pourra prendre des risques globaux et des décisions de solidarité globale au sens où Michel Serres l'entend : "Triple solidarité assez nouvelle celle-là, pour être inconcevable, de la personne morale, des collectifs sociaux politiques et de la planète physique." L'absorption de l'éthique dans la technique, l'usurpation officielle du choix démocratique par les acteurs du progrès technique font que les citoyens s'accoutument à subir la technoscience, ce qui les prive de leurs moyens de choisir. La critique éthique ne doit pas dépendre du jugement scientifique et technique, comme la morale ne dépend pas des capacités à faire. Face



aux risques, à leur globalisation, à leur caractère imprévisible, se créent des opinions publiques qui mettent en avant la dignité et la solidarité comme valeurs montantes et qui demanderont des comptes. Le contrôle des conséquences du développement scientifico-technique et l'intégration de ses effets dans une vision collective passent par le développement des seuls outils à notre disposition, la culture et le droit, pour proposer de nouvelles formes de gestion et inventer de nouvelles formes de démocratie.

1. Le rapport du Comité international de bioéthique de l'Unesco (CIB) de 1994 précise qu'il est possible :

- de diagnostiquer des maladies congénitales et héréditaires sur des patients malades atteints avec une certitude et une précision accrues
- d'évaluer les risques de contracter la maladie chez des individus ou des familles non encore atteints
- de prendre des mesures pour tenter d'atténuer l'expression de cette maladie, de diminuer le risque de la contracter et de tenter de la prévenir ;
- d'évaluer les risques de naissance d'enfants porteurs d'une maladie génétique et de prendre des décisions sur le destin du fœtus
- d'éviter la conception ou l'implantation d'embryons porteurs de maladies génétiques.

Le développement du dépistage génétique est directement lié à la multiplication des tests génétiques mis au point à partir de nouvelles sondes pour les trois mille maladies génétiques connues. L'élargissement du domaine de consultation concerne :

- les familles ayant une histoire de maladies ;
 - les populations à risques du fait de l'âge de la reproduction — avortements répétés, grossesses tardives, infertilité —, de l'environnement — exposition à des radiations ou des mutagènes, mode de vie — ou de facteurs géographiques — régions à grande densité de maladies ;
 - l'ensemble de la population — tests de masse.
- L'activité de conseil est déjà élargie aux cas de retard mental, aux désordres neurologiques et psychiatriques, aux déviations sexuelles.

2. Les gènes peuvent être actuellement classés en cinq catégories suivant qu'ils sont impliqués dans :

- les maladies graves, létales dans l'enfance ;
- les maladies héréditaires viables si elles sont traitées ;
- les maladies génétiques à déclenchement tardif ;
- l'ensemble des gènes de prédisposition ;
- les maladies multifactorielles.

3. La naissance de Dolly, le nouveau veau d'or que les reproducteurs voudraient nous voir adorer, n'a pas

entraîné de querelles sur le droit. La recherche des Tables de la Loi, malgré l'incitation des autorités publiques à légiférer, risque de durer tant que ne sera pas exprimé le sens que donne la société civile à l'alliance entre la loi et la société. Suite à la demande du président de la République, la CCNE a dans son avis n° 54 du 22/4/1997, considéré que les textes, loi du 29/7/1994, article 16-4 du Code civil, article L152-1 du Code de la santé publique, semblaient proscrire le clonage. Il appelle à une concertation mondiale pour déterminer les moyens de s'en prémunir.

Génétique et Liberté

Il s'agit d'une association loi 1901, formée en juin 1989 à l'initiative de plusieurs généticiens s'interrogeant sur les utilisations que la société pouvait faire du fruit de leurs recherches et qui s'est donné pour objet "d'assurer la diffusion d'une information et promouvoir une réflexion sur les implications pour l'homme des recherches en génétique".

Génétique et Liberté s'assigne pour tâche "de repérer et de combattre l'émergence de formes inédites d'atteintes à la personne humaine engendrées par le développement de la génétique et des biotechnologies".

L'association a énoncé une charte dont le texte in extenso est disponible au siège de l'association. Une dimension essentielle du travail du GEL consiste à promouvoir une réflexion démocratique sur ces questions "dont les spécialistes ne doivent pas se réserver l'exclusivité", "Le GEL souhaite que l'acquisition et l'usage d'informations génétiques concernant les individus s'effectuent dans des conditions définies par la loi, et à des fins strictement thérapeutiques. Le GEL combat en priorité l'eugénisme : il condamne tous les projets qui visent à améliorer les hommes, par élimination, introduction, altération ou association délibérés de traits héréditaires. Le GEL s'alarme de la banalisation des techniques de reproduction artificielle. La programmation des enfants a franchi un cap décisif avec le tri génétique des embryons conçus in vitro."

Composée majoritairement de scientifiques lors de sa fondation, l'association n'est en aucun cas réservée aux seuls chercheurs.

Indépendante de tout parti politique et institution morale ou religieuse, l'association n'est subordonnée à personne dans la défense des principes qui la fondent.

L'association a toujours vécu sur ses fonds propres : montants des adhésions et rétributions des articles parus dans la presse. Son indépendance financière est la garantie de sa liberté d'expression.

L'adhésion permet :

- d'affirmer sa solidarité avec la charte de Génétique et Liberté ;
- de recevoir le bulletin Génétique et Liberté ;
- de participer à des groupes de travail autour de thèmes définis chaque année ;
- de proposer des articles dans les différentes rubriques du bulletin...

Les biotechnologies font partie de notre vie quotidienne et plusieurs applications nous sont déjà familières, de la fabrication par génie génétique de l'insuline, de l'hormone de croissance, de facteurs de croissance cellulaire, de la présure, à l'utilisation des empreintes génétiques. Même si l'impact des biotechnologies semble être plus sensible dans le domaine de la santé, il est important dans les domaines des plantes — plantes transgéniques — et dans celui de l'environnement — traitement des eaux et des déchets, mise au point de plastiques biodégradables, production d'enzymes.

Les biotechnologies

Laurent Dianoux

Toute technique utilisant des organismes vivants — ou partie de ces organismes — pour fabriquer ou modifier des produits, pour améliorer des plantes ou des animaux ou pour développer des microorganismes spécifiques est une biotechnologie : il s'agit bien de technique et d'application pratique de la science. Ce domaine a beaucoup progressé en vingt-cinq ans grâce à la mise au point de l'ADN recombinant (exemple : le gène de l'interféron humain mis dans *E. Coli*), des fusions cellulaires (les hybridomes), des bioprocédés et de la modélisation moléculaire (trouver des molécules actives à partir de la structure spatiale). Le génie génétique et la technologie de l'ADN sont à la base de la croissance récente du secteur des biotechnologies. Une première phase de développement, initiée à la fin des années soixante-dix, a vu la mise au point des techniques d'isolement et d'insertion de gènes dans des bactéries puis des plantes et des animaux. Même si la production en masse de protéines ayant une utilité thérapeutique évidente comme l'insuline ou l'hormone de croissance a été l'une des premières applications envisagées, les techniques dites de "génie génétique" ont d'abord été utilisées dans l'industrie agroalimentaire. Par exemple, pour introduire dans des plantes cultivées des gènes conférant la résistance à telle ou telle maladie, ou pour rendre plus efficace les procédures de sélection des animaux d'élevage. Une seconde phase de développement a débuté en 1986 aux États-Unis avec la mise sur pied d'un vaste programme de recherche sur le génome humain largement

financé par les Instituts nationaux de la santé (NIH) et par le Département de l'énergie (DOE). Relayées par des projets européens, les initiatives "génome humain" ont grandement favorisé la recherche sur les utilisations médicales des moyens permettant de cartographier, cloner, séquencer, et modifier les gènes d'origine humaine. La mise au point des techniques rapide de séquençage de l'ADN a par exemple facilité l'identification d'un grand nombre de gènes et de mutations impliqués dans des maladies héréditaires et, en retour, permis le développement d'un grand nombre d'outils de diagnostic prénatal. Les investissements dans ce secteur sont lourds et risqués car les résultats restent potentiels et souvent imprévisibles. Un des paradoxes de l'histoire des biotechnologies génétiques est ainsi le fait qu'on ait vu, pendant une quinzaine d'années, aux États-Unis, se multiplier les petites firmes créées par association de chercheurs universitaires et de financiers spécialistes du capital risque, alors qu'il n'y avait sur le marché durant toute cette période aucune molécule ou organisme rentable qui soit produit par génie génétique. Une des explications de ce paradoxe est que ces produits nécessitent une importante recherche de base et une longue phase de mise au point. Cela est particulièrement le cas des entreprises biomédicales. Le marché mondial des produits biotechnologiques est malgré tout estimé pour la fin du siècle à plus de cent milliards de dollars¹. Toute cette industrie est étroitement dépendante des investissements privés mais aussi, ce qui est plus rare-



ment reconnu, de la mobilisation des fonds publics et du changement des formes réglementaires. On a ainsi pu rapprocher le rôle du Projet génome lancé par le Congrès des Etats-Unis à celui de l'Initiative de défense stratégique du président Reagan pour la recherche en sciences physiques et la relance, au début des années quatre-vingt, des industries du complexe militaro-industriel. Les administrations cherchent à entretenir la confiance des marchés financiers et des industriels par l'assouplissement de certaines réglementations — sur les tests, les autorisations de mise sur le marché des médicaments, les essais cliniques — et par l'évolution rapide du droit des brevets. Par rapport à l'Europe où le monde des biotechnologies reste fortement dépendant des aides étatiques et du soutien des industries chimiques et pharmaceutiques, les firmes de biotechnologies américaines bénéficient de financements importants qui s'appuient sur un système d'expertise scientifique et technique intégrant fortement agences publiques, universités et financiers, et sur une gestion de la recherche qui intègre à tous les niveaux la création d'entreprises et la commercialisation comme des étapes normales de développement d'un produit ou d'une carrière. Il y a actuellement sur le marché plus de trente-cinq produits et vaccins recombinants².

L'évolution du droit des brevets fournit une illustration saisissante du contraste avec l'Europe. Jusqu'à la fin des années soixante-dix, on peut admettre que des deux côtés de l'Atlantique, il était extrêmement difficile d'obtenir un brevet protégeant la sélection, l'isolement ou l'obtention d'une molécule naturelle ou d'un organisme. Le droit des brevets étant un droit de protection de l'invention par opposition à la découverte, le vivant était d'une façon générale juridiquement non appropriable car naturel, non reproductible, et souvent sans utilité industrielle immédiate. On pouvait en revanche protéger soit les procédés d'isolement ou de production (par exemple pour les molécules antibiotiques), soit certaines variétés végétales reproductibles à l'identique. Depuis 1977, ce paysage a été radicalement transformé puisque l'Office des brevets et les cours de justice américaines ont successivement admis qu'il était possible d'obtenir des brevets protégeant un microorganisme génétiquement modifié, une race de souris transgéniques utilisées comme modèle du cancer dans la recherche médicale,

puis des dizaines de souches de bactéries, plantes et animaux. L'étape la plus récente de cette extension du champ de brevetabilité a débuté par une initiative de Craig Venter, un chercheur des NIH (qui a fini par créer sa propre entreprise), qui avait déposé une demande de protection portant sur de l'information génétique à l'état brut, en l'occurrence des centaines de fragments de gènes isolés de cellules du système nerveux et qui avaient été séquencés à la chaîne. Quoique la demande ait été finalement refusée par l'Office des brevets à cause de l'absence de spécification des usages possibles de ces séquences de gènes, elle provoqua un débat très vif sur les limites à l'appropriation du génome humain. Quatre ans plus tard, près de mille séquences de gènes (bien mieux définies que celles de Venter) sont protégées pour une large gamme d'applications. La situation en Europe est beaucoup plus contradictoire puisque, sous la pression des Verts et des organisations écologiques notamment, l'OEB (Office européen des brevets), la commission de Bruxelles et le Parlement européen se sont livrés à une valse-hésitation. Cela, sans parler des séquences de gènes pour lesquelles la forme de protection discutée est de l'ordre du *copyright*.

La domination des Etats-Unis a poussé les Etats de l'Union européenne à créer des conditions favorables à leur industrie biotechnologique pour lui permettre de devenir concurrentielle. Le Parlement européen vient de voter le 16 juillet 1997 une proposition de directive portant sur la protection juridique des inventions biotechnologiques³.

Comme le souligne Kirk Raab, PDG de Genentech, une des grosses entreprises américaines du secteur biotechnologique⁴, "obtenir une pleine acceptation du public ne sera pas chose facile, mais le terrain est déjà partiellement défriché". Le boycott des tomates transgéniques ou des vaches traitées à l'hormone de croissance bovine montre la défiance d'un public peu familiarisé aux biotechnologies mais cependant demandeur de produits issus de celles-ci dans le domaine de l'environnement et de la santé. Alors que les industriels et les autorités gouvernementales essaient d'accélérer les processus de mise sur le marché⁵ et que les investisseurs continuent de montrer leur engouement pour cette technologie devenue une valeur sûre de la Bourse, le problème de l'information reste entier⁶. On sait que plus



de la moitié du public ignore ce qu'est l'ADN, et que peu de gens peuvent définir les biotechnologies. Les industriels l'ont bien compris, qui considèrent que le manque d'éducation du public est à l'origine de toutes les difficultés et que la priorité doit être à l'information. Pour cela, ils mobilisent les acteurs concernés, à savoir les médias, les autorités administratives, les acteurs du marché financier, et le secteur industriel lui-même.

K. Raab le formule ainsi : "Alors que les biotechnologies ont déjà un pied dans le futur, le public doit être capable de comprendre leurs progrès et de les considérer comme une discipline à même de nous permettre d'envisager le futur avec plus

de sérénité, au moment où les problèmes de maladie, de vieillissement, de faim dans le monde et de gestion des déchets se font chaque jour plus présents. (...) Pour arriver à ce résultat, et dans des conditions satisfaisantes, il est nécessaire que tous ces acteurs sachent et comprennent de quoi ils parlent. Ils doivent savoir de quoi les biotechnologies sont capables et ce qu'elles ne peuvent pas faire."

Bref, une fois que les grands communicateurs connaîtront le sujet, ils pourront en informer de façon exhaustive le public qui, convaincu et rassuré, deviendra un consommateur inmodéré de produits issus des biotechnologies. Ou comment résoudre le problème de l'acceptabilité sociale...

1. De fait, un quart du capital-risque américain est investi dans ce secteur qui a reçu en 1995 sept milliards de dollars. Les biotechnologies concernent quatre domaines principaux : les thérapies — y compris la thérapie génique — (dont le domaine occupe 40 % des entreprises américaines de biotechnologie et qui est devant s'accroître) ; les diagnostics utilisés en médecine humaine (25 %) ; le domaine agroalimentaire ou bioagricole qui s'occupe de la santé animale, du traitement des aliments, de la sélection et modification génétiques des plantes, de l'utilisation des microorganismes dans la protection des plantes (8 %) ; le domaine de l'environnement, par la protection et l'épuration des eaux et des sols grâce à des organismes vivants (9 %). Cette industrie augmentera fortement ses effectifs et ses revenus dans les prochaines années autour de trois domaines clés que sont les tests de diagnostic moléculaire, la thérapie génique somatique et le soin thérapeutique. Les entreprises leaders du marché seront celles qui touchent à la détection des pathologies, au séquençage des gènes, à la modification du système immunitaire, à l'identification de gènes de prédisposition aux maladies.

2. Ils concernent en premier lieu le sida, le cancer, l'anémie associée aux traitements de dialyse rénale, le diabète, les attaques cardiaques, l'hépatite, la sclérose en plaques ; en second lieu, la granulomatose chronique, la mucoviscidose, le nanisme, la maladie de Gaucher, les vertus génitales, l'hémophilie, le rejet de transplantations rénales. Les produits en développement concernent l'arthrite, la réparation des os et du cartilage, l'hypercholestérolémie, les maladies inflammatoires, la maladie de Lou Gehrig, les ulcères, le tissu parodontal, la cicatrisation.

Entre 1981 et 1995, 1 175 brevets ont été délivrés dans le monde à des inventions dont l'objet était la

protection des séquences d'ADN humain (en majorité l'Office européen des brevets-OEB, l'Office américain des brevets-USPO, et l'Office japonais). L'OEB a attribué la moitié de ces brevets, reflet des efforts faits par les entreprises américaines et japonaises pour faire breveter en Europe. Ces sociétés détiennent 70 % des brevets octroyés par l'OEB contre 24 % pour les sociétés européennes.

3. La connaissance d'un gène relevant de la découverte et non de l'invention, et le corps du ses éléments étant hors commerce, aucun brevet ne peut être délivré. La délivrance d'un brevet est possible si l'identification d'une fonction associée à un gène, même partiellement séquencé, permet de nouvelles applications, et si l'usage attendu du brevet est suffisamment spécifique.

4. Les 1 300 entreprises de biotechnologie emploient directement 150 000 personnes aux USA (contre 580 en 1980 pour l'Europe), 99 % d'entre elles ne sont pas encore bénéficiaires ; leurs pertes étaient de 4,1 milliards de dollars il y a trois ans. Le rapport des dépenses de recherche et développement est de 1 à 10 entre les USA et l'Europe.

5. La mise sur le marché d'une nouvelle molécule revient entre 125 et 160 millions de dollars (étude de l'US Office of Technology Assessment, 1994). La procédure d'agrément dure 6,2 ans en moyenne pour les produits biotechnologiques — tests précliniques : 1,8 an ; tests cliniques : 3,4 ans ; expertise de la FDA (Food and Drug Administration) : 1,7 an ; contre 12 ans pour les autres produits pharmaceutiques.

6. L'avenir des biotechnologies dépend de plusieurs paramètres : l'accès au capital ; la liberté des prix ; la protection de la propriété intellectuelle ; une réglementation modifiée ; une politique fiscale favorable aux investissements à long terme ; le transfert technologique ; la place de la science dans l'éducation.

Après des années de recherche, la biotechnologie entre dans sa phase d'application pratique en agriculture. Mais le débat sur l'utilisation des organismes génétiquement modifiés (OGM) n'a pas été ouvert démocratiquement : les paysans, pourtant concernés au premier chef, n'ont pas pu s'exprimer tandis que les multinationales agro-semencières, elles, ont pu faire passer leur message... Les consommateurs s'inquiètent pour leur santé et les écologistes pour l'environnement. Mais que dire des premiers intéressés, les agriculteurs qui assistent, impuissants, à une transformation radicale de leur monde ? L'agriculteur est-il en passe de devenir un pur technicien, lié par contrat à une firme agrochimique ? Sera-t-il dépossédé à jamais de sa liberté de choix en matière de cultures ? Et pour quoi, en échange ? Est-ce la fin de l'agriculture ? Le début de l'agro-industrie ? Sait-on bien que les agriculteurs, réunis au sein de la Confédération paysanne, ont réclamé un moratoire ?

Les technologies génétiques en agriculture: vers l'agro-industrie?

Le paysan, otage de l'agro-industrie ?

Aujourd'hui, les manipulations du génome sont possibles sur les virus, les bactéries mais également sur les végétaux et les animaux. Les applications en agriculture concernent particulièrement les semences. Ainsi peut-on incorporer dans le génome d'une semence de soja par exemple un gène de résistance à un herbicide, le glyphosate. Dans ce cas, l'agriculteur n'a pas le choix ; il devra acheter et la semence modifiée et l'herbicide approprié : le glyphosate avec lequel il traitera sa parcelle ensemencée pour détruire les adventives ("mauvaises herbes").

De tout temps, les agriculteurs ont sélectionné et les semences et les herbicides correspondant au milieu dans lequel ils travaillent. L'autorisation de mise en culture des OGM va donc déposséder les paysans de leur savoir-faire et de leur responsabilité dans les choix culturaux : la dépendance technique de l'agriculteur sera totale vis-à-vis de la firme semencière et de la société agrochimique (lesquelles visent à rentabiliser les recherches qu'elles ont financées sur les OGM depuis plus de dix ans).

Une sujétion économique

Contrairement à ce que soutiennent les firmes agro-semencières, l'agriculteur n'obtiendra pas, par ces procédés, des marges bénéficiaires plus

grandes : d'une part, parce que ces techniques sont le fer de lance de l'agriculture productiviste, grande consommatrice d'engrais, de produits phytosanitaires et autres intrants, et que "produire plus" ne répond plus aux besoins actuels de notre société. D'autre part, parce que les firmes multinationales, possédant brevets et gènes, seront en position de suprématie sur le marché mondial et imposeront leurs semences et leurs produits chimiques, à leur prix. Enfin, ces technologies nouvelles imposeront à l'agriculteur un surcroît de travail et un travail beaucoup plus complexe. Le paysan en tirera au mieux un faible gain, au pire une perte sèche. Le prix du matériel génétique sera fixé par les firmes "selon une logique industrielle de profit totalement indépendante de l'acte de production alimentaire". Les paysans qui refuseront les contrats avec les firmes seront marginalisés et finalement rejetés par le système, car ils ne pourront même plus trouver sur le marché les produits qu'ils désirent. Comme le note Axel Kahn dans la revue *Eureka* de mars 1997 : "On va vers une prise de pouvoir de l'agriculture par les industriels de l'agrochimie."

Les plus zélés défenseurs de l'utilisation des technologies génétiques en agriculture sont, faut-il le dire, les partisans d'une agriculture industrielle et productiviste dont on connaît les méfaits sur l'environnement et la santé humaine. Des pratiques différentes, moins coûteuses, moins polluantes, plus autonomes, existent et sont défendues par

Anne-Marie Pabois

Anne Pabois est médecin généraliste en Lorraine et partage la vie d'un agriculteur, membre de la Confédération paysanne*.

* Confédération paysanne
81 avenue de la République,
93170 Bagnolet.
Tél : 01 43 62 09 46
Fax : 01 43 62 80 03

un certain nombre d'agriculteurs. Evidemment, certaines biotechnologies peuvent contribuer à l'amélioration de l'environnement ou même de la santé humaine. Mais toutes les techniques productivistes aboutissent finalement à la concentration, par l'élimination, des petits paysans et contribuent à la désertification des campagnes, hélas souvent irréversible.

D'autre part, les techniques génétiques, bien maîtrisées en laboratoire, ne le sont pas encore en milieu réel. "Il n'y a aucune urgence à répandre les OGM dans l'environnement car alors les apprentis cloneurs peuvent devenir des apprentis sorciers", mettait en garde Gilles Eric Seralini, lors d'un colloque sur les OGM, à Paris, le 27 avril 1997, organisé par l'Université européenne de la recherche et par ECOROPA.

La recherche phagocytée par l'agro-industrie

Les techniques de sélection par le génie génétique sont devenues brevetables à l'orée de notre XXI^e siècle : ceci explique les investissements énormes consentis par les industriels dans la recherche. Depuis 1996, les brevets dans le sec-

teur agrochimique — secteur lié par ailleurs à la santé humaine et animale — sont entre les mains d'une dizaine de sociétés détenant 80 % du marché mondial. Le secteur semencier, traditionnellement plus dispersé, rachète des brevets à prix d'or ou est racheté par des agrochimistes qui ont besoin de ce marché pour rentabiliser leur recherche. Ces gros groupes mondiaux — on connaît MONSANTO, premier agrochimiste, devenu quatrième semencier — développent par ailleurs des sociétés spécialisées dans les génériques. Ces dernières sont basées évidemment dans les pays à coûts de production faibles.

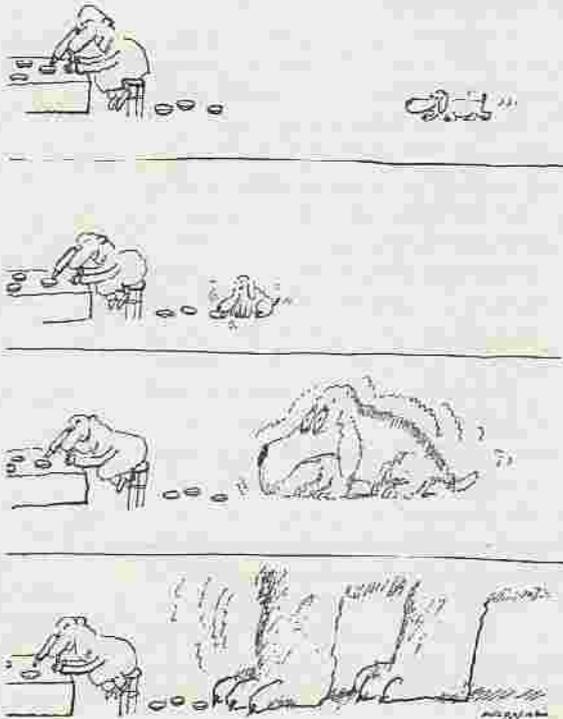
Dans le même temps, les accords de recherche se sont multipliés entre le secteur privé et le secteur public : le public se privatise en France, à l'image des Etats-Unis. Ainsi en 1990, Rhône-Poulenc lançait le programme Bioavenir (recherche sur la bio-industrie) d'un montant de un milliard de francs. Sur ce montant, l'Etat français a investi 600 millions. On a apporté le concours de nombreux instituts de recherche publics, Rhône-Poulenc gardant de ce fait la pleine responsabilité de l'orientation des recherches ! Les orientations de la recherche publique sont prises dans une logique purement marchande et les chercheurs perdent toute indépendance critique. Comment rendre à la recherche publique les moyens de son indépendance ?

Les pays en développement victimes des agro-industries

"Les OGM, un moyen pour lutter contre la faim dans le monde", affirment les industriels... Mais il faut savoir que plus d'un tiers des essais en plein champ de semences modifiées sont effectués dans les pays du Sud par des multinationales du Nord... et souvent en toute illégalité. D'autre part, les agro-industries prennent des brevets pour des semences particulièrement vitales pour ces pays (coton, manioc, millet...). Et les paysans du Sud finiront par devenir eux aussi dépendants des semences et des pesticides du Nord et de leur prix de vente... Le problème du développement agricole des pays pauvres, qui passe au contraire par leur autonomie, sera encore une fois oblitéré par les intérêts des pays du Nord.

Les OGM et les risques écologiques

Dessin tiré de Pratiques
n° 24, juillet-août 1978



Les techniques de transgénèse et de clonage ont à ce jour des risques bien maîtrisés dans le milieu clos des laboratoires de recherche, aussi bien dans leurs applications sur les bactéries, les levures que sur les plantes et les animaux. Mais en l'état actuel des recherches, des risques existent si on répand des OGM dans l'agriculture. Ces risques peuvent demeurer latents ou invisibles pendant de nombreuses années, voire plusieurs générations : diffusion de gènes dans la nature, acquisition de résistances par des adventices, modification — et fragilisation — de l'écosystème par la disparition de la diversité des espèces végétales et animales, modifications tout au long de la chaîne alimentaire — et donc effets inconnus à long terme chez l'homme. Il peut donc être dangereux pour les paysans de jouer, comme le voudraient les industriels, aux apprentis sorciers, "d'essayer pour voir" ! Il n'y a aucune urgence à répandre les OGM dans la nature. Mais il y a urgence à développer une recherche indépendante, opérant dans des écosystèmes expérimentaux, miniatures bien balisées, bien protégées, bien contrôlées. Des précautions s'imposent tant pour les chercheurs que pour des agriculteurs responsables : c'est la position de la Confédération paysanne qui réclame un moratoire sur la commercialisation et la mise en culture des organismes génétiquement modifiés.

Ce principe s'impose au-delà de tous les intérêts économiques. Il s'impose d'autant plus que la science ne peut pas toujours trouver une solution aux problèmes que ces découvertes entraînent. Enfin, s'arrêter pour réfléchir ne peut qu'être bénéfique. "Personne ne peut prouver que la recherche scientifique est bénéfique à l'homme. Certes, elle transforme sa façon de vivre. Mais vit-il mieux ?", se demandait Jacques Testart, le père des "bébés-éprouvettes".

Enfin se pose le problème du contrôle démocratique : quelles sont les mesures réglementaires et techniques que les citoyens devraient mettre en place pour contrôler la diffusion des OGM ? Les organismes chargés de jauger les risques humains et écologiques sont-ils indépendants ? Les informations sont-elles transparentes ? Il existe bien une Commission du génie biomoléculaire. Mais sa composition, son mode de fonctionnement peuvent-ils nous garantir une totale indépendance par rapport aux industriels agro-alimentaires, si des représentants de ces firmes, comme c'est le cas, siègent en son sein ? Ne faut-

La Confédération paysanne, dont la raison d'être est la défense de l'agriculture paysanne, celle qui satisfait réellement tous les besoins des hommes, s'oppose fermement au diktat de ce que certains appellent le "progrès" et demande aux pouvoirs publics :

- un moratoire sur la commercialisation et la mise en culture d'organismes génétiquement modifiés ;
- l'application du principe de précaution comme une exigence absolue qui s'impose avant la satisfaction des intérêts d'ordre économique ;
- l'organisation de commissions d'autorisations européennes véritablement transparentes, pluralistes et indépendantes ;
- la mise en place de moyens financiers conséquents, propres à garantir l'indépendance intellectuelle de la recherche publique ;
- la mise en place d'un comité d'éthique pour la génétique végétale et animale.

aurait-il pas reprendre à ce sujet une idée émise par M. A. L'Herminette, lors d'un colloque à l'Institut national de la recherche agronomique, en 1994 : "Pour démocratiser la science, il serait bon de s'inspirer du principe du procès devant un tribunal plutôt que de celui de la décision politique du consensus." Nous sommes tous concernés !

Cet article n'aurait pas pu être écrit sans l'aide apportée par les agriculteurs voisins, en particulier Jean-Paul Lanchet (24500 Saint-Aubin-de-Cadelech) qui, responsable syndical, m'a communiqué des documents dont je me suis largement inspirée, en particulier le cahier spécial de Solidarité paysanne, sur les techniques génétiques, élaboré par la Confédération paysanne.

Références

- Solidarité paysanne, spécial n° 90 : texte d'analyse sur les techniques génétiques élaboré par la Confédération paysanne.
 "Comprendre", *Cultivar*, n° 419, 16 au 31/3/1997, p. 45-48.
 "Les apprentis éléphants", communication de Gilles Eric Seralini au colloque sur les OGM organisé par l'Université européenne de la recherche et par ECOROPA, Paris, 27 avril 1997.

Le 11 novembre 1997, les cent quatre-vingt-six Etats signataires de la Charte des Nations unies, auxquels se sont joints les Etats-Unis, adoptaient à l'unanimité la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme élaborée par le Comité international de bioéthique de l'Unesco. Désormais donc, comme on peut le lire dans l'article 2 de ce texte, "chaque individu a droit au respect de sa dignité et de ses droits quelles que soient ses caractéristiques génétiques", dignité qui, précise encore cette déclaration, "impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter leur caractère unique et leur diversité".

Bioéthique: les tables de la loi

Laurent Dianoux C'est en 1993, suite à la création par Federico Mayor, directeur général de l'Unesco, d'un Comité international de bioéthique (CIB), que la conférence des délégués de l'Unesco demande à travailler sur la proposition d'un texte déclaratif et non contraignant (donc pas un traité ni une convention). En 1995, la conférence des Etats membres accepte la démarche — qui correspond à la vocation transculturelle de l'Unesco et qui se fera dans la transparence. En juillet 1997, le comité d'experts gouvernementaux pour la mise au point d'une Déclaration sur le génome humain se réunit à l'Unesco pour élaborer le projet final. Le texte présenté alors est la neuvième version, les versions précédentes ayant été modifiées dans les différentes enceintes internationales. De nombreux clivages sont apparus entre les Etats membres, notamment sur la question de la brevetabilité du vivant, question expédiée par l'article 4 du texte qui précise un peu lapidairement que "le génome humain en son état naturel ne peut donner lieu à des gains pécuniaires". Les Français de leur côté arguent que les gènes ne peuvent être brevetés en tant que tels tandis que les Anglo-Saxons voient dans le brevetage des gènes humains une manière d'asseoir encore leur domination économique. Néanmoins, la Commission des droits de l'homme de l'ONU invite les Etats à adopter la déclaration, et le Conseil de l'Europe, qui depuis avril 1997 dispose d'une Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, déclare se fonder sur ces travaux pour rédiger sa propre résolution sur le clonage humain. Cette Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme est finalement adoptée à l'unanimité le 11 novembre.

Ce texte a pour ambition d'être de portée universelle, de refléter un consensus universel, d'avoir une action préventive pour la communauté au moment où se mettent en place, de manière souvent incontrôlée, les applications de la biotechnologie génétique. S'adressant à "toutes les cultures du monde", il se compose de vingt-cinq articles regroupés en sept sections qui mettent l'accent sur les droits de la personne humaine (prévalence de la dignité, consentement de l'individu, confidentialité des données génétiques, droit des personnes lésées à réparation équitable); la responsabilité scientifique (liberté de la pensée, de la recherche, définition d'un cadre éthique, mouvement de prise de responsabilité universelle); et la solidarité entre les hommes (solidarité sociale au niveau mondial et devoir des Etats). Les Etats sont invités à harmoniser ces principes généraux avec leur environnement religieux et culturel propre et à traduire dans leur droit interne les principes fondamentaux énoncés.

Invités à... En effet, et c'est ce que certains Etats reprochent à raison à ce texte, la Déclaration sur le génome humain n'a pas de valeur juridique contraignante. Elle fera l'objet, précise encore l'article 24, d'un suivi par un "groupe de travail ad hoc" au sein du Comité international de bioéthique de l'Unesco présidé par Noelle Lenoir. Mais on peut se demander quel pouvoir aura le CIB dans le cas d'entorses concrètes aux principes de cette déclaration dans la mesure où elle n'est pas contraignante devant la justice. Là demeure le problème central.

Par ailleurs, quatre ans de vifs débats ont donné lieu à une rédaction finalement consensuelle (le nombre d'amendements, modifications,

remarques à intégrer dans le texte était nombreux et les pays ont exprimé des points de vue très divers). Le texte a été certes adopté par consensus mais avec les réserves exprimées par le président. Plusieurs pays développés ont notamment critiqué le manque de temps, la précipitation et la pression exercée sur les délégués. Une étude terme à terme des modifications apportées entre le texte de décembre 1996 et celui de juillet 1997 serait ins-

tructive². D'autant que, comme toujours, la question fondamentale des effets sur notre société humaine des avancées de la recherche génétique et de ses applications a été négligée : la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme ne précise guère quel projet social et politique elle défend ni comment elle propose de réhabiliter le politique — passage obligé de l'éthique au droit — pour le mettre face à ses responsabilités.



1. La naissance de Dolly a largement renforcé l'idée qu'il fallait légiférer. Entre la demande sociale du public à bénéficier rapidement des applications de la science et son effroi devant l'accélération technique, le droit tente de reprendre contrôle sur le réel pour essayer de faire appliquer des valeurs éthiques à un système scientifique technique qui n'en a écrit pas.

2. Exemple :

Version 1996 : A. Le génome humain. Article 1 : Le génome humain est patrimoine commun de l'humanité. Il sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de la dignité inhérente à chacun d'entre eux. Article 2 : a) Le génome de chaque individu représente son identité génétique propre. b) Les individus ne se réduisent pas à leurs caractéristiques génétiques. c) Chaque individu a droit au respect de sa origine et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques. Article 3 : Le génome humain, par nature évolutif, est sujet à des mutations. Il renferme des potentialités qui s'expriment différemment selon l'éducation, les conditions de vie, l'alimentation, l'état de santé de chaque individu, et d'une façon générale, son environnement naturel et social.

Version 1997 : A. La dignité humaine et le génome humain. Article 1 : Le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité et de leur diversité. Dans un sens symbolique, il est patrimoine de l'humanité. Article 2 : a) Chaque individu a droit au respect de sa dignité et de ses droits, quelles que soient ses caractéristiques génétiques. b) Cette dignité impose de ne pas réduire les individus à leurs caractéristiques génétiques et de respecter leur caractère unique et leur diversité. Article 3 : Le génome humain, par nature évolutif, est sujet à des mutations. Il renferme des potentialités qui s'expriment différemment selon l'environnement naturel et social de chaque individu, en ce qui concerne notamment l'état de santé, les conditions de vie, la nutrition et l'éducation. Article 3 bis : Le génome humain en son état naturel ne peut donner lieu à des gains pécuniaires. B. Federico Mayor Illa, président de l'Unesco, a déclaré au pays : "Les avancées de la génétique humaine appellent en elles-mêmes des choix qui nécessitent l'implication de chacun car ils resuscitent en dernière instance que l'homme se fait de lui-même, de ses devoirs et de ses droits essentiels. Il s'agit de véritables choix de société. Ils doivent donc être débattus par l'ensemble des acteurs de la société civile et il incombe aux États, garants de la démocratie, d'y veiller grâce à des mesures appropriées."

Quelques extraits de la Déclaration universelle sur le génome humain

Article 1 : Le génome humain sous-tend l'unité fondamentale de tous les membres de la famille humaine, ainsi que la reconnaissance de leur dignité et de leur diversité. Dans un sens symbolique, il est le patrimoine de l'humanité.

Article 3 : Le génome humain, par nature évolutif, est sujet à des mutations. Il renferme des potentialités qui s'expriment différemment selon l'environnement naturel et social de chaque individu, en ce qui concerne notamment l'état de santé, les conditions de vie, la nutrition et l'éducation.

Article 5 : a) Une recherche, un traitement ou un diagnostic, portant sur le génome d'un individu, ne peuvent être effectués qu'après une évaluation rigoureuse et préalable des risques et avantages potentiels qui leur sont liés en conformité avec toutes autres prescriptions prévues par la législation nationale.

Article 7 : La confidentialité des données génétiques associées à une personne identifiable, conservées ou traitées à des fins de recherche ou dans tout autre but, doit être protégée dans les conditions prévues par la loi.

Article 11 : Des pratiques qui sont contraires à la dignité humaine, telles que le donage à des fins de reproduction d'êtres humains, ne doivent pas être permises. Les États et les organisations internationales compétentes sont invités à coopérer afin d'identifier de telles pratiques et de prendre, au niveau national ou international, les mesures qui s'imposent, conformément aux principes énoncés dans la présente Déclaration.

Article 13 : Les responsabilités inhérentes aux activités des chercheurs, notamment la rigueur, la prudence, l'honnêteté intellectuelle et l'intégrité dans la conduite de leurs recherches ainsi que dans la présentation et l'utilisation de leurs résultats, devraient faire l'objet d'une attention particulière dans le cadre des recherches sur le génome humain, compte tenu des implications éthiques et sociales. Les décideurs publics et privés en matière de politiques scientifiques ont aussi des responsabilités particulières à cet égard.

Des dates qui ont compté dans le développement de la génétique

- **1840** : théorie cellulaire de Schleiden et Schwann : tous les êtres vivants sont constitués d'unités de petite taille, les cellules.
- **1859** : Darwin publie *The Origin of Species by Means of Natural Selection or the Preservation of Favoured Races in the Struggle of Life* ; il fait entrer la génétique évolutive dans la sphère de la recherche scientifique : comment la vie a débuté, la formation des mécanismes héréditaires, l'origine de la diversité du monde vivant.
- **1860** : Virchow définit le phénomène de division cellulaire ou mitose : "Toute cellule est issue d'une cellule préexistante."
- **1868** : Darwin formule la théorie de la pangénèse dans *The Variations of Animals and Plants under Domestication*.
- **1866** : Mendel publie après huit ans de travail sur *Pisum sativum* son article "Versuche des Pflanzen-Hybriden" ; il fonde la génétique classique ou phénoménologique qui étudie la transmission des caractères biologiques, dégage des règles, démonte les mécanismes. Les deux premières lois sont : l'uniformité de la première génération cellulaire et la ségrégation.
- **1868** : le biologiste suisse Friedrich Miescher découvre les acides nucléiques dans les noyaux des cellules (*nucleus* = noyau).
- **1882** : Flemming propose le terme de mitose au mode de division cellulaire encore appelé caryocinèse.
- **1903** : Sutton est le premier à formuler clairement la théorie chromosomienne de l'hérédité mendélienne.
- **1905** : le terme "génétique" est introduit et défini par Bateson comme science de l'hérédité et de la variation ; le terme "méiose" est proposé par Tarmar et Moore pour désigner les deux divisions successives du noyau qui précèdent chez les eucaryotes la formation des gamètes et des spores.
- **1950** : découverte d'éléments génétiques mobiles et transposables par Barbara McClintock chez *Zea mays* (une variété de maïs).
- **1953** : schéma général de la conformation spatiale en double hélice de l'ADN proposé par D. D. Watson et F. H. C. Crick à partir des relations AT-GC, de la liaison 3'-5' phosphodiester et des clichés obtenus aux rayons X. Ce sont les débuts effectifs de la génétique moléculaire qui définit en termes physicochimiques la nature de l'information génétique, cherche à comprendre comment elle est traduite en diverses caractéristiques.
- **1960-1965** : découverte des enzymes de restriction par Werner Arber. Ce sont des endonucléases bactériennes qui coupent l'ADN exogène des phages et protègent ainsi la bactérie. Elles sont indispensables à la pratique quotidienne des laboratoires.
- **1960** : observation pour la première fois de l'hybridation cellulaire par Barski des cultures de *Mus musculus*. Son extension aux hybrides interspécifiques entre rongeurs et humains par exemple a constitué un pas important puisqu'il y a dans ces cellules ségrégation chromosomique et donc possibilité de réaliser la cartographie génétique des chromosomes humains.
- **1970** : découverte par Temin et Baltimore de la reverse transcriptase, enzyme d'origine virale permettant de copier l'ARN en ADN. Elle sera utilisée par la suite pour synthétiser les gènes, les ADNs complémentaires, à partir de l'ARNm.
- **1974** : clonage dans *Escherichia Coli* et utilisation du bactériophage lambda comme vecteur. Début des manipulations génétiques appelées recombinaisons génétiques *in vitro* puis génie génétique.
- **1975** : moratoire proposé à Asilomar pour réfléchir sur les conséquences de ces avancées et mettre au point les conditions de sécurité.
- **1985** : mise au point de la Polymerase Chain Reaction (PCR), méthode d'amplification des gènes par utilisation de polymérase thermo-résistante.
- **Décennie quatre-vingt-dix** : projet de séquençage du génome humain.

Elisabeth Maurel-Arrighi, Patrice Muller et Ghislaine Audran, médecins généralistes, relatent des histoires de patients où les implications médicales de la génétique leur ont posé des problèmes.

La génétique au quotidien de la médecine générale

Une navigation entre peur et déni

Elisabeth Maurel-Arrighi

Dans l'évocation de maladies génétiques, il se joue des choses difficiles pour le patient et le médecin. Ils naviguent ensemble entre la peur du poids d'un destin difficile, voire tragique, et le déni de cette éventualité. Aborder cette question, c'est dans une certaine mesure risquer de réveiller un monstre qui dormirait. Chacun hésite, surtout dans le contexte d'un début de grossesse. La peur d'attirer le mauvais œil n'est pas loin, même dans nos cultures. Surtout quand les bonnes fées n'ont pas toujours été au rendez-vous.

Quand une patiente vient m'annoncer son retard de règles et son espoir d'être enceinte, un mélange de bonheur et d'inquiétude nous saisit. En fait, c'est surtout moi, le médecin, qui ai souvent peur. D'autant plus qu'il s'agit d'une personne que je soigne depuis longtemps, avec laquelle le lien tissé est fort, que j'ai accompagnée depuis des années dans ses symptômes et aussi ses soucis de famille, d'études, de cœur, de travail. Alors, derrière les sourires et les questions techniques, les dates, la maternité à choisir, les examens de routine, le poids, la tension, se profile une sourde inquiétude. Qui va aborder la première la question du dépistage des anomalies génétiques ? Car il faut y aller, en parler, me semble-t-il. Qu'expliquer ? Les dosages sériques

pas aussi contributifs que cela ? L'échographie qui donne de bons renseignements dans de bonnes conditions ? L'amniocentèse pas remboursée, avec des risques de fausse couche, quoique explicite ?

Parfois, au contraire, ce sont les patients, le couple, qui insistent pour dépister des anomalies, parce qu'ils ont connaissance de cas survenus pour des proches ou leur famille. Certains médecins, se voulant rassurants, évacuent la question. Curieusement, les consultations spécialisées semblent se persuader qu'elles œuvrent dans le sens d'un apaisement et essayent de limiter les amniocentèses. Elles osent formuler qu'il y a, à tel âge, autant de risques, avec l'amniocentèse, de fausse couche spontanée que de risques de trisomie (1 %). Comme si les risques étaient comparables. De même, on peut s'interroger sur la pertinence et la motivation de la généralisation du dosage des marqueurs dans le sang pour la trisomie 21. Sur les recommandations du rapport Mattei, un ministre, gendre du professeur Lejeune, qui avait milité en son temps contre l'avortement, vient de les proposer à toutes les femmes enceintes.

Cela pose plusieurs problèmes. Technique, d'abord : ces tests ne sont pas si fiables, probablement moins que les échographies faites aux bonnes dates, par un échographiste entraîné, avec du bon matériel ; en revanche, ils sont simples à généraliser. Cela pose ensuite un problème de société. Cela présuppose qu'il est très difficile, voire impossible, d'élever un enfant trisomique. Le nombre d'abandons de ces enfants a augmenté depuis la généralisation des dépistages. Pourtant, leur sourire, leurs capacités rela-



tionnelles quand ils sont entourés d'affection, attestent que notre humanité ne se limite pas à des critères de performance et d'intelligence. L'arrivée d'un enfant trisomique, pour beaucoup, donne un sens à leur vie. Cela pose, en outre, un problème politique : la généralisation de ces dosages relève peut-être plus d'un effet d'annonce, pour rassurer les futurs parents inquiets de l'avenir et du chômage. Ne craignez rien, vous pouvez procréer, et pendant ce temps, la Bourse boursicote...

Quand il ne s'agit pas de diagnostic prénatal, mais de dépistage de maladie à révélation tardive, le danger plane non seulement sur l'enfant à venir, mais sur l'adulte qui consulte. Les choses prennent alors une autre couleur. Il est des cas où inciter au dépistage est tout à fait nécessaire, car des traitements existent, qui peuvent éviter les complications de la maladie. C'est le cas de l'hémochromatose, surcharge en fer qui provoque cirrhose, diabète, etc., pour laquelle le traitement est simple : donner son sang régulièrement. Et pourtant, même dans ce cas, il est important de prendre en compte tout le contexte, une fois de plus. Une patiente m'avait déjà parlé de son père mort jeune, alcoolique, avec qui elle avait eu des relations difficiles, dans des conditions de vie plus que modestes. A l'occasion d'une banale prise de sang, une surcharge en fer est révélée, puis confir-

mée. Il lui faudra plusieurs mois pour entendre mon inquiétude et se décider à des examens poussés. Il faudra que je lui fasse lire le journal de l'Association des malades de l'hémochromatose et qu'elle les joigne au téléphone pour qu'elle me croie. Après une enfance difficile, sa vie allait bien, avec une vie de couple heureuse, des projets. Penser à une maladie héréditaire, c'était envisager des soins astreignants, mais aussi replonger dans un passé douloureux.

Quand il s'agit d'enfants, les choses sont encore plus compliquées. A quoi cela sert-il de leur faire porter le poids d'une maladie ou d'un handicap quand cela n'entraîne pas de traitement ? Un jeune que je soigne depuis plus de huit ans a des troubles de puberté. Il est en difficulté scolaire. Il a fréquenté les centres médo-psychologiques et les orthophonistes sans résultats. J'avais émis l'hypothèse qu'il était un peu perdu pour des raisons psychologiques liées à l'histoire douloureuse de sa famille. La mort d'un grand-père lors d'un accident du travail provoqué par la faute d'un employeur et non indemnisée, la vie ensuite dans la misère de sa grand-mère et de son père, le divorce de ses parents dans un tel climat de violence que j'avais à l'époque sollicité l'aide d'un juge pour enfants, la mort par cirrhose de son père au chômage, devenu alcoolique : tout cela me paraissait suffire à expliquer les troubles de cet

enfant. Aujourd'hui, il manifeste des troubles du développement pubertaire. Serait-ce un syndrome de Klinefelter (qui touche un garçon sur quatre cents) avec le retentissement sur la fertilité ? Que faire ? Rechercher le syndrome ? Et si je le trouve, qu'en faire ? Qu'en dire ? A qui ? D'une certaine manière, si c'était le cas, je changerais de mode d'accompagnement, je l'encouragerais, modestement, plutôt que de mobiliser l'orthophoniste et le psychanalyste. Mais puis-je chercher un diagnostic et le garder pour moi ?

Parfois au décours des rencontres avec nos patients, on s'aperçoit que le vécu de certaines maladies génétiques est moins lourd, malgré son retentissement dramatique, que le vécu de la violence sociale ou psychique. Il y a





quelques mois, j'ai reçu en consultation une patiente qui était venue accompagnée par son mari, car "elle avait quelque chose à me dire". Je la connais aussi depuis plus de quinze ans. J'ai suivi ses enfants, son mari, sa sœur, ses belles-sœurs dans les petites choses et aussi dans des épreuves difficiles. Elle trébuchait sur les mots. Elle avait les larmes aux yeux. De quelle détresse s'agissait-il ? Il y a deux ans, elle m'avait dit qu'on avait découvert une chorée de Huntington chez son frère qui perdait l'équilibre et la mémoire. Elle avait longtemps cru que son père était mort des suites de la misère, de l'alcool et de troubles psychiatriques. Les choses s'expliquaient maintenant. Mais cette découverte n'avait pas alors donné lieu à une telle émotion. A l'époque, elle ne pensait pas faire le dépistage, n'en avait jamais plus parlé. Que se passait-il ce jour-là ? Elle osait me parler d'un drame qu'elle avait jusqu'ici toujours tu, le "complexe" d'avoir des dents en mauvais état et d'avoir été répétitivement humiliée par les dentistes, les assistantes sociales, les médecins scolaires ! "Quoi, tu ne te brosses pas les dents !" "Quoi, tes parents ne te soignent pas !" Le mot d'humiliation est revenu plus de dix fois dans l'entretien. Comme si cela avait été de sa faute, si sa mère avait été carencée quand elle l'attendait, si les honnons avaient remplacé une sérénité familiale, les vacances, les promenades, si ses parents avaient été dépassés par leurs problèmes et n'avaient pas su s'en occuper ! Les dernières dents qui lui restaient bougeaient. C'était sûr qu'il allait lui falloir prochainement un appareil entier et faire des soins. Elle avait besoin de mon aide pour parler à un dentiste. J'imagine que dans le poids de la misère de cette famille, le fait que le père soit tombé malade vers la quarantaine n'avait rien arrangé. Mais quand même. Pour elle, l'exclusion, le malheur n'avaient pas été la maladie, mais l'injustice, le mépris subis.

De même, le poids de la violence psychique peut être plus lourd que celui de la maladie. Je soigne deux sœurs dont le père a très probablement une myopathie à révélation tardive (le "très probablement" étant dû aux paroles contradictoires de l'équipe de généticiens). Pour elles, la souffrance d'avoir vu leur père décliner peu à peu a masqué longtemps le malheur d'avoir une mère psychotique et violente. A l'âge adulte, l'une me disait même que la maladie du père avait dévié l'énergie de la mère loin de ses filles et les avait "protégées". Bien sûr, s'il n'était pas tombé malade, il aurait peut-être pu les protéger de leur mère, en se positionnant mieux face à sa femme.

Mais même non malade, en aurait-il eu les capacités psychiques ?

Toutes ces rencontres m'incitent à la modestie et à la prudence. Il faut éviter de se laisser fasciner par le biomédical. Le social et le psychologique sont toujours et encore présents. Notre sollicitude de soignants doit aussi prendre cela en compte.

Quand des citoyens, des philosophes dénoncent le danger d'eugénisme, de normalisation, le mythe de l'enfant parfait, la conception "gestionnaire" de la vie et la perte d'humanité qui s'ensuit, je ne puis que les entendre. Et pourtant, j'utilise les techniques de la génétique. Le médecin que je suis, qui se positionne contre le mythe de "l'individu sain, qui plaide pour le droit à la différence, qui lutte contre toutes sortes d'exclusions, est pris dans des exigences contradictoires. A la fois, il me semble que la vie est déjà assez difficile comme ça et qu'éviter des malheurs évitables est toujours ça de pris contre le destin. Elever un enfant trisomique petit peut amener aussi du bonheur, mais l'accompagner à l'âge adulte dans notre société devient beaucoup plus difficile. Sans parler des autres anomalies beaucoup plus pesantes.

Alors ? Avons-nous d'autres choix que celui de réfléchir, débattre, rester dans la vigilance et la compassion ? Car dans mon expérience des maladies génétiques, je sais bien que ce qui est aussi grave que la maladie, c'est le mal qui viendra de l'exclusion, c'est la souffrance psychique.

Le médecin court-circuité

Patrice Muller

Je suis le médecin traitant de Juliette, 10 ans, et de toute sa famille depuis plus de cinq ans. Elle souffre d'une mucoviscidose, maladie caractérisée par une trop grande viscosité des sécrétions bronchiques et digestives. Les conséquences les plus graves chez cette enfant portent sur l'appareil respiratoire avec de multiples et incessantes infections qui nécessitent des traitements de plus en plus lourds et de plus en plus fréquents. Elle est suivie régulièrement dans un service spécialisé d'un centre hospitalo-universitaire parisien dont les médecins initient les bilans et thérapeutiques en fonction de l'évolution de la maladie.



En règle, je vois Juliette avec ses parents dans les quinze jours après chaque consultation à l'hôpital, afin de faire le point sur les modifications des traitements en cours. Ces traitements classiques sont bien connus de moi comme de l'ensemble de la communauté médicale. Cette consultation fut cette fois bouleversante pour les parents de Juliette et pour moi-même. Les yeux remplis d'espoir, ils m'annonçaient : "Ça y est, on va proposer à Juliette une thérapie génique qui est susceptible d'améliorer son état. Qu'en pensez-vous, docteur ?" Cette question, qui aurait dû flatter mon amour-propre puisqu'on me demandait d'intervenir en tant que superviseur d'une décision hospitalière, me laissa perplexe. J'étais incapable de répondre quoi que ce soit. Sur cette nouvelle thérapeutique, j'avais eu comme seule information l'article très succinct du journal *Le Monde* sorti quelques jours plus tôt dans la rubrique médecine faite en partenariat avec la revue anglo-saxonne *Nature*. Rien n'avait paru encore dans les revues médicales professionnelles qui sont pourtant nos sources d'informations essentielles pour l'acquisition des nouvelles thérapeutiques.

La deuxième voie d'information, qui aurait pu éventuellement me dépanner, dans le cas présent, n'avait pas non plus fonctionné : malgré mes demandes réitérées, je n'avais jamais réussi à avoir des courriers réguliers de la part des spécialistes qui suivaient Juliette afin qu'ils daignent me tenir au courant de leurs projets thérapeutiques et par là même faire en sorte que je puisse avoir des éléments d'informations pertinentes concernant les risques et avantages de ce nouveau traitement. Cette irruption brutale d'une technique de pointe s'était imposée en court-circuitant les étapes pourtant indispensables du regard médical certes moins pointu mais plus global d'un médecin généraliste, sur le devenir et l'environnement de cette enfant.

Etats d'âme

Ghislaine Audran

Il est trop facile de balayer d'un revers de main, au nom certes d'une idéologie louable, les problèmes quotidiens auxquels sont confrontés parents et institutions. Les handicapés ont une sexualité, avec ses particularités, qu'il faut reconnaître et respecter. Qu'ils soient auto-

nomes, dans leurs familles ou en centres adaptés, comment résoudre le problème concret de la contraception ?

Dans l'arsenal des moyens actuellement mis à notre disposition, il faut bien avouer que nous, médecins, sommes parfois impuissants à trouver une solution qui satisfasse notre éthique personnelle et professionnelle. Ai-je le droit, en l'absence d'autre contraception adaptée, de refuser à l'entourage la ligature des trompes d'une patiente handicapée au nom de mon éthique, alors que ce n'est pas moi qui subirai les conséquences d'une éventuelle grossesse ? Ai-je le droit d'entraîner une patiente trisomique, et sa famille, dans l'escalade des IVG à répétition, avec tous les problèmes de conscience et de culpabilisation qui s'ensuivent ? Puis-je, moralement, risquer de mettre en péril un équilibre difficilement acquis et parfois si précaire ? Comment refuser à une famille marquée par une maladie génétique bénéficiant d'un test de dépistage la perspective d'une grossesse sereine ? Je ne sais pas... Je ne crois pas...

Pour pouvoir répondre, il faut savoir ce qu'est la réalité quotidienne d'une famille touchée par la chorée de Huntington, où le hasard de la distribution des gènes met sur la tête de chaque naissance masculine une épée de Damoclès, où chacun assiste aux souffrances, à la déchéance physique et intellectuelle progressive de ses frères ou de ses cousins en se demandant s'il sera le suivant sur la liste... Il faut avoir éprouvé, partagé le désespoir des parents, à l'annonce que leur enfant jusque-là bien portant, même s'il tombait un peu plus souvent ces derniers temps, présente une myopathie dont le pronostic est fatal.

Il ne suffit plus de dénoncer l'incapacité de la société à prendre en charge ses "idiots du village". Dans certains cas, aucune assistance, qu'elle soit matérielle ou psychologique, institutionnelle ou associative, ne pourra se substituer à la famille, ni épargner la détresse des personnes handicapées et de leur entourage.

Ces propos pourront sembler simplistes à certains. Ils témoignent d'une réelle difficulté à me situer en tant que médecin au sein de cette réflexion philosophique trop éloignée de la réalité que je vis, quotidiennement.

Mais peut-être un médecin doit-il savoir aussi, parfois, avouer son impuissance et accepter de la partager avec son patient. Faire acte d'humilité et d'humanité. Si le médecin défaille, l'être humain demeure !

"Il ne faut pas que le débat sur la génétique humaine se limite à des débats entre experts."

Axel Kahn

La société au risque de la génétique

Pratiques : Que vous inspirent les révélations dans la presse grand public¹ sur les pratiques de stérilisations massives dans les pays nordiques jusque dans les années 1970 ?

Axel Kahn : Ces faits qui apparaissent comme un scoop journalistique sont en fait connus depuis longtemps dans les milieux initiés. La religion protestante — dominante dans les pays nordiques — ne s'est pas opposée à l'eugénisme comme l'a fait le catholicisme. Dans sa vieille histoire, le catholicisme, qui a peu d'éléments très glorieux dont il peut se prévaloir en matière de comportements face aux abominations du monde, en a au moins un : il a été parfaitement imperméable à l'eugénisme ; lorsque l'on dit que chaque homme doit faire son salut, cela veut dire qu'il sera jugé par le Seigneur en fonction de la manière dont il se sera conduit durant toute sa vie, et par conséquent, il n'est pas possible, *a priori*, de décider que tel ou tel homme qui n'a pu encore œuvrer pour son salut, est supérieur ou inférieur à un autre.

Rien ne s'oppose en revanche à l'eugénisme dans la notion de la prédestination inscrite dans la théologie protestante. Il existe ainsi une conjonction parfaite entre les zones d'influence du protestantisme et les pays qui ont mis en application l'eugénisme génétique. Et ce, jusqu'au canton de Vaud en Suisse.

Le colloque "Patrimoine génétique et droits de l'humanité" en octobre 1989² a introduit pour la première fois dans le débat public la notion de génome humain, patrimoine commun de l'humanité. Que pensez-vous de ce concept ?

Ce colloque a eu tout d'abord le mérite d'exister,

c'est-à-dire de permettre d'instaurer le dialogue entre les citoyens et la communauté des scientifiques intéressés par le sujet. Je suis très réservé cependant sur le concept de "génome humain, patrimoine commun de l'humanité" qui en est ressorti. Il est contestable. D'abord parce que je ne sais pas ce qu'il veut dire : un patrimoine, j'en hérite, je le vends, je peux en faire ce que je veux. D'autre part, il mélange le vivant, le programme du vivant et en réalité beaucoup d'autres choses. L'essentiel n'est pas la sacralisation en soi du génome, mais plutôt la sacralisation de la dignité de la personne humaine. La question est donc : en quoi les techniques dérivées du génome sont-elles de nature à porter atteinte à cette dignité que l'on doit à la personne humaine ?

Très souvent, pour les médecins de terrain que nous sommes, les techniques liées à la génétique font une irruption "sauvage" dans nos pratiques quotidiennes. Elles sont proposées à nos patients par des services hospitaliers extrêmement spécialisés avant que nous ayons pu obtenir la moindre information.

De façon triviale, je dirai qu'on ne peut pas faire boire un âne qui n'a pas soif. Les gens avec lesquels nous voulions lancer le débat n'ont pas été extrêmement nombreux. J'ai écrit un livre destiné aux médecins praticiens qui traite presque exclusivement des conséquences de la génétique pour la médecine pratique³. Quand j'ai participé à la création, en 1985, de la revue *Médecine et sciences* qui a maintenant plus de dix mille abonnés, je disais : "Les médecins ne savent pas encore que la génétique, c'est leur avenir, nous, nous

*Entretien avec
Axel Kahn*

Axel Kahn est docteur en médecine et docteur ès sciences, membre du Comité consultatif national d'éthique et directeur scientifique adjoint de Rhône-Poulenc.



le savons et ils devraient venir vers nous." La réalité a été différente, la revue est lue par les scientifiques, les chercheurs, mais très peu par les médecins praticiens. Aujourd'hui, ceux qui voudraient découvrir la revue se trouveraient en difficulté parce que en dix ans les choses ont beaucoup évolué et beaucoup d'entre eux n'ont pas les bases suffisantes.

Pour améliorer la qualité du débat, vous proposez d'organiser des "forums hybrides" ?

Il s'agit d'un concept que j'ai emprunté au sociologue Michel Callon qui travaille à l'École des mines. Le forum hybride démocratique est un forum où, sur une question donnée d'une avancée de la génétique, les personnes intéressées par la dimension philosophique, l'intérêt technique, l'application pratique, ou même dans leur chair propre, peuvent se rencontrer pour discuter et échanger. Ces débats démocratiques existent déjà. J'ai une expérience dans un autre domaine, celui des organismes vivants génétiquement modifiés (OGM) et de l'alimentation. J'ai été pendant plus de dix ans président de la Commission du génie biomoléculaire qui s'occupait de cette question, et durant cette période nous organisons des conférences de presse et rencontrons des journalistes régulièrement. L'ambiance était au désintérêt total et absolu sur ces questions jusqu'au moment où, en l'espace de deux semaines, à propos du maïs génétiquement modifié, cela est devenu une crise majeure dont les médias se sont largement emparés en disant tout et le contraire. En France, et ailleurs dans le monde, nous avons une manière très simpliste de discuter de problèmes fondamentaux. Par ailleurs, il ne faut pas que le débat sur la génétique humaine se limite à des discussions entre experts. Il faudrait pouvoir dire pour l'application de telle ou telle découverte génétique, quelles en sont les conséquences pour les dépenses de santé, pour la pratique médicale quotidienne, pour les rapports entre le médecin et le patient, pour les risques de dérive eugéniste dans la société.

Vous semblez très critique sur les modes de développement des applications de la génétique humaine aux USA et qui risquent — mondialisme et compétition obligent — de gagner l'Europe...

Je ne suis pas satisfait en général de la manière dont se développe la génétique humaine. L'absence d'une autre perspective que celle qui nous est présentée comme découlant d'une espè-

ce de loi naturelle, avec cette prééminence de la rentabilité et du commercial, ne correspond pas éthiquement, philosophiquement à ce que j'aurais voulu. Cependant je ne pourrais pas le grand Satan américain. Dans beaucoup de domaines, en matière de débat philosophique et démocratique, les Américains sont en avance sur nous. Prenons le cas des tests génétiques et des compagnies d'assurance. Il y a aujourd'hui, dans plusieurs dizaines d'États américains des lois qui interdisent l'utilisation des tests génétiques dans l'établissement des premiums des contrats d'assurance ou lors des visites d'embauche. En ce moment, le Congrès discute d'une loi fédérale qui va beaucoup plus loin que la loi bioéthique française. Le danger des avancées de la génétique réside dans le fait qu'elles s'accomplissent dans une conjonction de facteurs très prégnants. Tout d'abord, nous assistons à la victoire idéologique mondiale du libéralisme économique qui est la mise en compétition des forces productives, intellectuelles ou économiques permettant, avec le minimum de régulation, l'émergence des "plus efficaces". Cette thèse d'Adam Smith précède le darwinisme. Le darwinisme social a puisé plus chez Adam Smith que dans sa propre théorie de l'évolution des espèces ! Chacun se démène en fonction de son génie, ce qui conduit nécessairement à une forme d'individualisme. La génétique aussi implique l'individualisme. Si on considère que chacun d'entre nous est génétiquement pré-déterminé dans son avenir, la seule chose qui nous reste à faire est de faire prospérer au mieux notre patrimoine génétique et en corollaire nous sommes déchargés d'autrui. Entre enrichir son patrimoine génétique et enrichir son patrimoine tout court, il y a une quasi-identité. La lecture déterministe de la génétique aujourd'hui se moule comme un gant dans l'idéologie dominante du libéralisme économique. Mon analyse n'est cependant pas manichéenne, car je connais dans ce camp-là des gens qui ont une approche philosophique différente du système dominant. Et sans y aller complètement, l'Europe va vers un système de santé à l'américaine. Il y a une cohérence dans ce système : il revient à chacun d'entre nous de faire le meilleur usage de ce qu'il est et de ce qu'il a. Le système d'assurance privée s'appuie sur le principe d'un contrat équitable. À petit risque petite prime, à gros risque grosse prime, et de ce point de vue, la génétique va permettre d'affiner pour chacun des individus — via les facteurs génétiques de susceptibilité — la hauteur du risque assurantiel qu'il représente. La seule possibilité pour qu'il n'y ait pas une inégalité extraordinaire dans la prise en charge du risque maladie,



c'est qu'à côté de ce système, ou à sa place — mais je n'ose l'espérer —, continue de subsister un système d'assurance égalitaire : tout le monde paie pour tout le monde, les personnes à petit risque pour les personnes à grand risque. C'est le principe de notre Sécurité sociale, de notre assurance maladie.

Vous semblez partager le diagnostic de François Ewald, philosophe et conseiller auprès des assurances privées...

François Ewald, que j'estime beaucoup, a le même discours que moi. Il rajoute que les mutuelles ont le même positionnement que les assurances privées sur cette question. La mutuelle, c'est l'appréciation du risque en fonction du risque moyen au sein du groupe mutualisé, et donc, c'est l'introduction de la notion d'équité à la place de la notion de l'égalité. En France, comme dans les pays développés en général, on meurt beaucoup d'un très petit nombre de maladies : le cancer, les maladies neuro-dégénératives, l'obésité, les maladies cardiovasculaires. Aussi suffirait-il d'un petit nombre de tests génétiques pour définir une population à sur-risques considérable.

Comment se fait-il que des gens comme vous, qui pensent que le système américain n'est pas le bon, n'arrivent pas à faire percevoir de façon plus forte les menaces que les applications de la génétique font peser sur notre assurance maladie ?

Je crois que vous faites là un contresens ; l'assurance maladie est menacée par les contraintes économiques et par le modèle américain qui favorisent un système basé sur l'assurance individuelle. Ce n'est pas la prise en compte des inégalités génétiques qui, en soi, met en danger le système égalitaire d'assurance. Il y a sur la question un débat dont les termes sont les suivants. Les sondages d'opinion montrent un fort attachement à notre système de Sécurité sociale. Mais par ailleurs, les pratiques individuelles favorisent de plus en plus l'irruption des logiques privées. Ce qui me fait dire, sans craindre le pléonasme, qu'il existe une forte proportion de gens à être individuellement individualistes et collectivement solidaires. Et par conséquent, s'il n'y a pas de débat public amenant à une prise de position solidaire, les logiques individuelles mèneront à des pratiques individualistes et à la mise en place de ce système. Le seul moyen de l'éviter serait la tenue d'un débat politique national. On poserait aux citoyens cette question : Pour être heureux,

dans quel type de monde, pour vous et vos enfants, voulez-vous vivre ? L'un des éléments qui va modifier ce type de monde est la place donnée à la solidarité dans la cité, dans le pays. Si ce débat n'a pas lieu, s'il n'y a pas prise de conscience, les pratiques individuelles conduiront inéluctablement à la mise en place d'un système dérivé du principe d'équité.

Une formule consacrée revient souvent dans les avis du Comité consultatif national d'éthique (CCNE) : "dans l'état actuel des connaissances et des techniques", par exemple pour ce qui concerne les avancées en matière de thérapie génique germinale (TGG). Cela veut-il dire que vous gérez déjà l'intangible ?

Ce que dit aujourd'hui le CCNE en matière de TGG, c'est qu'aujourd'hui la seule chose possible est de transmettre un gène améliorateur. Ce qui est éthiquement inadmissible pour les arguments que j'ai déjà longuement développés dans mon livre *Société et révolution biologique*. Mais si un jour on arrivait à corriger dans la lignée germinale le gène de la chorée de Huntington, est-ce que cela constituerait un geste impie ? La réponse est non. Créer une race de surhommes est éthiquement inacceptable d'après les bases qui fondent l'idée que nous avons de la dignité de l'homme. En revanche, atténuer le fardeau génétique en guérissant une maladie génétique à travers les générations n'a pas de caractère immoral en soi. On peut arguer que cela donnerait à l'homme la possibilité d'intervenir dans le patrimoine héréditaire en tant que tel. Ce qui m'importe, ce n'est pas de considérer que j'ai un patrimoine héréditaire. Je suis profondément athée. Si je ne l'étais pas, je pourrais dire après tout, puisque Dieu a voulu cette maladie génétique, il faut la laisser se transmettre. Ce serait la seule raison que je trouverais pour m'opposer à l'idée que l'on puisse guérir, à travers les générations, une maladie héréditaire. Ce n'est pas ma position et par conséquent je dis seulement qu'en l'état actuel des connaissances, la TGG est injustifiable sur le plan éthique.

Il y a beaucoup de débats à ce sujet autour des questions d'eugénisme positif et négatif. Et si l'on commence par vouloir éradiquer la gravissime chorée de Huntington, qu'est-ce qui empêcherait aussi de vouloir éradiquer des maladies héréditaires moins graves ?

Je répondrai d'une façon générale. Je fais partie des chercheurs qui considèrent qu'ils ne voient sur quelles bases on décréterait qu'il existe des



champs de la connaissance qui doivent rester *terra incognita*. En revanche, cette liberté essentielle consistant à accéder aux champs de la connaissance n'est pas liberté d'en faire n'importe quoi. A partir du moment où ce que l'on en a fait a des implications sur autrui, sur l'*alter*, sur la société, cela devient un problème social. Donc, on peut à la fois revendiquer la liberté de recherche et revendiquer la protection de l'autonomie, de la sécurité et de la dignité des personnes, d'une part dans les moyens pour accéder à la connaissance, et d'autre part dans le domaine des applications de la connaissance.

Etes-vous inquiet pour nous et nos enfants devant ces avancées de la génétique ?

Je suis forcément inquiet, incertain. Je prévois des évolutions que je redoute. Mais même quand je les envisage, je préférerais qu'on en arrivât à ces évolutions au terme d'un débat. Parlons du clonage. Si le donage humain marche bien chez l'être humain, on se reproduira par clonage, cela ne fait pour moi aucun doute. Si j'ai une longévité normale, compte tenu de l'espérance de vie qui m'est donnée, je pense que je verrai de mon vivant une reproduction humaine par clonage. Mais je considère que le monde qui en aura discuté longuement, qui aura éventuellement considéré que cela était indigne et qui n'arrivera pas à éviter les transgressions, n'est pas le même monde qui considère que cela ne pose aucun problème et qu'il s'agit d'une forme de reproduction comme les autres.

En quelque sorte, le développement de la génétique avec la culpabilité ?

Qu'est-ce qui est dangereux dans le donage ? Ce n'est pas la personne clonée qui sera peut-être mal bâtie, on n'en sait rien. Mais ce ne sera pas Frankenstein. Cela pourrait être quelqu'un qui ressemblera beaucoup à son donneur de cellules. Le danger, ce sont les conséquences de telles pratiques pour la pensée des sociétés humaines. La société nous dirait : Compte tenu des possibilités de la science, vous avez le choix entre connaître une dame (je suis un homme...) ou vous reproduire à l'identique par donage. Je considère que là est le vrai danger.

C'est une bonne façon de prendre de la distance par rapport à une logique comme celle du CCNE⁵ qui fonctionne sur le mode du consensus et malheureusement pas assez sur le mode de l'argumentation contradictoire.

Je suis tout à fait d'accord avec vous sur ce point. S'il y a un domaine dans lequel la notion d'expertise n'a pas de sens, c'est la morale. Il n'y a pas d'experts en morale ou alors ce sont des curés !

Propos recueillis par Jean-Luc Boussard, Marie-Hélène Favarger, Patrice Muller et François Roussel



1. "La pratique de la stérilisation forcée en Suède a touché 60 000 personnes", *Le Monde*, Paris, 27/08/1997.

2. *Le Livre blanc des recommandations*, Colloque patrimoine génétique et droits de l'humanité, éditions Ours, Paris, 1989.

3. Kahn A. et Roussel D., *La Médecine du XXI^e siècle: des gènes et des hommes*, Bayard éditions, Paris, 1996.

4. Kahn A., *Société et révolution biologique: Pour une éthique de la responsabilité*, éditions INRA, Paris, 1996.

5. Comité consultatif national de bioéthique.

Trisomie 21: dépistons l'hypocrisie...

En décembre 1996, le secrétaire d'État à la Santé, Hervé Gaymard, annonçait le remboursement de l'amniocentèse, dès le 1er janvier 1997 et pour une période probatoire de deux ans, à toutes les femmes enceintes "présentant un risque (de trisomie 21), sans limite d'âge". Jusqu'alors, cet examen n'était remboursé que dans quelques situations précises, notamment pour les femmes de plus de 38 ans. Le gouvernement reprenait ainsi à son compte les conclusions du rapport remis quelques jours plus tôt par Jean-François Mattei, à la fois député et spécialiste de génétique médicale. Ce rapport très attendu portait sur l'extension du dépistage de la trisomie 21, réclamée depuis 1992, et avec de plus en plus d'insistance, par de nombreux gynécologues et obstétriciens. L'examen attentif de leurs arguments, qui ont eu raison des craintes exprimées par le professeur Mattei lui-même, révèle de curieuses distorsions. L'argument le plus entendu invoque le principe de l'égalité d'accès aux soins. Première conséquence : la discrimination par l'âge n'est pas acceptable. L'âge limite dépend des pays, ce qui en souligne l'arbitraire. Certes, mais par quoi le remplace-t-on ? Par une discrimination biologique, fondée sur le résultat d'une analyse hormonale du sang (cf. encadré : *La techniques et les chiffres*). Le risque associé n'est d'ailleurs pas facile à calculer, et l'âge peut encore intervenir dans ce calcul. En tout cas, seules auront droit à l'amniocentèse remboursée les femmes qui produi-

sent certaines hormones en trop grande quantité. Le "trop" en question dépend pour l'instant largement du logiciel de calcul du risque, c'est pourquoi le rapport Mattei recommande l'élaboration d'un logiciel standard.

Plus fondamentalement, le seuil de risque retenu — une probabilité de trisomie 21 égale à 1 % — correspond à celui qu'encourt une femme de plus de 38 ans. Il est donc tout aussi arbitraire que cet âge limite tant dénoncé. Cela, la plupart des articles ne le précisent pas. Leurs titres suggèrent bien au contraire que toute restriction a disparu : "Le dépistage de la trisomie 21 serait étendu à toutes les grossesses à risque", "Les femmes à risque bénéficieront de l'amniocentèse quel que soit leur âge", "Trisomie 21 : le droit au dépistage accordé quel que soit l'âge", "Quel que soit l'âge, mais pas quel que soit le risque.

Il ne fallait évidemment pas trop souligner les restrictions persistantes, contraires au grand principe invoqué de l'égalité d'accès aux soins. D'autant que l'on risquait alors de voir réapparaître une autre inégalité, utilisée comme repoussoir dans le débat : celle de la discrimination par l'argent. Or, l'examen sanguin, tel qu'il est envisagé, ne donnera accès au remboursement qu'à cinq femmes sur cent, soit celles dont le risque est supérieur au seuil de 1 %. Les quatre-vingt-quinze autres sont pourtant loin d'avoir la certitude de ne pas attendre un enfant trisomique. Globalement, leur risque est environ trois fois inférieur à la moyenne

André Klarsfeld

Biologiste au CNRS
membre du bureau du GEI



L'amniocentèse consiste à prélever quelques millilitres de liquide amniotique. Les chromosomes des cellules qu'il contient sont ensuite analysés (caryotype), pour déceler d'éventuelles anomalies. Le prélèvement s'effectue vers la quinzième semaine de grossesse. L'examen revient à environ 2 500 francs. Le dosage hormonal s'effectue sur une simple prise de sang maternel, entre la quinzième et la dix-huitième semaines de grossesse. Il est donc dépourvu de danger pour le fœtus. Deux ou trois marqueurs différents sont dosés en parallèle : la gonadotrophine chorionique (hCG), l'alpha-fœto protéine, et éventuellement l'œstriol. Plus leurs concentrations sont fortes, plus le risque de trisomie 21 est élevé. Pour l'évaluer, il faut aussi tenir compte de l'âge maternel et de l'avancement exact de la grossesse, ce qui explique la difficulté du calcul. Le test est facturé de 150 à 300 francs, et remboursé depuis plusieurs années par la Sécurité sociale. En France, plus de 15 % des femmes enceintes l'ont subi en 1995. En proposant l'amniocentèse aux 5 % de femmes les plus à risque (selon les résultats de leur dosage hormonal), on peut détecter environ deux tiers de tous les fœtus trisomiques 21, contre moins d'un quart si l'on réserve l'amniocentèse aux femmes de plus de 38 ans.

(toutes grossesses confondues), mais pour certaines d'entre elles, le risque individuel, défini par leur dosage hormonal, sera juste au-dessous de la valeur limite ouvrant droit au remboursement de l'amniocentèse. Imagine-t-on qu'aucune, parmi celles qui en ont les moyens, ne demandera tout de même l'examen, à ses frais ? Que le niveau de risque soit défini par l'âge ou par les hormones ne change rien à cette inégalité regrettable.

Le dernier grand principe invoqué dans le débat est celui du libre choix individuel, par opposition à toute décision collective, au point même d'affirmer que la période probatoire de deux ans doit servir à "vérifier qu'elle (l'extension du dépistage) n'est pas systématiquement généralisée". Pourtant, une logique collective imprègne toute la démarche. Le constat de départ : "Depuis les années 1970, le nombre d'enfants trisomiques naissant chaque année n'a en effet pas diminué", à cause des "nouveaux cas liés à l'élévation globale de l'âge moyen des femmes enceintes". Le problème est clairement posé en termes démographiques, statistiques. En France, sur environ mille enfants atteints qui naissent annuellement, les trois quarts sont conçus par des mères de moins de 38 ans. D'où l'idée "d'établir une sorte

de stratégie de dépistage à deux niveaux". Qui dit "stratégie de dépistage" dit "santé publique", une notion éminemment collective, et qui est d'ailleurs dans la nature même de la technique disponible, puisqu'elle apporte "un nouveau critère définissant une population à risque de trisomie 21 à un niveau équivalent au critère de l'âge"¹⁰.

Quant au seuil de risque retenu, c'est le résultat "d'un compromis entre le maximum de trisomies 21 dépistées et le minimum d'amniocentèses réalisées"¹¹. Dans le cas présent, il conduit à accepter annuellement la naissance d'environ deux à trois cents enfants trisomiques, au minimum. Cette optimisation dépend de contraintes financières, mais aussi techniques, comme la capacité des laboratoires d'analyse à absorber la demande supplémentaire. Le "libre choix individuel" perd ici beaucoup de sa liberté et de son individualité. D'autres approximations et semi-vérités parsèment ce débat. Entre la remise du rapport Mattei et l'annonce des mesures par H. Gaymard, le coût annuel de l'extension du dépistage est passé de 200 à 50 millions de francs¹². En ne comptant que le prix des examens (hormonal pour toutes les femmes, puis amniocentèse pour les 5 % étiquetées "à risque"), on arrive à un minimum de 225 millions de francs. La première estimation semble donc plus près de la réalité. Sur la fiabilité de l'examen hormonal et de son interprétation, on peut aussi bien lire : "Nous disposons aujourd'hui d'une méthode parfaitement validée et simple"¹³ que : "La technique de dépistage est encore imparfaite et évolutive"¹⁴. Le rapport Mattei constate que le risque estimé pour une patiente et un prélèvement donnés peut varier d'un facteur quatre, d'un laboratoire d'analyses à un autre...

Ces dernières distorsions ne touchent qu'aux faits, et non aux principes. Il n'est pas exceptionnel que les données d'un problème soient présentées différemment par les différents camps en présence. En revanche, la dénégation, consciente ou non, des principes me semble beaucoup plus grave. Elle masque les véritables enjeux du débat, et en pervertit tout le sens. Revenons par exemple au "libre choix individuel". Il y aurait une façon simple de le promouvoir : c'est de rembourser l'amniocentèse à toutes les femmes qui le veulent, après information et discussion appro-



fondies au cours du colloque singulier avec leur médecin. C'est déjà ce que font certaines mutuelles⁵. Le résultat du test hormonal, lui aussi librement demandé (plutôt que "consenti" !), serait une information éventuelle, parmi d'autres, comme la variation du risque de trisomie avec l'âge, ou le risque de fausse couche associé à l'amnio-centèse. Evidemment, on peut craindre que trop de femmes décident de subir cet exa-

men. Faire reposer la décision sur un acte médical et son interprétation informatisée, offre de meilleures garanties de rationalité. On est alors ramené à l'un des véritables enjeux du débat : l'emprise du corps social et du corps médical sur les individus. Il faut espérer qu'un autre enjeu important, celui de l'acceptation des handicaps, et plus généralement des différences, ne sera pas lui aussi escamoté d'une façon ou d'une autre.

1. *Le Monde* du 18/12/1996.

2. Par exemple dans une interview au *Nouvel Observateur* du 7/11/1996 : "Pour la première fois en France, on veut généraliser un diagnostic qui a pour but (...) de mettre en œuvre une sélection génétique des enfants à naître (...). En proposant cet examen de façon systématique, on risque d'engager cette conduite en norme collective (...). A trop banaliser (le dépistage de la trisomie 21), on s'expose à tous les dérapages." Ses collègues, si ont valu de vives attaques du corps médical, notamment des représentants des gynécologues-obstétriciens.

3. *Le Figaro* du 12/12/1996 constitue une exception notable. C'est le seul article qui fournit tous les éléments statistiques pour comprendre la signification de l'examen hormonal, et surtout ses limites.

4. *Le Croix* du 13/12/1996. Le mot "tourer" est ici totalement vide de sens.

5. *Libération* du 12/12/1996.

6. *Panorama du médecin* du 19/12/1996.

7. *Quotidien du médecin* du 12/12/1996. Affirmation aussitôt assortie de ce commentaire révélateur : "Mais on voit déjà mal comment on pourrait revenir en arrière." Le rapport Mattei demande que l'examen hormonal soit systématiquement proposé par les médecins, pour respecter leur obligation de moyens.

8. Pr. Michel Tournaire, président du Collège national des gynécologues-obstétriciens, dans une interview à *Valeurs mutualistes* (la revue de la Mutuelle générale de l'Éducation nationale) de décembre 1996.

9. *Libération*, op. cit.

10. *Le Figaro*, op. cit.

11. *Quotidien du médecin* du 18/12/1996.

12. Comparer par exemple *Panorama du médecin* (12/12/1996), et *Impact Quotidien* ou *Le Monde* (18/12/1996).

13. Pr. M. Tournaire, op. cit.

14. *Le Figaro*, op. cit.

15. *Valeurs mutualistes*, op. cit.



Les progrès récents de la médecine — notamment de la génétique et des techniques de procréation assistée — permettent de réaliser chez les embryons ou fœtus humains le diagnostic d'un grand nombre de pathologies, dont on sait que beaucoup se traduisent par une déficience. Au-delà des questions non spécifiques au handicap que posent l'avortement, les procréations médicalement assistées, ou le "droit à l'enfant", les membres du groupe de réflexion éthique de l'APF souhaitent faire part des interrogations que suscitent chez eux l'extension progressive du diagnostic prénatal (DPN) et la possible autorisation en France du diagnostic préimplantatoire (DPI), pour des maladies à l'origine d'une déficience.

Éliminer le handicap: jusqu'où ?

A propos des projets de loi relatifs à la bioéthique

Michel Delaey

Michel Delaey, médecin, a été le rapporteur en 1994 du groupe de réflexion éthique de l'Association des paralysés de France* (APF) qui regroupe des personnes handicapées, leur famille et leurs proches.

Une conscience éthique collective ?

Handicapés, parents d'enfants handicapés ou proches de ceux-ci, nous pensons être bien placés pour comprendre la motivation et la détresse de ceux qui choisissent de refuser la venue d'un enfant porteur d'un handicap grave dans leur foyer. Nous sommes tout particulièrement attentifs à la situation des couples ayant déjà vécu l'expérience de la naissance d'un enfant atteint d'une affection gravement invalidante.

Mais le fait que ces décisions (interruption de grossesse après DPN, ou sélection dans une fratrie embryonnaire dans le cadre du DPI) aient pour critère l'existence ou la crainte d'une maladie ou d'un handicap, et d'accepter que la déficience d'un enfant soit le critère de son élimination, pose des questions qui ne peuvent trouver réponses au seul niveau des expériences et témoignages individuels, aussi poignants soient-ils. Car ces interrogations ne se posent pas seulement au plan du libre arbitre de chacun, mais de la société humaine dans son ensemble. La somme des décisions individuelles participe toujours à une conscience éthique collective, à une conception sociale et philosophique de l'homme.

Le handicap, critère d'élimination ?

Habituellement à regarder, dans la personne avec un handicap, d'abord la personne et non

son handicap, connaissant aussi des vies réussies avec et malgré un handicap important, pouvons-nous constater sans crainte des processus de décisions qui s'appuient uniquement sur le côté "négatif" de l'enfant à venir (le dépistage ne fait connaître que "l'anomalie") ? Si l'on ne laisse pas naître un enfant en raison de l'existence, voire de la présomption, d'un handicap, l'enfant né avec la même déficience pourra-t-il, avec son handicap, être considéré d'abord comme un enfant ? Ou ne risque-t-il pas de devenir une "erreur médicale" en ce sens qu'il aura échappé à un dépistage possible, sinon systématique ? Comment des personnes faisant l'objet d'une discrimination aussi cruciale à l'origine de leur vie, échapperont-elles à une discrimination sociale accrue ? Quel sera le regard de cet enfant sur lui-même ? Quel sera le regard de la société sur lui et ses parents, devenus en quelque sorte "suspects" de l'avoir laissé venir au monde ?

Le handicap, critère de différence ?

L'acceptation de l'idée qu'il vaut mieux ne pas être plutôt que d'être "différent", dépend avant tout de l'image du handicap en cause que se font les personnes impliquées dans les décisions. Cette idée n'est-elle pas bien plus souvent le fait de préjugés et de fantasmes que de raison ou de vécu ? Ainsi, le handicap mental plus que le handicap physique, la déficience visible plus que l'intime,

* Association des paralysés de France
17 boulevard Auguste Blanqui, 75013 Paris.
Tel. : 01 40 78 69 00
Fax : 01 45 89 40 57



sont rejetés, et le seuil de rejet est en constante diminution. Des demandes d'avortement sont exprimées, et acceptées, pour des handicaps qui nous paraissent pourtant ne pas compromettre l'avenir du sujet qui en est porteur : agénésie d'un membre par exemple. Si ces enfants sont rejetés en raison de l'image sociale que s'en fait l'opinion, comment cette image ne deviendrait-elle pas, en retour, plus péjorative encore et source d'élimination accrue pour ceux à venir, ou d'exclusion pour ceux qui restent ? Les diagnostics prénataux ne concernent qu'une minorité des causes de handicaps, mais comment ne pas voir se dessiner là un cercle vicieux, une forme d'eugénisme social, dont les personnes handicapées puis, faute de seuil concevable, toutes les personnes "différentes" subiraient les conséquences ? L'idée d'infanticide n'est guère plus rejetée aujourd'hui que celle d'un avortement au troisième trimestre de gestation. Déjà la non-intervention chez certains nouveau-nés est souvent la règle. Elle conduit à leur mort. Qu'en sera-t-il demain si cette voie reste ouverte ? Comment ne pas craindre que l'abandon, fréquemment proposé pour certaines pathologies de révélation néonatale, ne soit peu à peu remplacé par des solutions plus radicales ? Sur quelle logique se fondera-t-on, si l'on renonce à faire vivre un nouveau-né atteint de *spina bifida*, pour ne pas renoncer à réanimer un enfant victime d'une lésion médullaire accidentelle aux conséquences similaires, et pour les mêmes motifs : souffrance redoutée de l'individu, de sa famille, coût social ?

Le handicap, pour qui décide-t-on ?

Décider de ne pas laisser naître un enfant handicapé revient toujours à juger de ce que vaut la vie — et plus précisément "sa vie" — avec un handicap. Quelle personne adulte, handicapée ou non, accepterait que l'on juge de la valeur de sa vie ? Peut-on décider pour l'enfant à naître : l'éliminer "dans son intérêt" ? Dans un nombre restreint de situations particulièrement délicates, l'intérêt de l'enfant à naître justifie sans doute une délibération très attentive. Qu'en est-il dans les autres cas ? Le handicap peut conduire à une vie où la souffrance prend le dessus. Toutefois, nous pouvons témoigner que ce n'est pas, loin s'en faut, la règle. Un amalgame "handicap-souffrance", trop vite établi à partir des situations les plus graves, ne sert-il pas à justifier les options prises ou pré-

conisées de façon de plus en plus systématique ?

Le handicap, quel traitement ?

Les dépistages qui ne débouchent que sur une médecine "prédictive" précèdent la mise au point des traitements de ces maladies, et le problème se posera sans doute différemment dans l'avenir. Mais si le recours à l'avortement est aujourd'hui préféré à la maladie, qui peut dire si demain il ne semblera pas tout aussi "logique" de le préférer à un traitement forcément contraignant pour l'individu, et coûteux pour la collectivité ?

De plus, les traitements actuellement envisagés pour les maladies génétiques, ne sont pas des traitements curatifs radicaux. Sauf thérapie génique germinale, fort heureusement refusée par tous, l'enfant qui sera peut-être traité demain se verra, parent potentiel, dans un grand nombre de cas confronté au même dilemme. Qu'entend-on alors par "éradication" des maladies génétiques, quand celle-ci ne pourrait découler que d'une disparition des porteurs de gènes pathologiques, et donc d'une politique ouvertement eugénique ? La recherche médicale (en particulier la médecine fœtale, la thérapie génique, etc.) sera-t-elle autant encouragée et financée ? Cette phase pendant laquelle les diagnostics précèdent les traitements, et dont on présente les conséquences comme transitoires, ne risque-t-elle pas de se pérenniser au point qu'éradication ne soit plus synonyme de guérison ? Loin d'être un frein aux avancées scientifiques, ces interrogations ne sont-elles pas, au contraire, le seul véritable encouragement à poursuivre les recherches jusqu'à leur seul terme vraiment acceptable : guérir ?

Le handicap, qui décide ?

Que penser du rôle et du pouvoir des médecins dans l'annonce des déficiences et les décisions prises : ne débordent-ils pas fréquemment le cadre de leur compétence technique (qui est d'aboutir à la meilleure certitude diagnostique possible), quand ils proposent le plus souvent, et surtout de façon univoque, la solution abortive, en ne permettant que bien rarement aux parents de prendre le temps de passer le premier choc de l'annonce, en ne leur offrant enfin qu'exceptionnellement la possibilité de rencontrer des personnes *a priori* mieux informées sur la réalité d'une vie avec le handicap annoncé, telles que



d'autres parents et leurs enfants ?

N'est-il pas également anormal que l'idée même du diagnostic prénatal, démarche de connaissance, soit de plus en plus assimilée à une démarche distincte, le recours à l'avortement, si ce diagnostic est positif. Partant, ne peut-on craindre que ce diagnostic soit, en pratique, refusé aux parents qui veulent seulement savoir ce qu'il en est, et, en toute connaissance de cause, pouvoir préparer au mieux la venue d'un enfant différent ?

Le handicap, enjeu économique ?

Les questions économiques, omniprésentes dans nos sociétés, ne seront-elles pas demain, insidieusement, un moteur puissant de ces décisions ? Déjà, le dépistage systématique de la trisomie 21 fait l'objet d'études chiffrées, où des décisions de vie ou de mort s'apprécient au travers de ratios "coût/bénéfices"... Quelles seront les conséquences d'un tel engrenage s'il se met en route : systématiser le dépistage d'une maladie invalidante ne reviendrait-il pas à déclarer "hors humanité" les personnes vivantes ou à naître qui en sont atteintes ?

Notre société assurera-t-elle demain les soins et l'éducation nécessaires et coûteux à des enfants et des adultes qui auraient pu "être évités" ? N'y a-t-il pas là le risque d'une solution de facilité considérable qui consiste à renoncer à la responsabilité collective de solidarité et d'insertion sociale qui est la nôtre ? La carence sociale fondamentale, qui fait souvent dire que ces enfants n'ont pas d'avenir, pas de rôle social à jouer, et semble justifier ces choix, sera-t-elle combattue avec la même force ?

Handicap, non-handicap, de quel droit ?

Enfin, ne faut-il pas s'interroger sur le "droit à l'enfant non handicapé", sinon à l'enfant parfait ? Si nombre de handicaps révélés pendant la grossesse le sont de façon fortuite (échographie), et les décisions prises "en urgence", de plus en plus souvent les DPN servent, après la naissance d'un premier enfant ou en raison d'un antécédent familial, à "avoir des enfants normaux", les parents ne concevant qu'avec l'assurance de pouvoir ne mener à terme la grossesse voulue que si le DPN pratiqué est négatif. Le DPI, s'il était autorisé, offrirait, dans ces mêmes situations, une démarche similaire, apparemment plus "neutre".

Si nous comprenons bien les motivations des parents faisant ces choix difficiles, et réalisons la souffrance de ceux ayant subi, parfois plusieurs fois, le douloureux échec d'une interruption de grossesse, ces décisions ne posent-elles pas de façon encore plus aiguë que les "choix de détresse" la question d'un eugénisme en marche ? Est-il préférable d'avoir un enfant susceptible d'être éliminé que pas d'enfant ? Doit-on préférer le risque délibéré d'un avortement ou d'un tri génétique à une adoption ? Le "droit à l'enfant" ne devient-il pas insidieusement droit à l'enfant normal ?

Le DPI, actuellement à ses débuts, suscite des interrogations spécifiques. S'il ne permet pas encore de mettre en évidence de multiples caractéristiques d'un embryon, qui peut douter que cela sera bientôt possible ? Lorsque des batteries de tests génétiques seront accessibles, la tentation de passer au crible l'ensemble des futurs nouveau-nés ne deviendra-t-elle pas irrésistible ? La médecine "prédictive" appuyée sur le DPN et le DPI pourra-t-elle éviter de devenir une médecine "sélective" aux critères sans cesse plus restrictifs, proposée en dehors de tout antécédent familial ? Qu'en serait-il de la notion même d'insupportable dès lors que l'idée de sélection précéderait celle de procréation ?

Le handicap, dans tous ses aspects "attaquables", doit être combattu sans relâche : soins, éducation, ressources, aides humaines, logement, accessibilité de la cité, intégration sous tous ses aspects, et bien sûr mise au point de traitements vrais, sont autant de clés pour que nombre de situations de handicap ne soient plus la source de souffrance et d'exclusion qui en rendent l'idée inacceptable et en font juger l'existence indigne. L'enjeu n'est-il pas que tout soit fait afin que l'idée même de supprimer un individu pour supprimer sa déficience paraisse impensable ?

1. Le groupe de réflexion éthique de l'Association des paralysés de France rassemble une vingtaine de membres issus ou proches de l'APF de "disciplines" diverses : droit, éducation spécialisée, histoire, médecine, philosophie, psychologie, théologie. Si personnes handicapées, parents et proches des premiers l'y convoient, chaque membre se s'exprime qu'en son nom propre, et non pour l'APF.

Chercher les gènes des comportements : pour quoi faire ?

En 1924, Hermann Siemens publie la première description complète d'une méthode visant à déterminer les parts respectives de l'hérédité et de l'environnement dans la réussite scolaire et d'autres comportements humains : la comparaison entre vrais et faux jumeaux. La plupart des vrais jumeaux obtenant des réussites analogues, contrairement aux faux, l'auteur conclut à l'influence prépondérante de l'hérédité dans les capacités mentales. La génétique du comportement se constitue comme science.

Des racines historiques entachées d'eugénisme

C'est aussi dans les années vingt que le mouvement eugéniste connaît son apogée. Le test mis au point par Alfred Binet, introduit aux États-Unis en 1916, est détourné de ses objectifs initiaux : il devient un moyen d'identifier les individus génétiquement "défectueux" et est utilisé en Angleterre et aux États-Unis pour détourner le plus grand nombre des enfants issus de la classe ouvrière vers des filières scolaires courtes. Pire encore, il sert aux États-Unis à promouvoir des pratiques de stérilisation. Démarrées en 1907, légalisées dans vingt-quatre États en 1930, ces pratiques visaient les "dégénérés", autrement dit les êtres jugés "génétiquement inférieurs" (criminels, faibles d'esprit, épileptiques, violeurs, fous, ivrognes, drogués, syphilitiques...). Ces tristes pratiques ne furent pas l'apanage des États-Unis. Le mou-

vement eugéniste, soutenu par les plus éminents scientifiques, fit des émules en Europe, en particulier du Nord — l'actualité vient de nous le rappeler.

L'épisode de la deuxième guerre mondiale et les atrocités nazies devaient porter un coup (mais non point fatal) aux pratiques eugénistes et à la vision généticienne des comportements. L'environnementalisme, qui attribue tout ce que nous sommes à des facteurs comme la nourriture, les contextes familial et social, l'éducation... connut alors une grande vogue, qui culmina dans les années 1950. Le balancier fit ensuite marche arrière, et l'on se remit à trouver des causes héréditaires à toute une série de comportements ; avec l'avènement de la génétique moléculaire, on annonça l'existence de "gènes des comportements". Mais suite aux échecs répétés dans la réplification de ces résultats, les discours de nombreux scientifiques se sont faits à nouveau plus nuancés, et aujourd'hui, l'accent est davantage mis sur les interactions entre gènes et environnement, et sur la notion de prédisposition. Les partisans de l'inné sont devenus une minorité. Cette minorité est cependant très agissante et son influence, notamment aux États-Unis, peut avoir de lourdes conséquences au niveau social. En témoigne le livre de Richard Herrnstein (aujourd'hui décédé) et Charles Murray, *The Bell Curve (La Courbe en cloche)*, paru fin 1994, aux États-Unis. Le propos des auteurs, derrière les graphiques et les statistiques de QI qui inondent

Marie-Hélène Favarger

Biologiste de formation, Marie-Hélène Favarger est journaliste scientifique, spécialisée dans les rapports entre biologie, médecine et société. Membre du bureau de Génétique et Liberté, elle est rédactrice en chef du bulletin publié par cette association.



les pages, est clair : la politique sociale d'intégration doit être abandonnée puisqu'il est impossible d'augmenter l'intelligence des Noirs ; leur "infériorité" génétique les condamne, quoi qu'on fasse, à la délinquance, au chômage et à la pauvreté.

Les auteurs s'inspirent pour une bonne part des résultats obtenus par l'observation des jumeaux. Les biais spécifiques à ce genre d'observations ont été longuement exposés par des auteurs comme Richard Lewontin et Steven Rose aux États-Unis⁵, et par Marcel Blanc en France⁶. En fait, l'absence de rigueur caractérise l'ensemble des recherches en génétique du comportement : une lecture approfondie des publications permet très souvent de détecter de nombreux biais dans les méthodes d'observation et de traitement des résultats, et surtout, on est frappé par l'imprécision de la définition même de l'objet étudié (qu'est-ce que l'intelligence ? par exemple). De plus, on trouve sous le terme de "comportements" des choses aussi diverses que les perceptions gustatives, l'intelligence, la schizophrénie, la délinquance, le conformisme, etc.

Autre faille dans ces raisonnements : on confond souvent hérédité et héritabilité. Récemment, divers articles sont revenus sur cette question cruciale, en particulier l'excellente contribution de Ned Block dans *la Recherche* en janvier 1997⁷. Pour faire simple, rappelons que, contrairement à la notion d'hérédité qui implique une relation de cause à effet, celle d'héritabilité ne rend compte que de corrélations statistiques : un caractère sera héréditable si l'on constate une ressemblance significativement élevée entre parents et enfants. C'est le cas par exemple de la "réussite" sociale (sur le plan financier), ainsi que de la réussite scolaire.

La recherche des gènes : une approche plus scientifique ?

Avec l'avènement de la génétique moléculaire, de nouvelles méthodes sont apparues. L'une d'elles consiste à étudier les *marqueurs familiaux*, fragments d'ADN présents chez tous les porteurs d'un même trait (physique, comportemental, pathologique ou non). Une étude plus poussée permet parfois de cerner le gène responsable. C'est ainsi qu'ont été identifiés le gène de la chorée de Huntington, ceux de la phénylcétonurie, du "X fragile", et d'un certain type de maladie d'Alzheimer héréditaire.

Tous ces exemples relèvent de pathologies dont le diagnostic est relativement bien défini et dont la transmission familiale (en dehors des cas isolés) a pu être établie, conditions rarement réunies. Les recherches ont été beaucoup moins fructueuses pour des pathologies moins clairement identifiables : il n'est pas aussi facile de partager la population entre ceux qui présentent la pathologie et les autres. La dépression et la schizophrénie en sont des exemples. A plusieurs reprises, des gènes de prédisposition ont été annoncés, puis les chercheurs se sont rétractés (mais les médias ont fait peu de cas des rétractations). Ce fut également le cas pour la tendance à la névrose, l'alcoolisme, l'homosexualité, l'agressivité, la passion du jeu, la psychose maniaco-dépressive...

Les difficultés de diagnostic ou de définition ne sont pas la seule cause de ces échecs. De nombreux autres biais méthodologiques ont là encore été relevés, y compris par la revue américaine *Science*, lieu pourtant propice à ce genre de publications⁸ : mauvais emploi des méthodes statistiques, biais dans la sélection des cas et des contrôles, échantillons insuffisants et problèmes posés par l'utilisation du concept d'héritabilité.

Le plus sûr des alliés : la presse

L'annonce de la découverte d'un gène d'un comportement est évidemment plus spectaculaire qu'un raisonnement méthodologique... Par exemple, Le Monde⁹ annonçait il y a quelques mois qu'"une zone impliquée dans les comportements sociaux a été localisée par des chercheurs britanniques sur un chromosome sexuel (...)". Pourtant, de multiples "bizarreries" méthodologiques peuvent être relevées dans l'article original. Par exemple, les résultats s'appuient sur l'observation de jeunes filles atteintes du syndrome de Turner, chez lesquelles on mesure la "sociabilité", dont on fait la moyenne. Or, l'âge des sujets varie de 6 à 25 ans. Il est évident que des facteurs psychologiques importants ne sont pas pris en compte.



Les échecs répétés dans la réplication de la plupart des résultats ont conduit certains chercheurs à faire l'hypothèse que plusieurs gènes interviendraient. La conception la plus élaborée, et la plus vraisemblable⁹ fait valoir qu'un plus ou moins grand nombre de gènes pourraient intervenir, dont chacun n'est ni nécessaire ni suffisant; certaines combinaisons de ces gènes entraîneraient — en interaction avec des facteurs environnementaux — le comportement en question ou la prédisposition. Les désordres comportementaux pourraient alors représenter les extrêmes quantitatifs d'une dimension continue, se développant si certaines conditions d'environnement sont réunies. Il existerait ainsi, pour les pathologies multifactorielles, un continuum du "risque génétique", s'étendant du comportement normal au comportement anormal.

Ces gènes pourraient être ceux qui contrôlent le métabolisme des neuromédiateurs (sérotonine, dopamine, etc.) ou l'activité des récepteurs synaptiques (structures cibles des neuromédiateurs). Des marqueurs contenant ce type de gènes sont actuellement à l'étude.

Des études familiales au screening des populations

Les études intrafamiliales font place, de plus en plus souvent, à une nouvelle méthode qui consiste à comparer la fréquence d'un marqueur chez des personnes porteuses d'un trait (maladie ou comportement) à sa fréquence dans la population générale. Rappelons que le repérage d'individus "à risque" se fait déjà en épidémiologie non comportementale: l'association entre certains allèles des lipoprotéines et le risque de maladie cardiovasculaire est maintenant bien connu. Dans le domaine du comportement, on a pu montrer une corrélation entre la maladie d'Alzheimer d'apparition tardive et une lipoprotéine sanguine, l'apo-E4. La réussite de ce genre d'investigations repose sur la très grande taille des échantillons examinés.

De telles études ne prétendent pas mettre en évidence un déterminisme génétique strict, mais une *probabilité accrue* de développer la maladie. La présence de l'allèle n'est ni nécessaire ni suffisante; ainsi de nombreux personnes malades ne présentent pas cet allèle; inversement de nombreuses personnes ayant cet allèle ne développent pas la maladie. Mais cette caractérisation

permet de *classer* les gens selon leur propension plus ou moins élevée à développer une maladie (ou à exprimer un comportement). Des corrélations sont actuellement à l'étude pour certains types de schizophrénie et certaines formes d'alcoolisme et de toxicomanie. Cette méthode, qui tend à se généraliser, acquerra certainement toute sa validité quand les chercheurs disposeront de combinaisons de plusieurs allèles.

A plus ou moins long terme, on peut entrevoir des conséquences telles que la tentation en psychiatrie de fonder une nouvelle nosologie, non plus sur les symptômes, mais sur ces connaissances génétiques.

Ainsi, la notion de "profil génétique" tend progressivement à s'instaurer sur le plan conceptuel. Il est probable qu'on disposera bientôt d'outils pour explorer génétiquement les diverses prédispositions des populations ou des individus.

C'est là que se fait la jonction avec la grande entreprise de séquençage du génome humain. Robert Plomin¹⁰, l'un des tenants de la thèse héréditariste des comportements, explique: "Il n'y a pas un génome humain unique. Nous avons besoin de déterminer la variabilité des gènes entre les individus, puis, de déterminer comment cette variation contribue aux différences phénotypiques entre les individus." Le généticien Victor McKusick, considéré comme le fondateur de la génétique médicale moderne et qui fut l'un des promoteurs du Projet génome humain, renchérit, dans *Technology Review*¹¹: "Lorsque le projet de cartographie du génome humain sera près d'être terminé, il faudra s'atteler au fait que nous ignorons la répartition des différents gènes dans le monde. C'est important pour déterminer à quelles maladies, infectieuses ou dégénératives, les différentes populations sont exposées. Des experts ont donc commencé à se pencher sur l'idée d'un projet d'étude de la diversité du génome humain, qui examinerait la variabilité des gènes d'une population à une autre..."

Mais que va-t-on faire de ces informations? Il est vraisemblable que notre société interprétera ces différences en terme d'"inégalités": Comment ne pas craindre alors une nouvelle catégorie de discriminations par les assureurs, les employeurs?... Comment ne pas redouter qu'une telle interprétation — surtout en matière de comportements — ne conduise à renforcer l'idéologie normative, à accroître l'intolérance, à stigmatiser ceux dont



les soins engendrent des coûts élevés pour la société, et dont la naissance aurait pu être évitée grâce aux progrès du dépistage prénatal ? Ne rejoint-on pas, sous des dehors plus démocratiques et libéraux, la tentation de l'eugénisme qui avait caractérisé l'époque de naissance de la génétique du comportement ?

"Aider les gens prédisposés" : mais comment ?

Que devient la responsabilité ?

D'autres problèmes éthiques, plus spécifiques des gènes des comportements, touchent aux questions de liberté et de responsabilité. Ils ont trouvé une illustration avec le gène de la MAOA ("gène de la colère") découvert en 1993 dans une famille hollandaise qui totalisait un nombre impressionnant d'hommes ayant commis viols, incendies et agressions diverses. De nombreux avocats ont alors voulu faire tester leurs clients condamnés pour fait de meurtre, espérant qu'une déficience en MAOA aiderait à les disculper. Le même phénomène s'était produit avec le soi-disant chromosome du crime.

Nombre de chercheurs affirment que la génétique des comportements a pour but d'aider les gens prédisposés en intervenant sur leur environnement, en leur donnant le "soutien" dont ils ont besoin. Victor McKusick précise : "Ces informations pourront aider les chercheurs à déterminer les objectifs de santé pour des millions de personnes." Mais de quel "soutien", de quels objectifs de santé s'agit-il ? La thérapie génique des maladies multifactorielles n'étant pas envisageable, s'agit-il de faire de la prévention sociale en donnant aux populations de gens prédisposés les meilleures conditions de vie possible ? Il est évidemment plus simple et beaucoup moins coûteux de demander au corps médical de modifier le comportement des individus "à risque". Aux États-Unis, le Prozac, normalement prescrit contre la dépression, est actuellement en cours d'essai thérapeutique pour savoir s'il peut calmer les criminels "impulsifs". La Ritaline, un dérivé des amphétamines, est administrée chaque matin à des milliers d'enfants d'âge scolaire, pour soigner le "désordre de déficit d'attention", pour lequel un facteur génétique prédisposant existerait².

Si l'on ne dispose pas, pour l'instant, de tests génétiques, d'autres indicateurs de prédisposition

sont activement recherchés. Il s'agit, par des tests sanguins, de déterminer le "caractère" d'un individu³. Les taux de certains neuromédiateurs sont mesurés, censés refléter les taux cérébraux. C'est ainsi qu'un fort taux de dopamine serait lié à l'impulsivité, tandis que le profil noradrénergique serait celui de la sociabilité. Ces méthodes, scientifiquement très discutables⁴ ont pourtant déjà

séduit de nombreux psychiatres en Europe⁵. Certains envisagent d'y recourir pour détecter des prédispositions pathologiques.

Les indicateurs biologiques des comportements sont déjà utilisés en criminologie. Là encore, les États-Unis sont à la pointe du progrès. Un programme lancé par Georges Bush juste avant les élections en 1992, et intitulé *Violence Initiative*, visait à définir le "profil

biopsychiatrique" d'enfants et d'adolescents délinquants. Recrutés dans des institutions pénitentiaires, ou repérés grâce à des données épidémiologiques (corrélations avec certains milieux sociaux et ethniques), ces "sujets à risque" ont été soumis dans les laboratoires du très officiel NIH (National Institute of Health)⁶ à des séries impressionnantes de tests psychologiques et biologiques, avec prises de sang répétées et ponctions lombaires (pour évaluer les taux de noradrénaline, de sérotonine, de différentes hormones...), explorations du cerveau avec des caméras à positons, etc. Selon les promoteurs du programme, la violence ou la délinquance seraient une sorte d'affection chronique, se transmettant de génération en génération. L'objectif : proposer aux sujets repérés des traitements psychologiques et médicaux pour éviter "les crises". Par suite d'une forte opposition publique, le programme devint un sujet de discussion tabou. Mais il semble que ces recherches continuent. Avec un seul changement : les chercheurs prennent le soin d'exclure de leurs échantillons les minorités noires, hispaniques et asiatiques, pour ne pas être taxés de racisme.

Quoi qu'il en soit, la justification d'un tel projet



réside dans la conviction que la violence serait génétiquement déterminée. Suffirait-il alors de démontrer scientifiquement que ce n'est pas le cas, pour s'y opposer efficacement ? La réponse est apportée par Richard Herrnstein, coauteur de *The Bell Curve* : "Peu importe que cette transmission soit génétique ou culturelle, qu'elle passe par les liens du sang ou par l'éducation des parents. Le résultat, c'est que les tendances agressives sont hautement héréditaires. Qu'on le veuille ou non, nous allons vivre dans une société où ce savoir existe."

L'environnementalisme est-il de gauche ?

Il est possible que les tenants de la thèse environnementaliste, assez nombreux dans notre pays, puissent promouvoir l'idéologie de la "gauche", en essayant de prouver scientifiquement que tous les individus méritent d'avoir les meilleures conditions possibles de vie, d'éducation et d'instruction. Nos chercheurs ne sont pourtant pas non plus à l'abri de biais méthodologiques importants. Ces recherches, comme celles de leurs adversaires, sont imprégnées d'idéologie : il s'agit de démontrer des présupposés.

La vision environnementaliste peut aussi avoir des conséquences graves. Au cours d'une étude dans une maternelle de zone d'éducation prioritaire de Saint-Denis, Laurence Gavarini¹¹ a pu constater que "l'idée que tout est joué d'avance quand on est issu d'un milieu donné est tout aussi réductrice que celle d'un déterminisme génétique"... Selon cette conception, "le poids du social fonctionnerait comme destin, à la manière, tout compte fait, du destin biologique et génétique".

A-t-on besoin d'une justification, quelle qu'elle soit, pour défendre le droit à la meilleure éducation possible pour tous ? Des démonstrations scientifiques sont-elles nécessaires pour justifier la défense des Droits de l'homme ?

1. En mettant au point un test de mesure de certaines aptitudes, Alfred Binet avait pour projet d'aider les enfants manifestant un retard à un certain moment donné de leur enfance.

2. Richard J. Herrnstein et Charles Murray, *The Bell Curve, Intelligence and Class Structure in American Life*, The Free Press, New York, 1994.

3. Richard Lewontin, Steven Rose et Leon Kamin, *Nous ne sommes pas programmés*, trad. par M. Blarz, préf. d'A. Jacquard, éditions La Découverte, 1985.

4. Marcel Blanc, *Essai de la génétique*, éditions La Découverte, 1996.

5. Ned Block, "Race, gènes et IQ", *La Recherche*, janvier 1997.

6. *Genetics and Behavior*, dossier *Science*, 17 juin 1994.

7. Jean-Yves Nau, "Une région du génome serait impliquée dans les comportements sociaux", *Le Monde*, 13 juin 1997.

8. D. H. Skuse et coll., "Evidence from Turner's syndrome of an imprinted X-linked locus affecting cognitive function", *Nature*, 12 juin 1997.

9. Benoit Virole, "Vers la médicalisation de masse de la turbulence de l'enfant ?", *Bulletin Génétique et Éthique*, n° 142, automne-hiver 1995-1996.

10. Robert Plomin, Michael Owen et Peter McGuffin, "The Genetic Basis of Complex Human Behaviors", in dossier "Genetics and Behavior", *Science*, 17 juin 1997.

11. Traduit par *Courrier International*, 25 septembre 1997.

12. Il s'agit d'enfants distraits, hyperactifs, qui ne tiennent pas en place. Le nombre d'enfants traités ne cesse de s'accroître (près de 10 % chez les garçons et 5 % chez les filles aux États-Unis). Cette pratique a commencé dans notre pays alors que l'existence d'effets secondaires a été démontrée. Cf. Gilbert Charles, "États-Unis : le nouvel ordre biologique", *L'Express*, 28/10/1993.

13. "Catactère : le premier test sanguin", dossier *Sciences et Avenir*, septembre 1995.

14. Une corrélation a pu être établie entre bas niveau de sérotonine et comportement violent. Mills des études sur l'animal ont montré que le taux de sérotonine tend à baisser quand l'animal se sent menacé...

15. Marie-Hélène Favre, "Hérédité de l'intelligence, un débat inutile et dangereux", *Les Cahiers militants*, février 1997.

16. W. Wayt Gibbs, "Seeking the Criminal Element", *Scientific American*, mars 1995.

17. Maître de conférences à l'université Paris-VIII, auteur de "Experts et législateurs de la normalité de l'être humain : vers un eugénisme discret", contribution à l'ouvrage collectif *Le Magasin des enfants*, éditions J. Bourin, 1990.

Stérilisations forcées et éthique

Bernard Andrieu

Animateur du séminaire Corps
et génétique au Collège
international de philosophie.

La révélation médiatique de stérilisations forcées et pratiquées d'abord dans les pays démocratiques a été un choc pour beaucoup, même si les historiens de l'eugénisme avaient établi les faits dès l'après-guerre. La Scandinavie (Danemark, Suède, Norvège) a utilisé les stérilisations comme mode d'exclusion sociale, au nom d'un idéal sanitaire. La France aurait été protégée de telles pratiques parce qu'elle ne disposait pas de législation. Pourtant, des études précises prouvent que chez nous aussi des stérilisations sont pratiquées sur des handicapés mentaux mais aussi sur des personnes de l'Assistance publique durant un séjour psychiatrique. Des questionnaires adressés à des institutions pour personnes handicapées ont établi que 65 sur 133 de ces établissements reconnaissent avoir effectué des stérilisations ; en Gironde, les dossiers médicaux de 262 handicapées mentales, lourdes ou moyennes, réparties sur cinq sites, ont révélé que 91 de ces patientes, soit 35 %, avaient été stérilisées. Et dans *La Marche du siècle* du 1^{er} octobre 1997, consacrée à ce sujet, les journalistes révélaient qu'un autre établissement du même type avait soumis environ 30 % aussi de handicapés mentaux à de telles pratiques. On est loin des propos rassurants du président de l'ordre des médecins et de la Société de gynécologie qui ont avancé, devant les téléspectateurs français, le chiffre maximal de cinquante stérilisations pour un total de dix services consultés par téléphone...

Les résultats de l'enquête réalisée sous ma direction révèlent que, sur 262 jeunes handicapées

mentales, 91 d'entre elles, soit 35 %, ont été stérilisées avec ligature des trompes et pose de clips ; 33 % sont sous contraception et les 30 % restantes ne disposent d'aucun moyen de contraception. Ces jeunes femmes stérilisées vivent pour 56 % en internat, 26 % en famille, et 34 % sont indépendantes. Si la stérilisation est interdite, elle est pratiquée le plus souvent à la demande des parents par des médecins au nom d'un principe de précaution : la société a-t-elle donnée aux associations, qu'on cherche à accuser, la possibilité de développer d'autres stratégies à court terme et surtout à long terme ? Ce retrait de la possibilité de procréer vaut comme un eugénisme négatif, eugénisme dénoncé à propos des handicapés mais largement accepté par l'idéologie sociale. Si le contexte dans lequel se déroulent les stérilisations des personnes handicapées mentales, moyennes et légères, ne semble guère varier d'un pays à l'autre, la révélation de ces stérilisations est à comprendre différemment selon qu'elles ont lieu en France ou dans les autres pays. Il faut distinguer l'eugénisme institutionnel et légal de cet eugénisme négatif et caché. Il est notamment difficile d'évaluer, particulièrement auprès des victimes, l'ampleur de la stérilisation implicite et discrète.

La difficulté française d'une évaluation, et plus encore d'une enquête officielle dirigée par l'IGAS, tient à la question du secret médical. Mais quelle est la faute la plus grave : ouvrir des dossiers médicaux ou stériliser des handicapées mentales ? Fallait-il taire des chiffres, partiels et locaux certes,



mais qui expriment des souffrances, celles des travailleurs sociaux comme des sujets ? Cet acte de publication, qui relève de la morale, a conduit à des excès médiatiques (chasse aux témoins, manipulation des experts, désignation de boucs émissaires : parents, médecins, chercheurs...), devait susciter des interrogations fondamentales : la déontologie médicale est-elle la même dans les hôpitaux publics et dans les cliniques privées ? À qui appartient le corps d'un sujet, malade mentalement, et jusqu'où peut-on en disposer ?

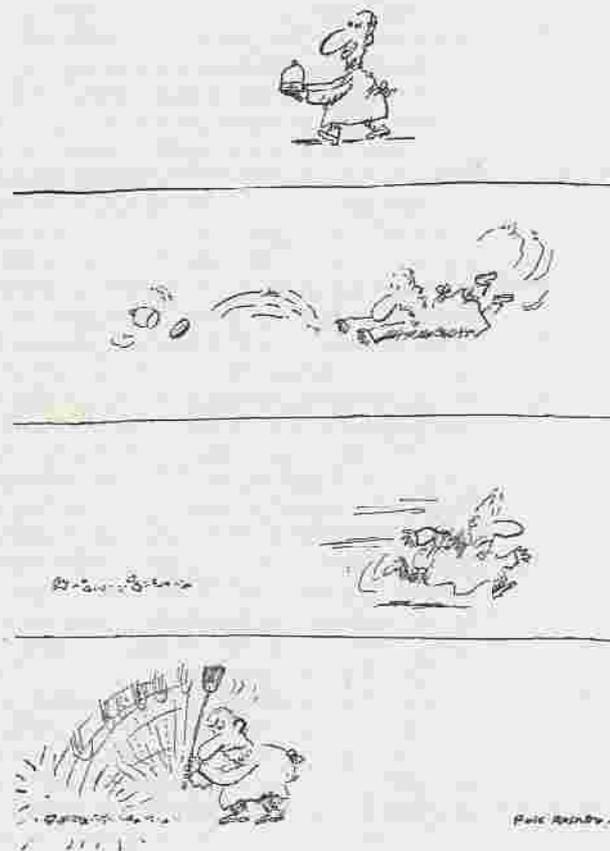
Ouvrir les dossiers médicaux, pour autant que cela soit légitime, ne permettra pas d'établir une liste exhaustive de ces cas de stérilisation. Anonyme, non dit et invisible, la stérilisation est souvent pratiquée à l'insu du sujet. Beaucoup ne l'apprennent qu'après coup, à l'occasion d'un événement amoureux ou sexuel, qui pose la question de la contraception. L'enjeu consiste à instaurer une communication transparente entre les parents et leurs enfants, les institutions et le corps médical. Car il s'agit de démontrer le degré du "non-consentement" de la personne handicapée mentale en fonction de son état juridique (tutelle ou non). La stérilisation, interdite en elle-même, doit-elle être considérée comme plus horrible si elle a été forcée ?

Le "degré de conscience" sert d'argument à certains pour réclamer une législation sur la stérilisation : à partir d'une classification des niveaux du handicap mental, on pourrait autoriser certaines stérilisations si le handicap interdit une relation de couple dans un processus d'autonomie. En exigeant de la personne handicapée mentale l'insertion dans une norme hétérosexuelle et féconde, la stérilisation a pu apparaître comme une solution par défaut. Ne pouvant insérer la personne dans la norme, il conviendrait de récuire son anomalie sociale en marquant le corps d'une anomalie sexuelle : sorte de retournement de l'anomalie mentale par une surdétermination de l'anomalie sexuelle ! L'acte de stérilisation pourrait-il être compris comme le règlement inconscient d'une dette éprouvée à l'égard d'un handicapé ou comme une atténuation de la culpabilité ressentie par ceux qui ont mis au monde une personne handicapée ? Le corps social, avec ses pratiques d'exclusion, ne réclame-t-il pas aux parents, la stérilisation comme un moyen obligatoire pour la reconnaissance de l'handicapé comme être différent ? Comme si la marque sur le corps sexuel était le mode d'inscription réel de la normativité

du corps social. La normalisation, par stérilisation, du corps handicapé ne rendra pas meilleur son degré d'acceptabilité, mais éliminera le danger qu'il représente.

L'enjeu de la légitimité ou non de la stérilisation se trouve aussi dans la représentation des personnes handicapées par le corps social. Les parents, stigmatisés par le corps social, supportent le poids de la culpabilisation sociale en l'intégrant comme culpabilité individuelle. Personne ne se réjouit de stériliser quelqu'un d'autre, mais la stérilisation est perçue comme une opération nécessaire à l'intégration de la personne handicapée dans la norme convenue, celle de la différence. La procréation est, de fait, refusée aux personnes handicapées tant par l'acceptation implicite des stérilisations que par l'absence de structures d'insertion propres à l'éducation des enfants de personnes handicapées mentales.

Dessin tiré de *Pratiques* n° 24, juillet-août 1978.



Dans les débats contemporains sur l'eugénisme, son histoire et son éventuelle résurgence, deux thèses s'affrontent : la première essaie de dissocier l'eugénisme de ses "dérives" autoritaires ou totalitaires — en particulier, les pratiques nazies qui s'en sont réclamées — en rappelant la diversité des conceptions et des pratiques eugénistes dans l'histoire du XX^e siècle. Il est alors possible de défendre une forme acceptable et limitée d'eugénisme liée aux progrès actuels de la médecine ou, plus exactement, du dépistage génétique.

L'eugénisme passé/présent

François Roussel

François Roussel est philosophe et membre de l'association *Généologie et Liberté*

Cette position est notamment celle du généticien Daniel Cohen, l'un des acteurs principaux de la cartographie du génome humain. Dans son livre, *Les Gènes de l'espoir*, il reprend à son compte la distinction entre un "eugénisme positif" consistant à vouloir obtenir des enfants "améliorés", ce qui dans l'état actuel de notre compréhension du vivant et de l'évolution sociale n'aboutit le plus souvent qu'à des délires de caractère raciste et nazi ; et un "eugénisme négatif" consistant seulement "à éviter les naissances d'enfants dont on sait qu'ils seront gravement malades et douloureusement handicapés"². Cette distinction permet de défendre une forme d'eugénisme liée à une médecine préventive et libérale qui cherche surtout à éviter les naissances "anormales". Toute la question tourne alors autour des manières de définir la normalité, prise ici entre des connaissances génétiques statistiques et des modèles de normativité sociale³. Daniel Cohen précise : "L'accès à la contraception, le droit à l'avortement, comme celui d'avoir des enfants indemnes de maladies graves en recourant aux techniques médicales les plus récentes, c'est-à-dire l'eugénisme bien compris, sont une bonne chose, quand ils sont pratiqués bien sûr en toute liberté de choix individuelle." La formulation a au moins le mérite d'identifier le point névralgique : qu'est-ce que l'eugénisme "bien compris" ?

La thèse inverse consiste précisément à voir dans l'eugénisme une volonté homogène de purification des "lignées" humaines, indissociable d'un imaginaire raciste et de pratiques multiples de sélection permettant le contrôle politique de la reproduction, ce que soutient Jacques Testart. Dans le dernier chapitre de son livre, *Des gre-*

nouilles et des hommes, consacré à l'analyse de l'eugénisme "humaniste" défendu par Jean Rostand, on trouve cette formulation abrupte : "Depuis que Rostand a disparu, l'illusion d'une efficacité eugénique devient réalité grâce à la génétique moléculaire, alors que simultanément les résolutions démocratiques accablaient tout projet eugénique à une référence obligatoire : celle de la décence humaniste. Aussi le nouveau visage de l'eugénisme ne peut-il être que bienveillant, discret et indolore : visage rassurant du médical se portant au-devant des désirs de norme et de surnorme, comme si l'accomplissement de ces désirs était possible et souhaitable. C'est ce temps, déterminant pour l'histoire de l'humanité que nous allons vivre incessamment. Car les progrès considérables de la technique nous font passer du discours archaïque sur l'eugénisme, et de ses essais misérables, à la constitution d'une pratique scientifique et, comble d'efficace, cette pratique s'avère aussi compatible avec les exigences de respect de la personne. L'idéal généreux qui instituait l'eugénisme naïf de Rostand n'aurait certainement pas cautionné le projet savant, opportuniste et infiniment pervers qui, pour la première fois, menace l'humanité d'être réduite par la technoscience à l'état de cheptel ravi". Entre les deux thèses en présence, il semble donc n'y avoir aucune discussion possible, tant leur compréhension de l'eugénisme paraît réciproquement exclusive. Elles reposent néanmoins sur un postulat commun : l'idée que la médecine expérimentale appuyée de plus en plus sur la génétique procurerait aujourd'hui un eugénisme "libéral", centré sur des valeurs individualistes plutôt que sur les préoccupations fondamentales



de l'eugénisme dès pères fondateurs (Galton et ses disciples), davantage soucieux de l'amélioration de l'espèce humaine ou plus exactement de ses lignées supposées les meilleures, selon le vocabulaire originel de la pensée eugéniste.

Plusieurs livres parus ou traduits récemment permettent de faire avancer le débat. Ce sont les livres d'Anne Carol, *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation XIX^e-XX^e siècle*⁶; de Daniel Kevles, *Au nom de l'eugénisme. Génétique et politique dans le monde anglo-saxon*⁷; de Jean-Paul Thomas, *Les Fondements de l'eugénisme*⁸; enfin, de volume et de propos plus modestes, le petit livre d'André Pichot, *L'Eugénisme ou les généticiens saisis par la science*⁹. Le petit livre d'André Pichot s'intéresse, entre autres, au passé de l'eugénisme. Un passé qui ne veut pas toujours passer, pour reprendre une formule équivoque utilisée à propos d'événements historiques qui ne sont pas sans rapport avec lui¹⁰. Le livre de D. Kevles, paru initialement en 1985 et traduit aujourd'hui, étudie en détail les théories, les discours et les politiques eugénistes en Grande-Bretagne et aux États-Unis. Celui d'Anne Carol s'attache surtout au contexte médical de l'eugénisme français en insistant sur les particularités notables de son histoire depuis le début du XIX^e jusqu'au milieu du XX^e siècle. Un tel travail historique est nécessaire, car il permet de montrer que l'eugénisme déborde de beaucoup sa version ou sa radicalisation nazie et qu'il a inspiré une grande diversité de pratiques politiques menées dans la plupart des pays occidentaux et au Japon dès le début du siècle et même après la seconde guerre mondiale, mêlant des mesures "négatives" (mesures restrictives d'immigration, stérilisations, euthanasie) à quelques rêves d'eugénisme "positive" (recherche des meilleurs "croisements" pour la reproduction humaine) devenus cauchemars dans leur passage à l'acte, ou dérisoires initiatives comme celle des "banques de sperme" de prix Nobel, à partir d'une idée suggérée en 1935 par le généticien H. Muller dans son livre *Hors de la nuit*¹¹.

La traduction de son livre donne à David Kevles l'occasion d'une préface actualisée qui dresse le constat suivant : "Le spectre de l'eugénisme plane sur pratiquement toutes les recherches en génétique humaine, et c'est peut-être plus vrai à présent qu'il y a une dizaine d'années lorsque ce livre a été publié pour la première fois." Anne Carol met toutefois en garde contre de telles formulations : "L'eugénisme expose en effet l'historien qui l'aborde à un danger permanent d'anachronisme : le danger d'une réinterprétation à la lumière du génocide. Qualifié de «spectre», chargé de l'idée d'une menace, il impose sournoise-

ment une lecture sélective des sources, comme si l'histoire de l'eugénisme devait nécessairement expliquer les chambres à gaz, comme si tout ce qui n'y aboutissait pas n'était pas, en fait, de l'eugénisme." (*Histoire de l'eugénisme en France*, p. 12.)

Jean-Paul Thomas est réticent quant à un usage trop général du terme : "L'idée d'améliorer les caractéristiques héréditaires de l'humanité est fort ancienne. Platon, par exemple, prévoyait de donner en partage aux gardiens de sa Cité idéale les femmes les plus aptes à leur assurer une heureuse progéniture. En ce sens, Francis Galton, cousin de Charles Darwin, qui propose en 1883 le néologisme *eugenics*, invente le mot mais non la chose. L'eugénisme — du grec *eu*, bon, et *genos* naissance, race — désignerait simplement l'amélioration de l'humanité dans ses caractères transmissibles aux générations suivantes." (*Op. cit.*, p. 3.) En fait, plus on élargit l'extension du terme, plus il est facile de montrer que finalement l'eugénisme est lié à une amélioration progressive de l'espèce humaine comme le soutiennent le philosophe P.-A. Taguieff ou le sociologue Alain Drouard¹², et plus alors il sera possible de faire le partage entre un "bon" et un "mauvais" eugénisme ou du moins entre des formes diverses d'eugénisme liées à des préoccupations pratiques plutôt qu'à un corps cohérent de doctrine dont Anne Carol montre bien l'inconsistance ou les contradictions dans la littérature médicale française. On perçoit bien, dans le parcours historique ainsi retracé, comment les débats scientifiques, médicaux et politiques, notamment ceux qui opposent les tenants de Lamarck à ceux d'une conception weismannienne de l'hérédité¹³, ou les populationnistes aux néomalthusiens, traversent le XIX^e et le XX^e siècle en deçà des formulations plus théoriques de l'eugénisme. C'est d'ailleurs l'une des particularités de l'eugénisme "à la française" : à côté d'un mouvement idéologique et politiquement éclaté¹⁴ qui n'a pas eu d'influence notable en termes d'actions institutionnelles comme cela a été le cas dans nombre d'autres pays, on y trouve les théoriciens les plus radicaux quant aux propositions d'élimination des "faibles", des "tarés", des "dégénérés", des "avariés". Ces formulations sont clairement exprimées dans l'œuvre de Vacher de Lapouge, notamment dans *Les Sélections sociales* (1896), dans le livre du prix Nobel Charles Richet, *La Sélection humaine* (1919) et dans le livre qui eut le plus de retentissement à sa sortie, *L'Homme, cet inconnu* (1935), d'un autre prix Nobel, Alexis Carrel. On peut y ajouter la suggestion d'un médecin moins connu, C. Binet-Saiglé, auteur d'un livre dont le titre est à lui seul un programme explicite : *Les Haras humains* (1918). On trouve dans ce livre la proposition



“d’encourager le suicide des mauvais générateurs et, à cet effet, de créer un institut d’euthanasie où les dégénérés, fatigués de la vie, seront anesthésiés à mort à l’aide du protoxyde d’azote ou gaz hilarant”, institut que Binet-Sanglé proposa de rattacher à l’Assistance publique¹¹. Inutile d’insister sur le rapport entre de telles idées et le passage à l’acte dans l’opération “Euthanasie” mise en œuvre contre les malades mentaux par le régime nazi. En France, la seule mesure politique réellement eugénique a porté sur l’obligation de l’examen prénuptial, institué par la loi de 1942, dont Anne Carol retrace la genèse dans l’avant-dernier chapitre de son livre.

Reprenant l’histoire culturelle et philosophique qui a vu se constituer l’eugénisme comme doctrine consistante, J.-P. Thomas s’interroge quant à lui dans la troisième partie de son livre sur les manières dont est aujourd’hui posé le problème de l’eugénisme. “Il n’est pas indispensable, écrit-il, d’invoquer favorablement l’eugénisme pour lutter contre la peur des biotechnologies ou pour s’élever contre la condamnation absurde des recherches sur le génome humain. Tout au contraire, une complémentarité objective de la sacralisation du génome et de la réhabilitation de l’eugénisme fait sentir ses effets.” (Op. cit., p. 106.) En soulignant ainsi la concordance “objective” des thèses les plus opposées, J.-P. Thomas confirme l’existence d’un présupposé commun aux deux positions qui s’affrontent tout en nous donnant les moyens d’une réflexion plus stimulante.

Ce qui est le plus à redouter, argue-t-il, dans les usages politiques d’une science comme la génétique, c’est moins la course à des projets de recherche mal assurés de leurs fondements théoriques que la conjonction possible d’un certain discours médical et de représentations sociales inspirées des thèses sociobiologiques évoquées plus haut. C’est bien sur ce point qu’on voit la difficulté pour la génétique de se dégager de sa “gangue” idéologique. Il suffit de s’interroger sur la facilité avec laquelle circule, dans le discours scientifique, comme dans le discours commun, la métaphore plus que confuse du “patrimoine” génétique. Même si certains biologistes comme H. Atlan mettent en garde depuis longtemps contre ce genre d’expression — tout comme ils mettent en garde contre la formule “programme génétique” qui véhicule d’autres confusions encore¹² —, la persistance d’une telle métaphore relève d’une analyse qui dépasse la simple et regrettable facilité du langage ordinaire, son absence de rigueur. Il y a dans ces métaphores patrimoniales un modèle de la transmission qui s’inscrit dans un horizon moderne, différent de celui de l’hérédité nobiliaire et de sa symbolique

d’un sang pur. Comme l’évoquait déjà Anne Carol dans son livre: “Tout un discours d’inspiration économique témoigne de l’émergence d’un nouveau modèle, qui fait de Galton le grand économiste du capital biologique.” (Op. cit., p. 240 sq.). D’autres élargissent cette préoccupation à l’ensemble de l’espèce, et ce changement d’échelle, comme le note Anne Carol, n’est pas insignifiant: “... Il transforme le médecin, de consultant disponible et attentif, en économiste, en gestionnaire directif, en technicien zélé du «ministère des Finances vivantes et productives».” Tous ces termes, strictement repris au discours médical de l’époque, nous semblent décisifs pour comprendre la constitution d’un imaginaire politique centré sur la gestion des phénomènes vivants dont l’eugénisme a été l’une des cristallisations possibles. Michel Foucault avait commencé de dessiner la généalogie complexe de cette nouvelle configuration du gouvernement des “populations” humaines: “Il faudrait parler de «biopolitique» pour désigner ce qui fait entrer la vie et ses mécanismes dans le domaine des calculs explicites (...): ce n’est point que la vie ait été exhaustivement intégrée à des techniques qui la dominent et la gèrent: sans cesse, elle leur échappe. Hors du monde occidental, la famine existe à une échelle plus importante que jamais: et les risques biologiques encourus par l’espèce sont peut-être plus grands, plus graves en tout cas, qu’avant la naissance de la microbiologie. Mais ce qu’on pourrait appeler le “seuil de modernité biologique” d’une société se situe au moment où l’espèce entre comme enjeu dans ses propres stratégies politiques. L’homme, pendant des millénaires, est resté ce qu’il était pour Aristote: un animal vivant et de plus capable d’une existence politique; l’homme moderne est un animal dans la politique duquel sa vie d’être vivant est en question¹³.”

La pertinence de cette perspective généalogique, plus évidente aujourd’hui qu’il y a vingt ans, fait mieux saisir pourquoi l’eugénisme resurgit dans les débats présents alors même que les effets historiques de sa consistance idéologique sont largement épuisés: c’est le travail interminable d’une histoire critique de la génétique affrontant avec malaise son irréductible provenance et, davantage encore, son incertaine ascendance, impliquant maintenant la forme même des espèces vivantes et de l’espèce humaine. Mais du même coup, c’est la capacité à ne pas vouloir tracer cette forme *une fois pour toutes*, et pour *tous* les êtres humains, qui montrera dans l’avenir si l’eugénisme est bien une idéologie du passé.



1. Cohen D., *Les Gènes de l'espoir*, Robert Laffont, Paris, 1993.

2. *Ibid.*.

3. Le livre de référence en la matière reste celui de Georges Canguilhem, *Le Normal et le pathologique* (PUF collection Quadrige, Paris, rééd. 1991), prolongé par le travail plus large de Michel Foucault, notamment dans le dernier chapitre de *La Volonté de savoir* qui traite sur l'émergence d'un "biopouvoir" défini comme "pouvoir qui s'exerce positivement sur la vie, qui entend non la gérer, de la majorer, d'exercer sur elle des contrôles précis et des régulations d'ensemble" (Galimard, Paris, 1976, rééd. 1994, p. 180).

4. Testart J., *Des grenouilles et des hommes*, Stock, Paris, 1995.

5. *Ibid.*, p. 194-195 ; cf. par ailleurs le volume publié sous sa direction, *Le Magasin des enfants*, (Ésélius) 1999.

6. Carol A., *Histoire de l'eugénisme en France. Les médecins et la procréation XIX-XX siècles*, éditions du Seuil, Paris, collection L'Univers historique, 1995.

7. Kevles D., *Au nom de l'eugénisme*, PUF, collection Science, histoire et société, Paris, 1995.

8. Thomas J. P., *Les Fondements de l'eugénisme*, PUF, collection "Que sais-je?", Paris, 1995.

9. Pichot A., *L'Eugénisme, ou les généticiens saisis par la philanthropie*, Hatier, collection Optiques/Philosophie,

Paris, 1995.

10. Cf. le volume *Devenir l'histoire*, éditions du Cerf, Paris, 1988, consacré à la querelle des historiens allemands concernant la singularité de l'extermination des juifs par le régime nazi.

11. Traduit en 1938 par Jean Rostand.

12. De ce dernier, et les articles "Aux origines de l'eugénisme en France : le néomalthusianisme (1896-1914)", *Population*, mars-avril 1992 ; "Aux sources de l'eugénisme français", *La Recherche*, n° 277, juin 1995.

13. A. Weismann élabore dans les années 1880 le concept de "plasma germinatif". Seul porteur des caractères héréditaires, séparé des cellules "somaïques" résultant de la division cellulaire et indépendant de leurs modifications.

14. Cf. une bonne analyse de ceci dans l'article de P.-A. Taguieff : "Eugénisme ou décadence : l'exception française" (*Stirilogie française*, n° 1), 1994.

15. Cf. Anne Carol, *op. cit.*, p. 168.

16. Cf. notamment son intervention sur "La transmission de l'information génétique" lors du colloque de l'Association Descartes consacré à *L'Analyse du génome humain, liberté et responsabilité*, Paris, 1992.

17. Cf. *La Volonté de savoir*, *op. cit.*, p. 188. Giorgio Agamben a récemment proposé quelques variations philosophiques sur le même thème : *Moyens sans fins. Notes sur la philo-sophie*, Rivages, Paris, 1995.

Anne Carol

Histoire de l'eugénisme en France, les médecins et la procréation, XIX^e et XX^e siècle Paris, éditions du Seuil, 1995

Ce livre, passionnant, nous permet de mieux comprendre comment ont pu se développer les théories eugénistes en réponse à un sentiment d'impuissance devant les ravages de fléaux comme la syphilis, la tuberculose ou l'alcoolisme. On y trouve notamment (p. 166) la référence à la thèse du docteur Mazier qui, en 1895, est un des premiers à associer la lutte contre la dégénérescence et l'élimination des dégénérés. On retrouve aussi des références à la sélection humaine de Charles Richet, qui est loin d'être un marginal et qui, en 1912, prédisant la suppression des anormaux, écrit : "Je vais assurément heurter la sensiblerie de notre époque. On va me traiter de monstre, parce que je préfère les enfants sains aux enfants tarés, et que je ne vois aucune nécessité sociale à conserver ces enfants tarés." Souvenons-nous que Charles Richet obtiendra le prix Nobel en 1913 pour ses recherches sur l'anaphylaxie. Un autre prix Nobel, Alexis Carrel, pour ses recherches sur les sutures vasculaires, préconisera quant à lui, en 1935, dans *L'Homme*, cet inconnu d'utiliser des établissements euthanasiques pourvus de gaz appropriés qui permettraient de disposer de façon humaine et économique des criminels et des fous dangereux. Sont évoquées les raisons idéologiques et éthiques qui ont pu pousser à l'extermination "douce" de quarante mille malades mentaux par diminution volontaire des rations alimentaires. "S'il est certain que cette bécotombe ne relève pas d'un projet, comparable par exemple à celui mis en œuvre en Allemagne de 1939 à 1940, il semble bien pourtant qu'elle rentre dans la logique de l'euthanasie larvée qui regrette que la médecine et l'État consacrent tant d'énergie et d'argent à



des vies de moindre valeur" (p. 171). Chaque page de ce livre est l'occasion de leçons édifiantes sur le contrôle de l'immigration, sur des considérations antisémites (p. 141 et 184), sur la castration (p. 176) ou sur la religion en Corse ou en Irlande (p. 183). Ces discours d'exclusion pure et dure font, selon l'auteur, partie d'un tout : ils ne sont "que l'avant-garde bruyante et tapageuse, d'une conception globale de l'homme et de la médecine, qui sous des formes plus édulcorées, conduit à la même vision totalitaire" (p. 187). Le médecin doit prouver, chiffres à l'appui, son utilité sociale (p. 241). A un moment crucial de l'évolution sociopolitique de la France, le médecin qui s'interroge sur le fait de ne pas être au cœur des fonctions productives, se transforme en consultant disponible et attentif, en économiste, en gestionnaire directif, en technicien zélé, au risque de transformer le sujet en fonction ou organe sur lequel tout est permis : inquisition, comme contrainte (p. 238).

Ce livre aborde par ailleurs l'extermination nazie et révèle de très troublantes réactions chez le corps médical français d'après-guerre : "Ce qui est dénoncé comme particulièrement intolérable en 1945, 1946 ou 1947 dans la presse médicale, c'est, comme à Nuremberg, que des médecins aient pu participer à des expérimentations *in vivo* (...), les médecins focalisés sur ce geste inconcevable, oubliaient de réfléchir au sens global de l'expérience allemande et à la participation même intellectuelle des médecins à celle-ci" (p. 342).

Je ne puis m'empêcher de faire le rapprochement avec la réforme de la Sécurité sociale qui, sous couvert de meilleure gestion économique, risque de nous imposer une vision très structurée de la maladie et une organisation technocratique de la médecine. On peut se demander quelle leçon le corps médical actuel aura retenu de cette histoire assez fraîche, somme toute. Le recours au concept d'"identité nationale" et d'"inégalité des races" me préoccupe tout particulièrement car, dès lors que l'on essaye de les définir, on prend conscience que ces concepts, loin de toujours renvoyer à une communauté déontologique ou éthique, peuvent conduire, selon le projet idéologique de leur défenseur, à la mise sur pied d'une communauté de valeurs historiques, culturelles ou ethniques. Je suis "curieux" et inquiet de savoir jusqu'où les citoyens français pourraient se reconnaître dans cette identité et le sort qui sera réservé à ceux qui en seraient exclus, tout en ayant néanmoins la nationalité française.

J'aimerais aussi sensibiliser mes confrères sur ce point : certaines positions d'Alexis Carrel peuvent constituer les prémices d'une structuration de la société sur un mode potentiellement hygiéniste avec, pour conséquence, la mise en place de groupes sociaux compartimentés comme le Front national qui distingue déjà : les "folles", les "sidaïques", les "heurs"... C'est la dimension symbolique qui est questionnée, à savoir l'éthique d'un homme, l'éthique d'un groupe professionnel, l'éthique d'un pays. En effet, je considère que tant que des hommes nient l'appartenance d'un seul homme à l'espèce humaine ou à la communauté des citoyens, nous courrons le risque de voir ces hommes-là détruire l'humanité entière au nom de la pureté de leur groupe, de la peur du métissage ou de la "préférence nationale".

De plus, à partir du moment où l'on stigmatise un groupe social arbitrairement sur la couleur, l'origine géographique, l'odeur, le revenu économique, le taux d'invalidité, la masse lexicale — pourquoi pas l'implantation des dents, le profil morphologique et demain le caryotype ? —, si un groupe est stigmatisé, qui empêchera que n'importe quel autre groupe défini "scientifiquement" le soit à son tour, plus tard, surtout si la question du chômage ou de l'insécurité n'est pas réglée ?

Il n'est pas inutile de rappeler les références qu'a pu faire M. Le Pen à Alexis Carrel ainsi que ses liens idéologiques avec le docteur Xavier Dor, leader des commandos anti-IVG, lequel aime à souligner que "le FN est la seule formation qui depuis sa création a toujours défendu le droit à la vie".

Georges Federmann

1. Carrel Alexis, L'Homme, cet inconnu, éditions Plon. 1^{re} édition 1935, réédition 1997.

"Peut-être faudrait-il supprimer les prisons. Elles pourraient être remplacées par des institutions beaucoup plus petites et moins coûteuses. Le conditionnement des criminels les moins dangereux par le fouet, ou par quelque autre moyen plus scientifique, suivi d'un court séjour à l'hôpital, suffirait probablement à assurer l'ordre. Quant aux autres, ceux qui ont tué, qui ont volé à main armée, qui ont enlevé des enfants, qui ont dépouillé les pauvres, qui ont gravement trompé la confiance du public, un établissement euthanasique, pourvu de gaz appropriés, permettrait d'en disposer de façon humaine et économique. Le même traitement ne serait-il pas applicable aux fous qui ont commis des actes criminels ? Il ne faut pas hésiter à ordonner la société moderne par rapport à l'individu sain¹." Alexis Carrel

L'eugénisme en France pendant la guerre

Le Cercle Menachem Taffel, créé par des médecins allemands et français dans le but d'ouvrir un champ de réflexions éthiques et civiques pour toute personne s'inscrivant dans une démarche thérapeutique ou à vocation de soignant, a vu le jour officiellement le 26 mars 1997. Il porte le nom de la seule victime identifiée des forfaits du professeur Hirt. Pour élayer les recherches sordides qu'il réalisait dans le cadre de son institut de "biologie de la race", celui-ci avait, en 1943, choisi à Auschwitz quatre-vingt-six personnes juives afin de les faire exécuter au Struthof, à soixante-cinq kilomètres de Strasbourg.

L'identité de Menachem Taffel a été retrouvée "grâce", si nous osons dire, au matricule 197969 tatoué sur son avant-bras gauche. C'est sans doute la seule victime au monde des expérimentations sur l'homme qui dispose d'une sépulture. Il repose au cimetière juif de Cronembourg, à Strasbourg. Dès 1992, avec MM. Bruno Escoubès et Jacques Morel (tous deux membres du CNRS) nous avons essayé de sensibiliser le doyen de la faculté de médecine et le président de l'université Louis Pasteur, à l'importance, pour les générations actuelles et futures d'étudiants en médecine, de commémorer la mémoire des victimes du professeur Hirt. Dans l'intervalle, le contact avait été pris avec Roland Knebusch, psychanalyste et psychothérapeute à Kehl, en Allemagne. Ce dernier, qui travaille sur la mémoire, avait réussi avec des collègues, à rappeler le souvenir de neuf

résistants français du réseau Alliance exécutés par la Gestapo. Une plaque commémorative apposée sur le pilier allemand du pont de l'Europe rappelle désormais ces événements.

Deux cérémonies — le 8 mai 1996 et le 22 octobre 1996 — ont réuni des médecins allemands et français, juifs et non juifs, qui se sont souvenus que la médecine avait d'abord une vocation humaniste et que l'horreur devait être dénoncée. Une plaque à la mémoire de Menachem Taffel a été apposée à la base du monument existant au cimetière Israélite de Strasbourg par Roland Knebusch et ses amis. Nous militons pour qu'une plaque soit apposée à l'institut d'anatomie normale de Strasbourg et nous nous heurtons au refus des autorités administratives depuis 1992.

Le cercle Taffel a ensuite abordé, grâce au docteur Yves Ternon², la douloureuse question des génocides au XX^e siècle et de la participation des médecins, notamment dans les génocides juif et tzigane. Le cercle s'intéresse bien évidemment à la question de l'eugénisme.

Georges Federmann

Médecin psychiatre

1. Carrel Alexis, *L'homme, cet inconnu*, éditions Plon, 1^{re} édition 1935, réédition 1997, p. 371.

2. Le Dr Yves Ternon fait référence pour ses études concernant les dérives monstrueuses de la médecine nazie. On peut citer trois de ses ouvrages, écrits en collaboration avec Socrate Helman : *Le Massacre des aliénés, des théoriciens nazis aux praticiens*, (Journai, Castorman, 1969) ; *Histoire de la médecine SS ou le mythe du racisme biologique*, (Castorman, 1971) ; *Les Médecins allemands et le national-socialisme ou les métamorphoses du darwinisme*, (Castorman, 1973).

L'interdiction de la thérapie germinale résistera-t-elle au vertige de l'époque ?

Marie-Hélène Favreger

Quand les premiers essais de thérapie génique furent tentés, en 1990, on pouvait lire partout dans la presse la même remarque rassurante : un large consensus est réalisé dans le monde scientifique et médical international sur l'interdiction de manipuler génétiquement les cellules germinales (précurseurs des cellules reproductrices) et celles de l'embryon, comme on sait le faire chez l'animal. Autrement dit, la thérapie génique ne pourra être mise en œuvre que sur les cellules somatiques, alors que la thérapie germinale, qui modifie le génome de tout l'individu et de ses descendants, est interdite. C'est le sens de l'avis qu'a rendu le Comité consultatif national d'éthique le 13 décembre 1990.

En effet, précisait le professeur Jean Dausset, "là réside le grand danger. Pensez à ce qu'on pourrait créer : des monstres, des soldats en série, des esclaves, etc.". Sans forcément arriver à des productions aussi spectaculaires, les débats qui se sont tenus cette année-là montraient qu'il s'agissait d'éviter d'ouvrir une boîte de Pandore, d'où les maux pourraient s'enchaîner de façon irrésistible. Comme l'a montré Jeremy Rifkin, célèbre opposant américain, il n'y a pas de frontière nette entre la réparation de défauts génétiques et l'amélioration de l'espèce. "Il n'y a pas de repère indiquant logiquement où s'arrêter".

Les dérives eugénistes sont d'autant plus aisées qu'elles peuvent procéder par glissements insensibles, avec la conviction de "faire le bien", du moins d'agir pour le bien du sujet. Un exemple actuel est fourni par l'élargissement de la pres-

cription de l'hormone de croissance à des indications non thérapeutiques. Depuis plusieurs années, des parents demandent à leur médecin de prescrire l'hormone de croissance à leur enfant, qui ne présente aucun déficit hormonal mais qu'ils jugent "trop petit"... quand ce n'est pas le médecin lui-même qui en fait la proposition. L'argument avancé : une taille plus près de la normale "permettra peut-être à l'âge adulte une meilleure insertion socioprofessionnelle".

Mais où s'arrêter au juste ? Une taille un peu supérieure à la normale ne serait-elle pas encore plus souhaitable, compte tenu des critères dominants de notre société ? Aux Etats-Unis, des parents demandent déjà qu'on administre à leurs enfants des doses d'hormone de croissance suffisantes dans l'espoir qu'ils deviennent basketteurs...

En fait, comme pour tous les traits quantitatifs, il n'existe pas de valeur "normale". Tout au plus peut-on calculer une moyenne. Imaginons que l'on puisse effectuer une compensation par thérapie germinale. Pour éviter le risque de passer à un eugénisme positif, devra-t-on prendre la moyenne comme limite à ne pas dépasser ? Mais quelle moyenne ? Pour la taille, par exemple, devra-t-on prendre celle des Basques ou celle des populations du Nord ? Devra-t-elle être définie par famille (jusqu'à combien de générations ?), ou encore au niveau national ? Cet exemple simple apporte la démonstration qu'eugénisme négatif et eugénisme positif ne sont pas, au fond, distincts. Le risque de dérive eugéniste se pose déjà dans



des termes pratiquement analogues pour le diagnostic préimplantatoire (DPI) qui permet de choisir, parmi des embryons obtenus par fécondation *in vitro*, ceux qui sont indemnes du risque de certaines maladies génétiques¹. Le nombre de tests proposés se multiplie à grande vitesse, s'étendant à des maladies de moins en moins graves. De plus, la possibilité de clonage des embryons en plusieurs exemplaires (à visée non pas reproductive, mais seulement diagnostique) accélérerait considérablement le phénomène, qu'il s'agisse seulement d'éliminer les embryons "défectueux" (DPI), ou de les manipuler génétiquement (thérapie génique).

Dans un entretien accordé au *Muride*, le Dr Alan Coleman, responsable de la recherche et du développement à PPL Therapeutics (impliquée dans la création de Dolly) tente de nous rassurer : "Il est intéressant de noter que l'on peut théoriquement modifier depuis environ dix-sept ans le patrimoine génétique d'êtres humains en injectant tel ou tel gène dans un œuf fécondé. Il est rassurant de voir qu'aucun chercheur « fou » n'a choisi une telle option."

Et pourtant, des personnalités, qui ne sont apparemment pas folles, remettent en cause dans leurs discours l'interdiction de la thérapie génique germinale : le professeur Axel Kahn, membre du Comité consultatif national d'éthique, que nous avons interviewé (voir entretien page 29) a rejoint sur ce point d'autres éminents scientifiques, tels

que le professeur Jean Hamburger (qui a également tenu ce genre de propos juste avant son décès) et le professeur Albert Jacquard... Et Noëlle Lenoir, présidente du Comité d'éthique de l'Unesco, vient d'insérer un bémol dans son discours en déclarant que la thérapie génique germinale n'est "pas éthiquement envisageable aujourd'hui" (c'est nous qui soulignons).

1. Il s'agissait alors d'un essai tenté sur une petite fille atteinte d'un syndrome d'immunodéficience d'origine génétique (déficience en ADA, adénosine-déaminase).
2. Il est vrai, avec des rendements encore très faibles.
3. C'est-à-dire les cellules du corps, du sang, par opposition à au germe composé des cellules germinales.
4. Cette pratique a par ailleurs conduit aux drames que l'on sait, du fait de la contamination de certains lots d'hormone extraite d'hypophyses de cadavres par l'agent de la maladie de Creutzfeldt-Jakob.
5. D'après une enquête parue dans *Pour la science* en octobre 1990.
6. Il faut noter que la problématique est toute à fait différente de celle posée par le diagnostic prénatal (DPN), pour lequel, comme Jacques Testart l'a montré dans de nombreux écrits, la responsabilité d'une décision éventuelle d'avortement, "rénumanise" en quelque sorte l'attitude du couple vis-à-vis de l'embryon. De plus, le nombre nécessairement limité de grossesses ne permet pas un véritable "tri".
7. Et l'on sait à quel point les justifications dites médicales ont la capacité de faire tomber un à un les obstacles éthiques...

Dessin tiré de *Pratiques*
n° 24, juillet-août 1978



Fascinations et presages

Eric Galam

Médecin généraliste,
membre du
groupe "Repères",
qui rassemble des médecins
réfléchissant sur
les aspects relationnels et
anthropologiques de
la médecine.

A la fois étouffante de sécurité et fascinante par l'espoir qu'elle suscite, la prédiction n'est pas à l'abri d'un travers directement issu de son efficacité. Fondamentalement, la médecine recherche les maladies ou ce qui peut en donner. Elle corrige ou prévient des dysfonctionnements, établis par rapport à une normalité et une santé souvent présentées comme le bien suprême. Elle s'intéresse donc à ce qui est négatif. Forte de sa tendance à se projeter dans l'avenir, la médecine prédictive peut très bien déraiper vers la recherche des éléments positifs : le génome idéal, ou du moins le meilleur possible. On perçoit immédiatement le risque du tri d'embryons et de la redécouverte du mythe aryen par la science, risque majeur qui ne peut pas être comé par la statistique ni évacué d'autorité. Par ailleurs, le mot même de "prédiction" n'est pas sans évoquer les *mazalot*, terme hébraïque signifiant les "destinées", les "presages" qui représentent pour la tradition juive une des bases fondamentales de l'idolâtrie, c'est-à-dire d'un rapport qui enferme et instrumentalise ceux qui croient s'en servir. Ce risque dans l'utilisation du savoir est d'autant moins à minimiser que ce savoir est pertinent et prometteur. Il ne doit pas paralyser le développement de la recherche mais

susciter une vigilance éthique d'autant plus aigüe qu'elle nous oblige à assumer nos responsabilités collectives et individuelles et, pour cela, à accroître en même temps que nos capacités scientifiques et techniques, notre compétence à "bien" les mettre en œuvre.

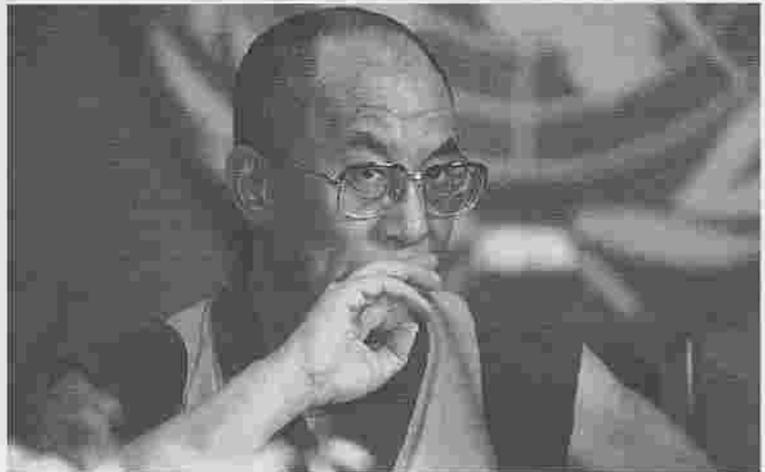
* Repères

30 boulevard d'Ornano,
75018 Paris
Tél. : 01 42 62 29 74
Fax : 01 42 62 02 67

Un point de vue du Dalai Lama

"Si l'évolution de l'espèce humaine est entièrement affaire d'environnement et de modification de gènes, de chromosomes, alors cela voudrait dire qu'il n'y a pas la moindre place pour le karma." A plusieurs reprises, et notamment à Strasbourg en novembre 1996, le Dalai Lama a tenu à faire part de son scepticisme quant aux conséquences des manipulations génétiques sur le karma. Cette notion met en avant l'interdépendance entre les êtres sensibles, leur état intérieur et leur environnement. Le subjectif est la clef de voûte de tout ce qui advient. Ainsi, une communauté humaine où régnerait la haine, pourrait aller, selon lui, jusqu'à entraîner de grosses chaleurs ou des sécheresses, alors que la science, elle, évoquera de préférence, face à une catastrophe naturelle, des causes objectives comme des dépressions ou des antidépresseurs, des anticyclones.

Le monde, même animé par des gènes contrôlés, ne saurait effacer le rôle primordial du karma. Mais l'évolution, l'environnement restent avant tout tributaires de cette potentialité sensible qui n'est pas dans l'instant seulement mais traduit aussi l'état sensible d'êtres s'étant incarnés dans des vies antérieures. Et le Dalai Lama de conclure, à Strasbourg : " Il ne faut pas dire que ce genre



de science ou de recherche est foncièrement mauvais et qu'il faut l'éviter à tout prix. Ni dire, au contraire, qu'il faut pousser jusqu'à l'extrême les manipulations génétiques, que c'est la solution de tous nos maux. Je crois que l'essentiel est d'avoir une position juste, altruiste et de ne tomber dans aucun excès."

Ces propos sont extraits de la conférence "Quel humanisme pour le XXI^e siècle ?" donnée en novembre 1996 à Strasbourg, par le Dalai Lama, chef des Tibétains en exil, à l'initiative de l'association Art sans frontières Strasbourg.



Comment ne pas être une brebis clonée ?

Marcelin Pleyne

Marcelin Pleyne est professeur à l'École nationale supérieure des Beaux-Arts de Paris.



Qu'est-ce qui vole la splendeur du monde, à l'heure justement de la mondialisation ?

N'est-ce pas le contrôle progressif de l'économie de la planète par l'hégémonie scientifique et technique d'une culture occidentale, devenue en effet tout à fait hégémonique et réglant depuis quelques jours d'ailleurs, par exemple, les modes de vie du Sud asiatique, à travers le Fonds monétaire international et la Banque mondiale ? Mais pourquoi la splendeur du monde devrait-elle pour autant m'être voilée ? En quoi m'est-elle voilée par la mondialisation, si ce n'est dans la mesure où je n'y trouve pas ma place, si ce n'est dans la mesure où le développement précipité et sauvage de la mondialisation des sciences et des techniques privilégie son économie aux dépens de la mienne, privilégie le développement sauvage de l'économie de la machine aux dépens de l'homme ? L'homme doit faire avec mais, avant de savoir comment faire avec, se trouve en quelque sorte exproprié de lui-même, d'où ce sentiment d'absurdité et de tragique de la vie, d'où l'angoisse qui le hante et s'empare, par la même occasion, à le détruire.

Un exemple de cette sauvagerie : la découverte que des savants ont réussi à cloner une brebis et, par voie de conséquence, à cloner l'homme. C'est très étrange, cette histoire de révélation sur le clonage des brebis. Il y a trois ans, il y a eu un grand article dans *Le Monde*, en première page, déclarant que des savants américains pensaient en effet pouvoir cloner l'homme — et puis l'on n'a plus parlé de rien.

Et brusquement, à propos de ce clonage des brebis, tous les chefs d'État semblent découvrir quelque chose qui figurait en première page d'un journal trois ans plus tôt et se décident

d'interdire... d'interdire ce qui a déjà eu lieu !... et d'interdire quoi ? Il n'est pas impossible du tout, en effet, que quelque dictateur dans le monde s'emploie un jour à cloner ou ne l'ait déjà fait.

À ce propos, je découvre cet été un article qui précise la chose suivante : Polly, second clone de brebis adulte née, comme Dolly — on se souvient que Dolly, c'était le titre d'une célèbre comédie musicale, *Hello Dolly* —, au Rastin Institut, porte un gène humain qui lui permet de produire dans son lait un médicament naturel, une protéine humaine. Nous avons donc été un tout petit peu plus loin que le simple clonage : le clonage s'accompagne chez les animaux de gènes humains.

Il est intéressant dans cette aventure — que je trouve personnellement tout à fait passionnante — ce remarquer que si les choses se poursuivent, on pourra de la brebis passer à l'homme, ce qui est quand même extrêmement significatif ! Je me demande immédiatement comment ne pas être une brebis. Comment ne pas être une brebis clonée. Comment ne pas se laisser cloner comme une brebis.

Mais il semble que c'est en effet la grande question : Comment, dans ce développement des sciences et des techniques, l'homme va-t-il être autre chose qu'une brebis ou qu'une matière première ?

Ces propos sont extraits d'une communication faite par Marcelin Pleyne dans le cadre de la manifestation "Le parcours du regard", organisée pendant l'été 1997 à Oletta, en Corse, par Maddalena Rodriguez-Antoniotti.

Génétique et anthropologie : vers de nouveaux mythes

"Être reconnu comme homme, c'est avant tout se faire reconnaître le droit d'imiter les dieux."

Edgar Morin

Les Stars, Paris, 1957

La révolution biologique, véhiculant les concepts de pathologie moléculaire et de code génétique pourrait, à terme, donner à l'homme trois pouvoirs : la maîtrise de la reproduction, celle de l'hérédité et celle du système nerveux, l'affranchissant ainsi de contraintes que sa condition semblait le destiner à subir. C'est pourquoi la génétique a suscité et suscite encore tant de passions, de controverses, d'espoirs et de craintes.

À côté des espoirs — procréation assistée, thérapie génique, dépistages permettant la prévention, voire l'éradication de certaines affections, la génétique engendre des peurs, aussi légitimes que les attentes ci-dessus évoquées. Mises en exergue par les médias, justifiées ou non, ces craintes n'en sont pas moins présentes dans l'imaginaire et, à ce titre, nécessitent une étude plus approfondie dans laquelle l'anthropologie a déjà son mot à dire.

Les peurs

Malgré les changements d'appellation de ce domaine de recherche, qui, après avoir été dénommé "manipulations génétiques", est devenu "recombinaisons génétiques *in vitro*" avant

d'adopter le plus rassurant "génie génétique", la part d'incertitude connotée par le premier terme demeure associée à l'ensemble des innovations touchant au gène, de près ou de loin.

Les recherches sur des germes pathogènes ont toujours effrayé ; ainsi, lors de la préparation du vaccin contre la rage par Pasteur, la population parisienne craignait une épidémie qui n'eut heureusement pas lieu. Les expériences pratiquées dans les camps de la mort nazis ont profondément marqué l'imaginaire collectif, et même de nos jours, le mythe de l'apprenti sorcier est omniprésent : certaines rumeurs affirment que le sida résulte d'expériences bactériologiques menées sans précaution par des autorités militaires. L'origine de la maladie est souvent attribuée à l'homme dans le rôle du savant fou à qui échappe son invention : "Le récit est traversé par les doutes et les hésitations mais sa vraisemblance tient au fait qu'il emprunte des scénarios maléfiques déjà éprouvés : la guerre du Vietnam, le nuage contaminant de Tchernobyl, le déboisement de l'Amazonie" (Paichelet, Quemin 1994).

Le poids de l'histoire a une influence marquante sur les systèmes de représentation. Ainsi la guerre froide avec sa course aux armements, en particulier les recherches et le développement d'un armement NBC (nucléaire, biologique et chimique), légitime le parallèle que l'on peut faire entre la recherche génétique et la recherche nucléaire : les expériences militaires ont précédé les recherches civiles et, dans le nucléaire, abouti à des armes avant de trouver des applications

Geneviève Busson et Bruno Rouers

Geneviève Busson et Bruno Rouers sont deux jeunes anthropologues, membres de l'association "Anthropotes" née en 1996. Cette association réunit des étudiants, des chercheurs et des enseignants en sciences humaines. Elle s'est donné pour but d'offrir aux personnes travaillant dans ces domaines un espace de communication, de réflexion et de publication à la fois pluridisciplinaire et indépendante de toute institution.

**Association Anthropotes
3, avenue du Colonel Fabien,
93200 Saint-Denis
Tél. : 01 49 71 00 79 ou
01 53 81 05 92*



dans le domaine de l'énergie. L'impact négatif du nucléaire sur l'imaginaire des gens est sans doute dû davantage aux accidents et à leurs conséquences (la catastrophe de la centrale de Three Miles Island en 1979 aux États-Unis, celle de Tchernobyl en 1986 et son extrême médiatisation) qu'à une réelle peur d'une utilisation militaire.

Dans cette optique, la génétique est intimement liée à la guerre bactériologique et, par extension, à la guerre chimique, qui agissent toutes deux insidieusement sur la vie ; elle renvoie peut-être à ce titre aux angoisses causées par des dérapages supposés d'expériences militaires (accident dans un complexe de recherche bactériologique militaire à Sverdlovsk en 1979 ayant provoqué une épidémie de charbon; accusation contre les États-Unis d'avoir utilisé des armes biologiques en Corée en 1952...). On peut noter l'importance de ces craintes en particulier dans la culture américaine. Ceci est notamment visible à travers certains feuilletons ou séries retransmis en France — les X-Files par exemple — où se mêlent des thèmes récurrents tels que complots du gouvernement avec l'appui des services secrets pour dissimuler des expériences aux conséquences fâcheuses, ou encore épidémies inexplicables ou particularités génétiques nécessitant pour leur explication l'intervention d'extraterrestres manipulateurs de gènes humains...

Les comités d'éthique. Une réponse ?

Rassurer, canaliser le hasard, est le rôle des comités de bioéthique qui se sont créés un peu partout dans le monde, suite à la réunion d'Asilomar, en 1975, quand les spécialistes confrontés à des questions sur les risques de la génétique ont débattu des règles de sécurité des expériences menées ; malgré la prolifération de ces comités et la diversité des avis émis et des règles imposées, tous les scientifiques, les intellectuels, les politiques qui les composent s'accordent sur le fait qu'ils doivent comprendre, maîtriser, prévoir et édicter un certain nombre de règles adaptées à de nouveaux comportements potentiels. Ils s'interrogent aussi sur les conflits d'intérêt et les dévoiements possibles des résultats et des applications de la recherche fondamentale, et insistent sur les conséquences imprévisibles que peuvent avoir certaines de ces recherches. Finalement, il semble exister "un consensus d'expression (...)

autour de la nécessité de comprendre et, si possible, de maîtriser et de prévoir les effets d'une connaissance et d'une technique toujours grandissante, sur l'individu, l'homme en société et le monde où il doit vivre" (Héritier-Augé 1995, p.12)

Ces comités tentent donc d'émettre des avis à tendance universelle et globalisante. Or, ces travaux, fondés sur un point de vue monolithique occidental, se trouveront un jour confrontés (s'ils ne le sont pas déjà) à des représentations du corps, de la santé, de la guérison, de la conception des enfants, de la vie, qui sont loin d'être universelles. Par exemple, pour les Ankave, une société d'horticulteurs forestiers du centre de la Nouvelle-Guinée, la procréation passe par plusieurs phases successives : le démarrage, la formation, la croissance et l'entretien du processus de fabrication du nouvel être : "Une fois conçu, l'embryon se forme rapidement à partir des doigts et des orteils. Les membres s'élaborent ensuite, puis la tête, qui se constitue elle-même à partir de son extrémité, le nez. Vient ensuite le tronc (...). Le fœtus se trouve donc physiquement constitué dans son intégralité dès les premiers mois de la grossesse. En revanche, l'esprit de l'enfant n'apparaît qu'à la veille de l'accouchement, spontanément et ni la mère, ni le père, n'en est considéré comme le responsable exclusif" (Bonnemère 1996, p. 224-225). La diversité, selon les peuples, du moment de l'apparition de l'âme ou de l'esprit, du rôle souvent nourricier des substances corporelles, des représentations du corps, de sa conception et de sa croissance sont autant d'obstacles à une généralisation des prescriptions des comités d'éthique et surtout de leur application.

Sans aller jusqu'à l'autre bout de la planète, il faut bien être conscient que les représentations du corps et de la santé en Occident sont loin d'être universelles et uniques. L'homme occidental intègre dans son imaginaire des notions scientifiques telles qu'elles sont enseignées dans les cursus éducatifs (et qui peuvent être complètement altérées ou en tout cas, presque toujours simplifiées), des mélanges de médecine chinoise et des croyances populaires locales, voire des réminiscences de la théorie des humeurs ou d'éléments empruntés à des disciplines autres que la médecine. Les recherches menées à partir d'une enquête de terrain à Lyon en 1986 par Christine Durif-Bruckhert, psychologue clinicienne et docteur en



anthropologie, sur les représentations de l'intérieur du corps, montrent bien ce phénomène. Elle note que "l'intérieur est décrit presque systématiquement comme une gigantesque machine complexe, plus ou moins bien huilée, hyperprécise par la subtilité de ses arrangements. (...) Tout un jeu de liaisons simples, mais aussi de communications plus recherchées parlent de l'union, de l'interdépendance, de la solidarité ou de la complexité des organes entre eux" (1994, p. 27-28). C. Durif-Bruckhart fait allusion à l'homme-machine de Descartes, décrivant le corps comme une machine hydraulique parcourue de tuyaux dans lesquels s'effectue une circulation constante de fluides, dont le sang ; tout s'explique alors, en notre corps, par des actions mécaniques de tractions, de pressions et de gonflements. Après avoir été considéré comme un objet vu, représentable géométriquement, jusqu'au cartésianisme, le corps a été appréhendé comme une machine, comme un assemblage d'organes et de fonctions pour enfin être assimilé, aujourd'hui, à un langage exécutant un programme génétique. On peut se demander si à chacune de ces représentations du corps ne correspondrait pas un type de peur : la peur d'être déformé, aplati (avant Descartes), celle d'être disloqué pour la représentation cartésienne et enfin celle d'être programmé ou re-programmé de nos jours (Abel 1995).

On peut noter au passage l'interaction étroite entre représentation scientifique, représentation de sens commun et niveau technologique du moment. Descartes et l'homme-machine correspondent à l'ère de la mécanique de précision (Christian Huygens avait créé en 1675 la première montre à balancier spirale). L'idée de l'homme-langage, re-programmable, intervient simultanément à l'avènement et au développement de l'informatique ; le cerveau est parfois comparé à un formidable ordinateur, ses capacités de mémoire sont estimées en unités informatiques... L'évolution des mathématiques, de l'étude de la topologie des réseaux à celle des systèmes flous, et les découvertes des sciences physiques influent grandement sur la recherche, les représentations que les scientifiques ont pu avoir de leurs objets d'étude et l'imaginaire collectif. On ne peut aborder la question des représentations du corps, de la santé et des thérapeutiques dans nos sociétés sans prendre en compte l'intrication extrêmement complexe entre le discours officiel scientifique, les représentations qui le sous-tendent, l'in-

formation véhiculée par les médias, l'imaginaire collectif et les évolutions sociales et techniques, sans résister à la tentation, facile, de séparer connaissance scientifique et sens commun.

Une réflexion sur la génétique, qui s'impose dès lors comme un nouvel objet à penser, ne peut faire l'économie d'une telle étude des représentations, menée à partir d'enquêtes de terrain de longue durée, sous peine de n'être que divagations théoriques se heurtant à des réactions du public en apparence incompréhensibles ou irrationnelles. Répondre à des questions telles que la façon dont le public se représente les gènes (aspect, localisation, composition, fonction, mode d'action...), les relations existant entre ces représentations et celles du corps qui leur sont antérieures (englobement, intégration, changement...) s'avérera indispensable pour orienter, présenter et faire admettre les résultats de la recherche génétique, et éviter ainsi de faire la même erreur que pour les transplantations d'organes. En effet, dans ce cas, pour s'être trop penchés sur le phénomène de rejet qui survient lors d'une greffe, phénomène de compatibilité biologique, les scientifiques en ont oublié de s'interroger sur la "compatibilité culturelle" (Moulin 1995, p. 80), ce qui peut expliquer le manque actuel de donneurs. Il ne faut pas oublier qu'une transplantation d'organe est un échange entre le corps individuel du receveur et le corps social, en la personne du donneur anonyme et non pas seulement le remplacement d'une pièce défectueuse posant des problèmes techniques. L'acceptation ou le refus de donner ou de recevoir se fondent sur des éléments tels que la conception de la mort ou la localisation du siège de la vie dans un organe précis. Par exemple, pour certains théologiens musulmans, après la dissolution rapide du cadavre, seule importe la persistance du coccyx qui va permettre de reconstituer le corps entier au jour de la résurrection (Héritier-Augé 1985), alors que, selon d'autres, l'intégrité du corps est un réquisit pour la résurrection et rend donc problématique le prélèvement (Rispler-Chaim 1993). Les sociétés n'ont pas la même conception de la mort, elle n'est pas forcément conçue comme une rupture franche et sa définition n'est pas unique. En France, la mort légale est depuis 1968 la mort cérébrale, alors qu'en Chine ou au Japon, elle correspond toujours à l'arrêt cardiaque (Boileau 1997). La plupart des cultures éprouvent le besoin de marquer une coupure aussi radicale



que possible entre le monde des vivants et celui des morts, exprimée dans les rites mortuaires qui risquent d'être perturbés par les prélèvements d'organes. Le statut du cadavre du donneur est aussi mis en jeu par la possibilité des multiprélèvements et au bout du compte se pose le problème du cadavre minimal, cadavre qui pèse de plus en plus dans l'imaginaire collectif et qui rend en même temps plus présente l'expérience de la mort, chose insupportable dans la civilisation moderne (Moulin 1995, p. 87-89).

Le manque de donneurs a engendré des rumeurs sur les trafics d'organes en provenance du tiers monde. Ces histoires sont intéressantes par les fantasmes qu'elles mettent au jour : la peur du morcellement sauvage qu'exerce aujourd'hui la médecine sur les corps, les réminiscences inconscientes des histoires de trafic de cadavres du début des expériences de vivisection. Mais les scientifiques, plutôt que d'analyser le pourquoi de ces rumeurs, préfèrent rechercher des alternatives à cette carence d'organes. Un psychiatre américain, W. Gaylin, est même allé jusqu'à suggérer la création de banques de "néomorts" (individus en état végétatif chronique) regroupés dans des "bioemporium" et artificiellement maintenus en vie afin de fournir, durant des années, une source immédiatement disponible d'organes, d'yeux, de sang, de moelle épinière, etc. Les chercheurs pourraient de plus injecter des maladies, tenter des thérapeutiques et pratiquer nombre de manipulations (Le Breton 1997, p. 162). D'autres moyens, directement liés à la génétique, font l'objet actuellement de controverses à la fois dans les cercles scientifiques et dans les milieux politiques : la xénotransplantation, la manipulation transgénique et le clonage.

Xénotransplantation et donage : des frontières chancelantes

La xénotransplantation consiste en la transplantation d'organe, de tissu, etc., d'une espèce vers une autre et ne soulève pas vraiment les passions quand il s'agit de greffer un organe d'un primate vers un autre primate, ou d'un porc vers un babouin ; mais dans le cas où le receveur potentiel est l'homme, l'information est véhiculée rapidement par les médias et les réactions sont beaucoup plus extrêmes. La manipulation transgénique consiste, elle, à introduire des fragments de gènes humains dans un animal. Dès 1982, des

scientifiques de Californie et de Pennsylvanie avaient introduit le gène de l'hormone humaine de croissance dans des embryons de souris et la presse scientifique de l'époque avait émaillé ses titres de souris géantes (par exemple, *La Recherche* n° 143 d'août 1983 : "Les souris géantes ont-elles un avenir ?"). Depuis, les expériences se sont multipliées et des porcs transgéniques ont été créés par l'incorporation de gènes humains gouvernant la production d'une molécule protéique qui intervient dans les phénomènes de coagulation du sang. Ces animaux constitueraient une solution possible aux problèmes de rejet (Arnoux 1994, Papagaroufali 1996).

C'est la transplantation même d'un organe animal chez l'homme, en dehors de toute considération "technique" biologique, qui risque d'engendrer une réaction de rejet social. La barrière entre les espèces serait soudain ébranlée, la crainte de l'inconnu venant s'y ajouter, comme par exemple celle du développement chez l'homme de maladies spécifiques à l'espèce de l'animal donneur. Les difficultés que rencontre actuellement la transplantation entre humains se trouveront multipliées : celles provenant des relations corps individuel/corps social que nous avons évoquées plus haut devraient subsister et être combinées à celles découlant de la remise en cause de toute la conception de l'évolution et par conséquent, de la dichotomie nature/culture, typiquement occidentale. Cette dichotomie ne correspond plus à la pratique même du travail scientifique contemporain : le développement de ces nouvelles biotechnologies tend à diminuer cette opposition. Elles modifient les représentations sociales des liens de parenté et dissipent la vision anthropocentrique : ce n'est plus l'individu qui est la référence puisque le travail s'effectue au niveau de ses composants, les gènes.

La réalisation future d'un clone qui serait une réplique de l'humain suscite aussi énormément de polémiques dans les revues scientifiques (en particulier dans la revue *Nature* depuis Dolly) et dans les milieux politiques. Le risque est un acteur moins présent ici dans les débats que l'acceptation morale (*Nature* 387 du 26 juin 1997) et l'anthropologue, tout comme le politique, le juriste et autres spécialistes, serait confronté à des cas complexes de parenté, de filiation, d'identité, etc., qu'il est prématuré d'aborder ici tant que l'enquête de terrain mentionnée plus haut n'a pas



été effectuée. L'étude anthropologique de la gemellité peut cependant faire entrevoir la diversité des réactions possibles face à l'existence d'un double. Toutes les sociétés sont sensibles à la question des jumeaux et il est souvent considéré que des enfants nés d'une parturition unique sont, de façon sumaturielle, identiques. Toutes les sociétés possèdent un ensemble élaboré de prescriptions rituelles et de croyances destinées à intégrer cette anomalie dans la conformité sociale. Si on prend le seul cas de l'Afrique, on retient que les Bushmen du Kalahari éliminent les jumeaux, alors que chez les Ashanti du Ghana, ils sont exclus du système de parenté et même du système social ordinaire, puisqu'ils appartiennent de droit au chef; en revanche, chez les Dogon du Mali, leur naissance est accueillie avec joie (Belmont 1993, p. 185 sq.).

Si le clone humain était cantonné dans un rôle de pourvoyeur d'organes, la question essentielle serait celle de son humanité: quel serait le statut de ce clone, serait-il considéré comme un humain et à ce titre rapproché de la condition des "néomorts" de Gaylin ou au contraire exclu de cette humanité et considéré uniquement comme un corps-machine? Les conditions d'élaboration du clone en laboratoire pourraient pousser les scientifiques à pencher vers la seconde solution, le clone subissant alors une sorte de déshumanisation (faire du non-humain à partir de l'humain). Pour David Le Breton (1997, p. 147-163), ce qui se passe aujourd'hui relève d'un processus qui a conduit progressivement l'Occident à séparer homme et corps, ce dernier étant considéré comme un "membre surnuméraire", une machine imparfaite à réparer et "qu'il importe de rendre étanche au vieillissement et à la mort, à la souffrance ou à la maladie" pour en faire un "corps glorieux créé par la technoscience", quitte à gommer pour cela l'individu qui l'habite.

Que ce soit pour les "néomorts" de Gaylin, pour les xénotransplantations, pour les manipulations transgéniques ou pour les clones, la question fondamentale est celle de la définition de l'humain, de l'humanité, du rapport corps/humain, de la relation entre l'apparence et l'humain. La question n'est pas nouvelle, car l'homme a toujours rêvé de reproduire son apparence et son mouvement, que ce soit par les techniques disponibles (masques articulés, automates, robots, hologrammes), par l'art (des simples représentations du corps sur les parois des cavernes aux images

virtuelles) ou dans la littérature (Frankenstein, Pinocchio, certains thèmes des récits de science-fiction). De nombreux êtres, plus ou moins fictifs, sont apparus par suite des recherches pour créer un être humain sans emprunter les voies naturelles de la reproduction mais celles de la technique, de la magie, de la littérature et de la mythologie.



Vers de nouveaux mythes?

Du légendaire Dédale, pionnier du génie mécanicien qui construisit des statues capables de se déplacer toutes seules et qui, selon Platon, étaient tellement vivantes qu'il fallait les empêcher de s'enfuir (Cohen 1968, p. 11) aux robots parfois presque humains des récits de science-fiction, l'imaginaire collectif déborde de ces mythes qui relatent des expériences pour produire la vie, soit à partir de la chair de l'homme, soit à partir de matière première non humaine.

Faire une créature de chair et de sang est un rêve très ancien; dans les *Homélie*s de Clément de Rome qui datent d'à peu près 250 après Jésus-Christ, il est dit que Simon Magus a fait naître un homoncule dans une cornue! (Cohen 1968, p. 33). Mais l'image qui vient de suite à l'esprit est bien sûr celle de Frankenstein tiré du récit de Mary Shelley, *Frankenstein ou le Prométhée Moderne*. Victor Frankenstein, le créateur du monstre auquel la croyance populaire attribua à tort ce patronyme, était un étudiant en médecine de l'université d'Ingolstadt, animé par la curiosité



scientifique plus que par la volonté de changer le monde, et s'est trouvé dépassé par son invention et ses conséquences. Le monstre, malgré l'aspect hideux qui pousse les hommes à le rejeter, est sensible, respectueux de la vie des animaux, ouvert à la culture et il a même appris à lire. Mais, exclu du monde des hommes, il choisit parmi la résignation, le suicide ou la vengeance, la dernière solution. Ce mythe s'inscrit dans une longue lignée issue de Pandore, trop curieuse des secrets enfermés dans la cassette qui lui avait été confiée, d'Asclepios (Esculape) qui, avant de devenir le dieu grec de la médecine, s'essaya à ressusciter les morts et en fut cruellement châtié par Zeus. Dans tous les cas, intervient la prise en compte de l'interdit fondamental de la connaissance dont l'acquisition se solda dans la Bible par l'exil du paradis. Contrairement à Victor Frankenstein qui pratique une chirurgie assez rudimentaire, le docteur Jekyll (Robert Louis Stevenson, *The Strange Case of Doctor Jekyll and Mr. Hyde*, 1886) est un habile chimiste soucieux de découvrir une "drogue" susceptible de le dédoubler, pratiquant un travail sur l'esprit plutôt que sur la chair. Le combat permanent entre conscient et inconscient du roman de Stevenson a sans doute été influencé par les travaux de Charcot, de Bernheim et de Breuer sur l'étiologie de l'hystérie et sur l'utilisation de l'hypnose. Le double créé échappe petit à petit au contrôle de son créateur, tout comme les créatures mi-humaines/mi-animales du docteur Moreau (Herbert George Wells, *Island of Lost Souls*, 1896, paru en français sous le titre *L'île du docteur Moreau*), censées former une sous-humanité au service de l'homme et biologiquement privée de toute capacité de révolte. Ce premier roman sur les manipulations génétiques et leurs applications à grande échelle, constitue un avertissement métaphorique et, comme ceux de Shelley ou de Stevenson, pose la question de l'imputabilité de l'inventeur : si un médecin faisait telle découverte, quelles en seraient les conséquences, les limites et où se situerait sa responsabilité ? Nous retrouvons là une des raisons d'être des comités d'éthique et ce n'est sans doute pas un hasard si une nouvelle adaptation cinématographique du roman de Wells est apparue cette année au moment même où la recherche génétique bat son plein.

L'écart souvent constaté entre l'objectif du créateur (humanité idéale ou sur-humanité) et le résultat final de son œuvre (destruction ou auto-

destruction, exil, retour à l'état de matière inanimée) mérite notre attention. Quand la créature a bénéficié de l'intervention d'une divinité et s'est conformée aux lois sociales, la fin est généralement heureuse : Pygmalion se marie avec la statue d'ivoire dont il est amoureux, transformée en femme par Aphrodite, le mariage symbolisant l'intégration dans la société. Pinocchio, créé lui aussi par amour et pour rompre la solitude de Gepetto, n'atteindra le statut d'enfant qu'après un parcours initiatique comprenant toute une série d'épreuves afin que soient mis en exergue les droits et les devoirs des enfants. Mais quand le créateur transgresse lui-même certaines règles sociales, quand il agit seul et dans la clandestinité, se situant donc lui-même à la frontière de la société, ou voulant se substituer à Dieu, il échoue dans la socialisation complète de son œuvre : le monstre de Frankenstein est rejeté de tous, la sous-humanité du docteur Moreau se révolte contre lui... Une des figures mythiques très anciennes de la création par l'homme d'un être vivant et des problèmes qui en découlent est le Golem : le mot, dans la Bible, désigne une substance sans forme, un embryon, n'importe quoi d'inachevé. Adam, dans la tradition talmudique, est considéré comme un golem fait de poussière rassemblée de toutes les contrées de la terre et qui fut créé en douze heures. L'histoire moderne du golem débute au milieu du XVI^e siècle avec Elijah De Chelm : il est considéré comme le premier à avoir fabriqué un homme artificiel avec l'aide du Nom divin inscrit sur son front et cet homme artificiel serait devenu un monstre menaçant le monde jusqu'à ce que le nom sacré fût enlevé.

Même les récits de science-fiction beaucoup plus récents où des androïdes sont conçus pour aider l'homme et programmés pour éviter toute dérive, montrent la permanence de l'écart entre l'idéal et le réel : les robots d'Isaac Asimov, devenus compagnons et prolongement de l'homme, presque amis, ne peuvent agir que si leurs actes n'enfreignent pas les trois lois de la robotique : 1. Un robot ne peut nuire à un être humain en danger ; 2. Un robot doit obéir aux ordres qui lui sont donnés par les êtres humains, sauf quand ces ordres sont incompatibles avec la première loi ; 3. Un robot doit protéger sa propre existence tant que cette protection n'est pas incompatible avec la première ou la deuxième loi. Or, malgré ces lois censées les intégrer dans la société, ces robots se



retrouvent dans des situations paradoxales qui parfois se retournent contre leurs créateurs ou qui font douter les robots de l'intelligence de l'homme. À l'inverse, Robocop répond à toutes les attentes de ses créateurs puisque, à l'origine, c'était un policier honnête et courageux atteint par des hors-la-loi et récupéré par une science tout au service de la société ; se superfluc est une création sociale et malgré sa silhouette métallique, son regard nous rappelle son humanité. Les automates et les créatures fabriquées par l'homme ne sont jamais considérés tout à fait comme des humains, et à travers ce processus incomplet d'humanisation, c'est bien la socialisation qui est au cœur du problème. Que ce soit dans les mythes ou dans la recherche génétique ou médicale, le scientifique croit travailler sur du biologique alors qu'il s'apprête à manipuler du social. "Toutes les formules que nous pensons neuves, sont possibles socialement et elles ont été expérimentées dans des sociétés particulières. Mais pour qu'elles fonctionnent comme des institutions, il faut qu'elles soient soutenues sans ambiguïté possible par la loi du groupe, inscrites fermement dans la structure de la société et qu'elles correspondent à l'imaginaire collectif : aux représentations de la personne et de l'individu" (Héritier-Augé 1985, p. 23).

La recherche génétique semble avancer beaucoup plus rapidement que la recherche sociale

sur les représentations de ces travaux et des applications possibles. Les énormes investissements financiers permettent de stimuler une nouvelle course vers l'infiniment petit, vers un nouvel "atome" au sens étymologique du terme. Et de même que la course à l'espace a redonné vigueur aux mythes des soucoupes volantes et aux rencontres du *ixième type*, de même que le nucléaire a gravé dans l'imaginaire collectif l'idée d'une destruction totale de la planète ainsi que de la fin ou de la mutation de l'humanité, de nouveaux mythes engendrés par toutes les questions philosophiques posées par la recherche génétique risquent de voir le jour. Yves Deforges en 1985, dans un ouvrage dont le titre n'est pas sans rapport avec ce dossier, *Technologie et génétique de l'objet industriel*, mettait en perspective les grandes aspirations de l'homme, les réalisations techniques imaginées pour les atteindre et les grands mythes qui y ont été associés ; l'anthropologie doit pouvoir être à même d'analyser les mythes fondateurs anciens de la société et ceux qui prendront forme dans l'imaginaire collectif actuel par suite de ces manipulations sur le vivant et en particulier sur l'homme, afin de mettre en regard nos propres pratiques et représentations, actuelles et anciennes, et peut-être de trouver dans la démarche comparative les fondements des réflexions futures.

Bibliographie

- Abel C., "Le sujet à l'image d'un corps et instrument, ni l'un ni l'autre", *Diogenes* 172, 1995, p. 39-75.
 Amicus J., *Les droits de l'être humain sur son corps*, Bordeaux, Presses universitaires de Bordeaux, 1994.
 Beiront N., "Quelques sources anthropologiques au problème de la jumelette", *Topique. Revue française* 50, *Les jumeaux et le double*, 1993, p. 185-203.
 Billaud C., "Ethnographie d'un prélèvement d'organe", *Sciences sociales et santé* 15 (1), 1997, p. 21-33.
 Bonnemère P., *Le Pandanus rouge. Corps, différence des sexes et parenté chez les Anvaya-Avaya*, Paris, CNRS Éditions & éditions de la Maison des sciences de l'homme, 1996.
 Cohen J., *Les Robots humains dans le mythe et dans la science*, Paris, Librairie philosophique J. Vrin, 1988.
 DeLorge Y., *Technologie et génétique de l'objet industriel*, Paris, Maloine, 1985.
 Durl-Bruckner C., *Une fautive machine. Anthropologie des savoirs ordinaires sur les fonctions physiologiques*, Paris, Métailié, 1994.
 Héritier-Augé F., "De l'utilisation de sperme et d'ovocytes. Un point de vue fondé sur l'anthropologie

- sociale", in *Colloque Génétique, procréation et droit*, Paris, janvier 1985.
 Héritier-Augé F., "Le sang et le sperme. De quelques théories anciennes, de leur génèse et de leurs rapports", *Nouvelle Revue de psychanalyse* 2, 111-122, 1985.
 Héritier-Augé F., "La bioéthique - entre plausible et pensable", *Diogenes* 172, p. 3-12, 1995.
 Le Breton D., "Le corps surnuméraire. Imaginaire du corps dans la technoscience", in *Usages culturels du corps*, sous la direction d'Isabelle Bianquis, David Le Breton et Colette Mechin, Paris, L'Harmattan, 1997.
 Moulin A.-M., "La crise éthique de la transplantation d'organes. À la recherche de la « compatibilité » culturelle", *Diogenes* 172, p. 76-96, 1995.
 Paichier G., Quémén A., "Une intolérance diffuse rumeurs sur les origines du sida", *Sciences sociales et sociétés* 12 (4), 1994, p. 41-72.
 Papagouroufali E., "Xenotransplantation and transgenic: im-moral stories about human-animal relations in the West", in Descola P., Pison G., *Nature and Society*, London, Routledge, 1996, p. 240-255.
 Rippler-Cham V., *Urbane Medical Ethics in the XXth Century*, Leyde, Brill, 1993.

La science moderne, et la génétique en particulier, tente-t-elle d'aller au-delà de l'humain, de dérober la puissance des dieux ? Est-elle, au contraire, une activité qui s'exerce dans les limites et les ambiguïtés de l'humaine condition ? A cette double question, il paraît utile de donner une réponse, alors que, devant les résultats des dernières expérimentations en génétique, l'inquiétude montante atteint un niveau critique¹.

Le généticien : Prométhée ou Frankenstein

Inès Valentin Science et démesure

Philosophe et biologiste

Le philosophe allemand Hans Jonas (mort en 1993), disciple de Husserl, écrit dans *Le Principe responsabilité* : "La soumission de la nature, destinée au bonheur humain, a entraîné par la démesure de son succès, qui s'étend maintenant à la nature de l'homme lui-même, le plus grand défi pour l'être humain que son faire ait jamais entraîné²."

Démesure : le mot évoque l'*hubris* — ou *hybris* — des Grecs qui conduit les hommes à provoquer les dieux, à se placer au-dessus des lois humaines. L'image même de cette démesure est celle de Prométhée s'affrontant à Zeus pour lui dérober le feu. Comme le dit François Jacob dans *La Souris, la mouche et l'homme* : "Pour les Grecs, l'*hubris* était le mal. Un monde livré à l'*hubris* était un monde à l'envers, laissé au désordre. Un monde où la force seule disait le droit, où les hommes étaient abandonnés à la souffrance et au malheur à l'état pur... Ce mot *hubris*, ce vieux mot grec, c'est peut-être celui qui exprime le mieux la crainte, l'appréhension, qui se manifestent dans l'opinion publique à l'égard de la science et des scientifiques... Longtemps, la réprobation publique s'est concentrée sur la physique et ses technologies. Considérée comme l'auxiliaire sinon le moteur de la médecine, la biologie était épargnée... Mais depuis quelques années, la biologie est condamnée au même titre que la physique et ses technologies. L'opinion publique accable tout ce qu'elle rend responsable de la détérioration de

ce monde : tout ce qu'elle juge relever de la folie des scientifiques et de leur *hubris*."³

François Jacob rejoint Dominique Lecourt qui, dans son livre *Prométhée, Faust et Frankenstein*, présente ces trois figures de l'imaginaire occidental et se demande s'il faut les considérer "comme trois incarnations du même mythe dont les versions successives se relaieraient pour peindre et dénoncer la démesure humaine, cette fameuse *hybris* que condamnait l'éthique grecque"⁴.

En effet, cette "démesure" de la science d'aujourd'hui peut être présentée d'au moins trois façons, selon que l'on se réfère à la mythologie grecque, à la tradition chrétienne ou à l'imaginaire moderne :

— comme une avancée sur le terrain que les dieux surveillent jalousement, l'homme s'arrogeant une place qui ne lui est pas dévolue.

— comme un pacte avec le diable à l'image de celui conclu par le docteur Faust.

— comme un mépris du danger, une inconséquence, qui pourrait faire de l'homme, cette fois-ci à l'instar de Victor Frankenstein, un créateur de monstres.

Les dieux sont-ils jaloux ?

L'acte de Prométhée n'a de sens que dans un monde où les dieux sont jaloux de leur pouvoir et en rivalité avec les hommes. Comme le dit François Jacob : "Prométhée fut puni et enchaîné à son rocher pour avoir transgressé la loi de Zeus et rusé avec lui au profit des hommes... Prométhée représente pour l'humanité le symbo-



le du combat contre la nature, contre l'ordre naturel établi par les dieux... Enfermé dans sa condition d'être vivant, il a refusé d'être un animal ou d'être seulement un animal. Ce refus, il l'exprime depuis ses origines. Depuis l'invention du feu, de l'écriture et du calcul. Et dans ce combat, la science est venue assez tard fournir des armes".

Si les dieux sont jaloux de leur pouvoir, toute invention humaine, toute connaissance, est dérobée aux dieux et condamnée par eux. François Jacob écrit : "Dans le mythe d'Adam et dans celui de Faust, la connaissance ne peut déboucher que sur le mal, symbolisé respectivement par le serpent et par le diable". A l'appui de cette thèse, il sous-entend évidemment le texte de la Genèse — plus précisément le second récit de la création (Gen. II, 5) — dans lequel Dieu dit à Adam : "Tu ne mangeras pas de l'arbre de la connaissance, de ce qui est bon ou mauvais, car du jour où tu en mangeras, tu devras mourir." Contre ces dieux jaloux de leurs prérogatives, l'homme amoureux de la connaissance s'insurge et crie les paroles qu'Eschyle met dans la bouche de son *Prométhée enchaîné*, à l'adresse d'Hermès, fils et messager de Zeus : "Contre une servitude pareille à la tienne, sache-le nettement, je n'échangerai pas mon malheur... je hais tous les dieux..."

Cependant, les dieux — qu'il s'agisse de la Nature ou du Dieu des croyants — peuvent se présenter autrement qu'en rivalité avec les hommes. A un courant de la pensée occidentale, qui conçoit les dieux comme oppresseurs, s'oppose un autre courant qui place les hommes dans leur familiarité. Dans le premier récit de la création (Gen. I, 26), Dieu dit : "Faisons l'homme à notre image, selon notre ressemblance, et qu'il soumette les poissons de la mer, les oiseaux du ciel, les bestiaux, toute la terre et toutes les petites bêtes qui remuent sur la terre" et, dans le second récit, alors qu'il expulse Adam et Eve du jardin d'Éden, il affirme : "Voici que l'homme est devenu comme l'un de nous par la connaissance de ce qui est bon ou mauvais" (Gen III, 22). L'homme est ainsi placé dans la continuité de Dieu. Cette nature quasi divine accordée à l'homme par la tradition biblique ne l'incite-t-elle pas à agir sur la nature et à la modifier ? Le conflit entre le respect de la loi naturelle et le jeu avec cette loi est au cœur de nos jugements éthiques.

Au début de son étude, Dominique Lecourt cite la

lettre encyclique, publiée par le pape Jean-Paul II en 1995, dans laquelle sont dénoncées "les nouvelles menaces" qui pèsent sur la vie humaine et "une sorte d'attitude *prométhéenne* de l'homme qui croit pouvoir s'ériger en maître de la vie et de



Dessin tiré de *Pratiques* n° 24, juillet-août 1978

la mort". Pour le pape actuel, lorsque la science invente les méthodes de contraception ou de procréation assistée, elle s'aventure au-delà de ce qui est permis aux hommes : c'est, pour lui, offenser Dieu que de limiter la vie par la contraception ou de la rendre possible par la féconda-



tion *in vitro*. Dénonçant l'attitude prométhéenne — ou usurpatrice — de la science, le souverain pontife pose les limites du pouvoir humain mais impose aussi, du même coup, son propre pouvoir : messager de Dieu, il est le nouvel Hermès qui transmet la loi de Zeus.

Cependant, rien ne peut obliger les croyants fidèles de la Genèse à considérer la contraception ou la fécondation *in vitro* comme des offenses au Dieu qui leur a dit de soumettre toute la terre. Ne peuvent-elles pas, au contraire, être vues comme des inventions qui favorisent la vie ?

A vrai dire, croyants ou non, les êtres humains sont démunis lorsqu'il s'agit de définir les opérations qui sont légitimes dans le domaine biologique. S'ils peuvent agir sur la Nature — considérée en elle-même ou comme œuvre de Dieu —, ils n'en ont pas la maîtrise totale. Le courant dominant de la tradition occidentale attribue aux hommes une position de domination sur la Nature. Avec ou sans l'accord des dieux, ils interviennent sur elle et y trouvent leur gloire, mais aucun ne sait jusqu'où peut aller cette intervention ! Comme le dit Alain Prochiantz, les découvertes récentes de la biologie moderne inspirent la crainte "d'une sorte d'Hiroshima cellulaire". Il ajoute : "Cette crainte se double d'une angoisse plus profonde, la biologie moderne par le biais de la génétique étant supposée capable de s'attaquer à l'individu, vous ou moi, et de le transformer. A la réalité calculatrice et sanglante d'Hiroshima vient se mêler le vieux mythe de Frankenstein".

L'homme déraciné

Frankenstein, celui qui voulait, comme Prométhée, découvrir les secrets du ciel et de la terre, prend peur devant le monstre qu'il a lui-même fabriqué. "Apprenez donc, dit-il, sinon par mes préceptes, au moins par mon exemple, combien il est redoutable d'acquérir certaines connaissances et combien plus heureux que l'homme qui aspire à devenir plus grand que sa nature ne l'y destine est celui qui s'imagine que sa ville est le pivot de l'univers!".

Cette formule consonne étrangement avec les déclarations faites par Heidegger, en 1996¹⁶ : "Je sais que toute chose essentielle et grande a pu naître du fait que l'homme avait une patrie (*Heimat*) et qu'il était enraciné dans une tradi-

tion." Pour Heidegger, "la technique arrache toujours davantage l'homme à la terre, elle le déracine". Elle est une puissance étrangère à l'homme : "L'homme subit le contrôle, la demande et l'injonction d'une puissance qui se manifeste dans l'essence de la technique et qu'il ne domine pas lui-même. Nous amener à voir cela, la pensée ne prétend pas faire plus."

Lorsque Mary Shelley invente Frankenstein en 1816, elle lui fait exprimer sa crainte devant le risque de domination de l'homme par la technique ; pour Heidegger, il ne s'agit plus de risque ; la technique n'a pas deux aspects contradictoires, elle est une puissance malfaisante en elle-même. En fait, Heidegger s'oppose à l'ensemble de la tradition humaniste, cette tradition qui s'étend de la Grèce classique à nos jours et que Pic de la Mirandole¹⁷ porte à un sommet, à la Renaissance, en accordant à l'homme non pas une nature particulière — la plus noble de la création — mais une nature à construire. Pour Heidegger, la dignité de l'homme est dans sa disponibilité à l'Être et non dans son pouvoir sur la nature.

Mesure et démesure

Ainsi voyons-nous, à l'occasion du développement des techniques de la génétique, resurgir les figures mythiques qui mettent en scène les sentiments des hommes face aux entreprises aventureuses de leurs semblables : jubilation de la découverte avec Prométhée, crainte de fabriquer des monstres avec Frankenstein.

Les gouvernements et les experts qui les représentent dans les instances internationales, en particulier pour la mise au point d'une Déclaration universelle sur le génome humain, ont fait le choix — humaniste — de ne pas renoncer aux connaissances et aux techniques nouvelles que les années à venir pourront apporter. Ils parlent : "des avancées de la génétique humaine, riches de promesses pour améliorer la santé et le bien-être de l'humanité". Est-ce mesure ou démesure ? Ce qui est démesure aux yeux de ceux qui redoutent le courroux des dieux ou la puissance non maîtrisable de la technique peut être vu comme la mesure même de l'homme. C'est là toute l'ambiguïté de la figure de Prométhée : en s'aventurant dans l'inexploré, il est dans la démesure et il donne sa propre mesure !

Ces experts gouvernementaux, toutefois, renon-



cent à porter bien haut le flambeau de la victoire sur l'ignorance et, hantés par l'image du monstre de Frankenstein, se donnent aussi pour tâche de limiter les dangers de leurs entreprises. Ils écrivent : "Ces avancées pourraient également être utilisées à des fins néfastes, contraires à la dignité et aux droits de l'individu, ou au respect de l'intégrité de l'espèce humaine."

Dans ce double mouvement, ils reprennent à leur compte les phrases proclamées par le chœur des gardes dans l'*Antigone* de Sophocle il y a presque vingt-cinq siècles :

"De tous les prodiges de ce monde, le plus grand des prodiges est l'homme..."

La plus puissante des déesses, la terre impérissable, infatigable,

Il la fatigue chaque année du va-et-vient de ses charrues,

Il la brise sous le pas des mulets...

Paroles, pensées agiles, lois civiques, tout cela il a appris à le forger lui-même...

La mort seule échappe à ses pièges, bien qu'il ait su se prémunir

Contre les redoutables maladies."

"Cette ruse et ce savoir qui dépassent toute espérance,

L'enrâinent tour à tour vers le bien et vers le mal.

Forte sera sa cité, s'il respecte serments et dieux

Mais forte sera sa cité s'il laisse le crime croître en lui!"

Pour Sophocle, l'homme qui brise la terre — la

plus puissante des déesses — doit cependant respecter "serments et dieux" pour que sa cité soit vivante ! Le comité d'experts s'inscrit dans cette tradition en rappelant "trois principes essentiels qui constituent le socle de la protection de l'humanité à l'égard de la biologie et de la génétique : la dignité de la personne humaine, la liberté de la recherche et la solidarité entre les hommes"⁸. Ces termes officiels cachent mal, cependant, la contradiction qui s'est imposée à nous et qui est déjà présente dans les vers de Sophocle : Comment défier les dieux et leur obéir tout à la fois ? Comment laisser libre cours à la recherche et cependant n'attenter en rien à la dignité des individus ni établir entre eux de discrimination ? Personne ne nous a donné les moyens de résoudre ce dilemme et il nous faut inventer aujourd'hui des solutions qui seront demain dépassées.

1. Cet article utilise largement les données et les citations du livre de Dominique Lécourt *Prométhée, Faust et Frankenstein, fondements imaginaires de l'éthique*, Synthelabo, collection Les empêchés de penser en rond, 1996 (signalé PFF ci-après). (Les principaux thèmes de cet ouvrage sont repris dans l'article synthétique intitulé : "Prométhée ressuscité", *science et Avenir*, hors-serie : *Mythes et légendes de la science*, juillet-août 1997.)

2. PFF, p. 9.

3. E. Jacob, *La Soucis, la machine et l'homme*, Odile Jacob, 1992, p. 114-115 (signalé SMH ci-après).

4. PFF, p. 12.

5. SMH, p. 168.

6. SMH, p. 165.

7. PFF, p. 43.

8. PFF, p. 11.

9. PFF, p. 57.

10. *Martin Heidegger interrogé par Der Spiegel en 1966*, Mercure de France, 1976.

11. Pic de la Mirandole, cité par D. Lécourt, PFF, p. 85.

12. Avant-projet révisé de Déclaration universelle sur le génome humain, préparé par le comité d'experts gouvernementaux à l'Unesco du 22 au 25 juillet 1997 (§ 15 et § 16) : ce texte est soumis à la Conférence générale de l'Unesco en octobre 1997 pour discussion avant promulgation.

13. Sophocle, "Le chœur des gardes d'*Antigone*", traduction de Jacques Lacarrière, in *Paroles de la Grèce antique*, Albin Michel, 1997.

LES GLOSSAIRES

ADN : acide désoxyribonucléique. Composant chimique des chromosomes : en 1953, les travaux de Watson et Crick déterminent la structure en double hélice des molécules d'ADN qui permet d'expliquer l'autoreproduction du matériel héréditaire : ils reçoivent le prix Nobel pour cette découverte. Les molécules d'ADN sont formées par deux brins accolés et enroulés en hélice ; chaque brin est constitué de la succession de quatre molécules, les nucléotides (adénine, thymine, guanine et cytosine, que l'on retrouve dans tout le règne vivant). Cette succession de nucléotides détermine un code, le *code génétique*, qui assure aussi bien la reproduction de l'organisme à l'identique, que la synthèse des protéines par la cellule.

Allèles : différentes formes fonctionnelles d'un même gène, responsable des différentes formes du caractère déterminé par ce gène.

Alpha-fœto-protéine : protéine fœtale produite par le foie du fœtus, excrétée dans le liquide amniotique d'où elle passe dans le sang maternel. Une diminution de sa production et donc de sa concentration dans le sang maternel peut être le témoin d'anomalie fœtale. Associée à une diminution de l'oestriol et une augmentation de la gonadotrophine chorionique, deux hormones, elle est un indice de trisomie 21 (mongolisme).

Amniocentèse : prélèvement, sous contrôle échographique, de liquide amniotique à des fins d'analyse du liquide, ou d'analyse génétique des cellules d'origine fœtale qu'il contient.

Carte chromosomique : des techniques de marquage des chromosomes extraits de cellules en phase de division permettent d'identifier sur ceux-ci des bandes différentes selon une séquence propre à chaque chromosome et même à chaque fragment de chromosome. La description précise de la succession des ces bandes sur l'ensemble des chromosomes permet d'établir une carte chromosomique. On peut ainsi identifier des anomalies responsables de maladie, élucider certains mécanismes de la cancérisation et de l'évolution des espèces.

Carte génétique : localisation des gènes sur les chromosomes, établie par l'étude au sein de familles de la transmission simultanée de caractère ou maladie et de "marqueurs", ou segment

d'ADN dont la localisation est déjà connue, au cours des générations. L'étape suivante consiste à construire une *carte physique* qui établit la topographie de régions du chromosome en mesurant la taille des gènes et la distance qui les sépare. La première carte génétique humaine a été publiée en 1987 par le Centre d'étude du polymorphisme humain, dirigé par Jean Dausset.

Caryotype : le caryotype établit le nombre et la morphologie microscopique des chromosomes d'un individu. Les chromosomes regroupés par paires et ordonnés selon une classification internationale représentent une constante biologique fondamentale de l'espèce. Le nombre de chromosomes est de 46 chez l'homme : 22 paires d'autosomes et 2 chromosomes sexuels ou gonosomes, XX chez la femme et XY chez l'homme. Chaque paire chromosomique est constituée de deux homologues, l'un d'origine maternelle, l'autre d'origine paternelle.

Chorée de Huntington : maladie neurologique dégénérative génétique *dominante*, qui se révèle tardivement, caractérisée par des mouvements anormaux, puis une dégénérescence progressive du cerveau conduisant à la démence et à la mort, en moins de dix ans. L'anomalie génétique responsable a été découverte en 1993, et un test génétique permet de savoir si un sujet en est porteur.

Chromosome : structure en bâtonnets contenus dans le noyau des cellules, visibles au moment de la division cellulaire (ou mitose), décrits par Waldeyer en 1888. Les travaux de Morgan et de son équipe sur la mouche du vinaigre, ou drosophile, permirent d'établir la théorie chromosomique de l'hérédité : les *gènes* sont portés par les chromosomes et occupent sur ceux-ci des emplacements fixes. Les chromosomes sont donc responsables du stockage et de la transmission du patrimoine héréditaire. En 1944 (grâce en particulier aux travaux d'Avery et de ses collaborateurs), le support chimique de l'hérédité fut reconnu être un acide nucléique : le plus souvent l'acide désoxyribonucléique, ou ADN, mais aussi l'acide ribonucléique, ou ARN.

Clonage : réalisation de copies conformes, génétiquement identiques, des *clones*, obtenus à partir d'un seul et même individu.

Clones : individus génétiquement identiques, à la manière des vrais jumeaux. On produit des clones d'animaux (veaux, porcs...) par division artificielle de l'œuf. Dolly la brebis clonée, née le 5 juillet 1996, est le premier mammifère obtenu non à partir d'un œuf ou de cellule sexuelle, mais d'une cellule somatique.

CCNE : Comité consultatif national d'éthique. Le 2 décembre 1983, François Mitterrand, président de la République, introduit la première réunion de cette instance en précisant les enjeux : "J'irai tout de suite à l'essentiel. La science d'aujourd'hui prend souvent l'homme de vitesse. Il faut essayer d'y remédier : voilà, dans le domaine qui est le vôtre, la raison d'être du comité... Le développement de la recherche nous a contraints à des interrogations plus fondamentales encore. Qu'est-ce que la mort, si les progrès des techniques permettent 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 l'identité ?"

Conseil génétique : mise en œuvre de techniques (arbre généalogique, caryotypes, carte chromosomique des parents, diagnostic prénatal...) visant à déterminer pour un couple la probabilité d'avoir un enfant porteur ou indemne d'une affection d'origine génétique.

Dominant / récessif : un caractère génétique est *dominant*, s'il se manifeste lorsqu'il n'est présent que sur un seul des deux gènes homologues paternel et maternel ; il est *récessif* lorsqu'il nécessite d'être présent sur les deux gènes homologues.

DPI : diagnostic préimplantatoire. Analyse des caractères génétiques d'embryons fécondés *in vitro*, afin de choisir et réimplanter dans l'utérus ceux sans anomalies.

DPN : diagnostic prénatal. Analyse des caractères génétiques d'embryons *in utero*, par amniocentèse.

Eucaryote : qualifie les êtres vivants dont les cellules possèdent un noyau limité par une enveloppe, qui contient le matériel génétique (ADN).

Eugénisme génétique : application des techniques génétiques à des fins de sélection eugénique.

Expression du gène : la présence d'un gène n'implique pas à tout coup la présence du caractère qu'il programme : son expression dépend d'un certain nombre de conditions, dont la plus connue est son caractère dominant ou récessif (voir ces termes).

FIV : fécondation *in vitro*. Fécondation d'un ovule par un spermatozoïde réalisée en laboratoire.

Gène : portion d'ADN, qui définit et transmet une information, un caractère de l'individu. L'ensemble des gènes d'un organisme constitue son génome. Le gène transmet à la cellule par l'intermédiaire du *code génétique* les instructions nécessaires à la synthèse des protéines. Chez l'homme, il y a environ cent mille gènes.

Genethon : laboratoire de recherche génétique français, financée par l'Association française contre les myopathies, grâce en particulier aux dons recueillis lors des *Téléthons*. Il travaille à l'élaboration d'une carte physique et au séquençage du génome humain.

Génie génétique : ensemble des techniques de biologie moléculaire permettant de manipuler l'ADN d'une cellule, afin de l'étudier ou de le modifier.

Génotype : ensemble des caractéristiques du génome d'un organisme.

Génome : ensemble des déterminants héréditaires (gènes) propre à une espèce donnée.

Hémochromatose : maladie qui se caractérise par une surcharge ferrique altérant essentiellement le foie (cirrhose) et le pancréas (diabète).

IAD : Insémination artificielle avec donneur. Le sperme provient d'un don de sperme, recueilli dans un banque de sperme (en France un CECOS).

In vitro : littéralement : dans une éprouvette. Se dit d'une expérience ou d'une manipulation biologique réalisée en laboratoire, en dehors d'un organisme vivant.

ITG : interruption thérapeutique de grossesse.

GÉNÉTIQUE

GLOS SAIRE

Maladie génétique : on dénombre actuellement 8 700 maladies génétiques, certaines sont monogéniques : un seul gène est impliqué. D'autres sont multigéniques. On connaît maintenant les gènes de plus de trois cents maladies génétiques.

Médecine prédictive : recherche chez le sujet, ou l'embryon, en l'absence de toute plainte ou signe médical d'appel, d'argument permettant de dire la survenue possible, à plus ou moins long terme, de pathologies connues. Les tests génétiques en sont l'instrument principal.

Mosaïque : se dit d'un gène qui n'est pas présent dans toutes les cellules de l'organisme.

Myopathie : pathologie du tissu musculaire, acquise ou congénitale. Le gène de la myopathie de Duchenne de Boulogne a été isolé en 1986.

Neuromédiateur : substance chimique jouant un rôle dans la transmission de l'influx nerveux entre les neurones.

Oncogénétique : ensemble des mécanismes génétiques à l'origine des cancers.

PCR : Polymerase Chain Reaction. Méthode d'amplification des gènes.

Phage : virus à ADN capable de provoquer la lyse de certaines bactéries.

Phagocyte : la phagocytose est la capacité pour certaines cellules (certains globules blancs du sang) d'absorber un corps étranger, comme un virus, une bactérie, une cellule étrangère et de la détruire.

Phénotype : ensemble des caractéristiques morphologiques ou fonctionnelles d'un organisme. Il ne recoupe pas entièrement le génotype, les gènes d'un organisme ne s'exprimant pas tous.

PMA : procréation médicalement assistée.

Révélation tardive : maladie dont le gène est présent dès la naissance mais qui ne se déclare que tardivement dans l'existence.

Sérique : présent dans le sérum.

Séquençage : stade ultime de l'étude du génome, après l'établissement des cartes génétique et physique, il se propose de déterminer l'agencement des quatre nucléotides (cf. ADN) dans les gènes étudiés.

Synapse : lieu de contact entre deux neurones, par lequel s'effectue la transmission de l'influx nerveux.

Thérapie génique : traitement de maladie génétique par le transfert de matériel génétique dans le corps du malade. Ce transfert peut se faire par introduction dans le sang ou les tissus d'un virus rendu inoffensif et porteur du gène, ou par introduction de cellules modifiées en laboratoire et contenant de l'ADN. De nombreux essais sont en cours. Pour les myopathies, une thérapie génique cellulaire est envisagée.

Thérapie génique germinale : la cellule cible de la thérapie génique est ici une cellule germinale, c'est-à-dire reproductrice ; la modification obtenue est alors transmise à la descendance.

Transgénèse : modification d'un organisme par greffe d'un gène issu d'un autre organisme. L'organisme génétiquement modifié (OGM) est dit transgénique (ainsi que ses descendants).

Trisomie 21 : "mongolisme" ou "syndrome de Down". C'est l'anomalie chromosomique la plus fréquente : 1,5 et 1,8 pour 1 000 naissances vivantes, soit un enfant sur sept cents environ. En 1959, Lejeune, Gautier et Turpin, décrivant la première observation chromosomique en pathologie humaine, rapportent le mongolisme à la présence d'un chromosome 21 en triple exemplaire dans les cellules des patients.

Xénogreffe : greffe d'un tissu ou d'un organe issu d'un organisme d'une espèce différente de celle du receveur.

Monique Sicard

Chef de projet CNRS-Image
Media, maître de conférences
à l'université de Lyon

Images du corps

Comment voyons-nous ? Que voyons-nous du corps humain ?

1839 est une date clé : celle de la diffusion officielle des procédés de la toute nouvelle photographie. Plus qu'une innovation, l'image technique est une révolution. Rapidement, l'appareil photographique se tourne vers les autres, se retourne vers soi, s'imisce entre le corps du malade et l'œil du médecin. Les nouvelles images du corps, d'une valeur de vérité bien différente de celle des œuvres peintes, créent un choc. S'installent alors de nouvelles pratiques, de nouveaux rituels du regard et du savoir, de nouvelles croyances, de nouveaux modes de transmission, de nouveaux pouvoirs. Les "images vérité" de la photographie, enrichies au XX^e siècle par les images écran de l'imagerie, bouleversent les institutions, le statut du médecin, celui du malade. Les frontières entre le normal et le pathologique oscillent au gré des évolutions techniques.

Chaque jour en France se fabriquent des millions d'images techniques du corps. Le monde médical, le monde artistique sont les premiers concernés. Les résultats ont parfois l'effet de bombes : nous n'observons pas un corps, nous *sommes* ce corps. Celui des autres est toujours un peu le nôtre. Dès lors, nous ne pouvons penser de telles images de la même manière que celles des planètes ou des plantes à fleurs. Et cependant, nous savons bien que devant chaque photographie, chaque radiographie, chaque scanner, il conviendrait aussi d'affirmer : "Ceci n'est ni le malade, ni la maladie. Pas même un corps. Rien qu'une image : morceau de cuivre, de papier ou de lumière." Objets techniques d'abord, l'image papier, l'image écran acquièrent leur signification dans l'élan des fabrications. A la fois symboles et sources de connaissance, outils de vision et instruments de pouvoir, elles fonctionnent comme ensembles de traces susceptibles de donner des nouvelles des *trois corps* qui les constituent : corps biologiques, corps techniques, corps institués.

Lecture d'images sélectionnées aussi bien dans les archives médicales que dans les ateliers d'artistes, cette rubrique *Images du corps* a pour propos d'inviter à réfléchir aux emprises pragmatiques et symboliques de la technique. Dans quelle mesure obéissons-nous aux images et aux machines qui leur sont liées ? Quel est, dans ce domaine, notre degré de liberté ? Si cette rubrique se penche volontiers sur les images du passé, il convient de ne pas faire d'erreur : l'enjeu reste bien l'analyse du fonctionnement de nos mondes contemporains.

Hippolyte Bayard (1801-1887) est l'un des pionniers de la photographie, inventant dès 1839 un procédé sur papier. Employant dès 1842 le calotype de Fox Talbot (procédé utilisant un négatif), il en fut un des plus talentueux praticiens.

Autoportrait en noyé



Hippolyte Bayard (1801-1887),
Jardin, vers 1842
Photo : Société française de photographie

Quand les tout premiers photographes des années 1839-1840, préoccupés par le "rendu technique", captent volontiers des vues de villes ensoleillées ou photographient les plâtres des ateliers d'art, Hippolyte Bayard — déjà — met en scène son propre corps de photographe. La photographie naissante, proposant brutalement la construction d'autres réalités, est une prise de conscience radicalement nouvelle de sa propre existence.

Le 18 octobre 1840, Bayard réalise trois versions de cet "Autoportrait en noyé", encore nommé par lui-même "Autoportrait en suicidé". Images de rage. C'est lassé d'œuvrer pour la reconnaissance de son procédé photographique sur papier, mis au point l'année précédente, qu'il réalise ces autoportraits.

Injustice profonde : l'industriel Jacques Louis Mandé Daguerre¹ reçoit durant l'année 1839 non seulement tous les éloges, les reconnaissances officielles, mais encore une substantielle rente à vie de l'Etat français. Nicéphore Niepce² est mort en 1833, mais son fils Isidore bénéficie de la moitié de la somme accordée à Daguerre. François Arago, député républicain des Pyrénées-Orientales, a mis en branle une fantastique machine de persuasion afin de convaincre les députés et hommes de science des promesses du daguerréotype³. Au même moment, il prend soin de faire simultanément le procédé négatif de William Henry Fox Talbot⁴ et le négatif-positif papier d'Hippolyte Bayard. Le premier avait le tort d'être anglais. Le second, autodidacte, modeste fonctionnaire du ministère des Finances, symbolisait bien moins que Daguerre l'élan industriel et la modernité.

Au dos de l'une des trois versions de l'"Autoportrait en noyé", Hippolyte Bayard note : "(...) Le gouvernement, qui avait beaucoup trop donné à M. Daguerre, a dit ne pouvoir rien faire pour M. Bayard, et le malheureux s'est noyé. Oh ! Instabilité des choses humaines ! Les artistes, les savants, les journaux se sont occupés de lui pendant longtemps et aujourd'hui qu'il y a plusieurs jours qu'il est exposé à la morgue, personne ne l'a encore reconnu ni réclamé. Messieurs et dames, passons à d'autres, de crainte que votre odorât ne soit affecté, car la figure du monsieur et ses mains commencent à pourrir, comme vous pouvez le remarquer⁵." Hippolyte Bayard ne manque pas d'esprit d'à-propos : le visage, les mains, anormalement sombres, sont des artefacts, fruits des difficultés de réalisation de ce positif papier.

Le procédé photographique est lourd et lent ; le temps de pose est de plusieurs minutes. Le premier portrait de l'histoire de la photographie ne peut montrer qu'un homme immobile, les yeux clos au risque d'un flou incertain. Raide comme la mort. Noyé et donc nu. La première fiction photographique est une protestation silencieuse. Indice et symbole à la fois, elle dénonce les choix politiques. En se fabriquant, la photographie s'énonce. C'est d'elle, avant tout dont elle parle.

Réalisées directement sans l'intermédiaire d'un négatif indépendant, ces photographies sont des pièces uniques. Leur diffusion, à l'époque, reste de l'ordre de l'intimité. Hippolyte Bayard ne se donne pas en spectacle : il s'affirme en tant qu'individu. A gauche de l'homme, sur le mur, un grand chapeau de paille clame la vie et l'indispensable soleil. A sa droite, un flacon de porcelaine. Deux ans plus tard, le chapeau de paille et le vase de porcelaine figurent encore sur les photographies réalisées par Hippolyte Bayard dans son propre jardin. Double effet de substitution. La spécificité répétitive d'une photographie qui cette fois bénéficie d'un négatif intermédiaire, invite à la réutilisation des mêmes objets dans des mises en scène déclinées mais différentes. Loin de constituer de simples éléments du décor, ces objets se substituent alors au corps lui-même, si difficile à photographier. Ils le signifient. Ils en sont la signature⁶.

Articulant au sein d'une même image les corps techniques et les corps politiques,



Hippolyte Bayard
(1801-1887),
Autoportrait en noyé, 1840.
Photo :
Société française de
photographie.

le premier corps de l'histoire de la photographie repose sur un linéol. Nature morte, Christ injustement puni en attente de résurrection. Noyé social, suicidé par humour et tristesse. Par cette mise en miroir, cependant, au-delà des oublis et des injustices, Hippolyte Bayard s'impose comme le premier véritable *photographe-homme d'images* de l'histoire de la photographie⁷.

1. Peintre de décors ayant inventé le diorama — tableau vertical, très à la mode au XIX^e, où sont peints des figures, des paysages diversement éclairés — Jacques-Louis Daquerre s'associa à Niepce, inventeur de la photographie et, après la mort de ce dernier, découvrit les procédés permettant de développer et de fixer les images, obtenant ainsi les daguerréotypes.

2. Physicien français. Niepce utilisant, en lithographie, la chambre noire et du papier enduit de chlorure d'argent, obtint des épreuves négatives mais mourut avant de trouver les moyens de fixer ces images.

3. Daguerrétype : procédé primitif de la photographie inventé en 1838 par Daquerre et par lequel l'image de l'objet était fixée sur une plaque métallique.

4. Physicien anglais, William Henry Fox Talbot réalisa en 1839 le premier négatif sur papier dont on pouvait tirer des épreuves positives.

5. Texte daté du 18 octobre 1840, *Société française de photographie*, cité par A. Rouille, *La Photographie en France. Textes et controverses. Une anthologie 1816-1877*, Macula, 1989.

6. Voir Fozot M., "La parole des primitifs", *Études photographiques*, n° 3, novembre 1997, p. 42-63, Société française de photographie, Paris.

7. Voir Gautrand J.-C., *Hippolyte Bayard, 1839, La photographie revivée*, photocopies, Centre national de la photographie, Paris, 1989.

Patrice Muller

Médecin généraliste

Vichy et l'ordre des médecins: Le repentir obscène du président Glorion

Le 13 mai 1997, le barreau de Paris est le premier d'une série d'institutions à demander pardon des actes coupables commis durant la sinistre période de la seconde guerre mondiale où l'idéologie nazie, relayée par le gouvernement de Vichy et ses exécutants, donna lieu à la chasse aux juifs vivants sur le sol français.

L'ordre des avocats dans un premier temps reconnaît et assume les errements de l'histoire de son institution en tant que telle, puis se repent devant les victimes des décisions prises sous sa houlette. Quelques mots

vrais et justes qui contribuent au travail collectif sur le nécessaire devoir de mémoire concernant ce pan de l'histoire. Cette résolution a les dimensions requises pour une repentance digne de ce nom.

Il en va tout autrement de la déclaration fleuve, alambiquée, en forme de "repentance", en date du 11 octobre

1997, du président du Conseil national de l'ordre des médecins, à propos des "errements" pourtant tout à fait comparables à ceux du barreau de Paris, commis par l'institution qu'il préside. Les paroles du professeur Bernard Glorion (cf. texte intégral ci-joint tel qu'il est paru dans la presse médicale), loin de permettre une "mise à plat" des forfaits de l'ordre des médecins durant la période vichyste, ne font qu'accroître le discrédit déjà très lourd à mettre au compte de celui-ci. S'y trouvent mêlés le flou historique, la dénégation, le mensonge et, de surcroît, le fait que la reconnaissance des crimes de l'ordre n'est pas faite au nom de l'institution coupable en tant que telle, d'actions criminelles, mais n'engage que le seul professeur Glorion.

Passons sur le fait qu'il aura fallu quarante-sept années pour que s'expriment des regrets alors que les faits litigieux sont attestés depuis des décennies. Bernard Glorion ne revient pas sur la date fallacieuse de la naissance de l'ordre. En 1995, il était déjà le grand ordonnateur de la célébration du faux "cinquantenaire" de l'ordre. N'en déplaise à Glorion et aux négationnistes de tout poil, l'ordre des médecins est bien né sous Pétain, institué par la loi du 7 octobre 1940, avec une inscription au *journal officiel* du 26 octobre 1940. Aujourd'hui il récidive en laissant croire que c'est un "Conseil supérieur des médecins investi de la même mission que l'ordre" qui avait fauté durant la sinistre période de Vichy, à ne pas confondre avec l'ordre ! Qu'apprend-on par ailleurs en lisant de plus près la déclaration du professeur Glorion ? C'est uniquement parce que le contexte politique actuel l'y pousse, qu'il souhaite "lui aussi prendre position". Autrement dit, s'il n'y avait pas eu d'abord les initiatives des avocats, de la police et de l'Eglise, le

caïd ordinal serait resté muet comme la carpe, à l'image d'ailleurs de toute la structure ordinaire depuis cinquante-sept ans. Cela en dit long sur la probité de la structure.

Lors du procès de Maurice Papon, en octobre 1997, maître Michel Zaoui, avocat de plusieurs associations de déportés juifs, a posé la question : "Le pardon et la réconciliation sont-ils possibles avant la reconnaissance des fautes ?" Le travail de mémoire est une condition de la dignité. L'ordre des médecins est, lui, marqué du sceau de l'indignité.

Fort de ces constatations, Pratiques s'associe pleinement à l'appel cosigné des associations CONTR'ORDRE¹ et UNAMDOR² :

"Tous les médecins de France, opposants à l'ordre des médecins, réunis au sein de l'UNAMDOR et de CONTR'ORDRE communiquent :

Depuis des années, ils affirment que l'institution ordinaire demeure telle qu'elle a été à sa création :

mise sur pied par un décret de Vichy du 7 octobre 1940, trois jours après la promulgation de la loi sur le statut des juifs limitant leur accès aux professions libérales.

Depuis des années ils dénoncent sa concentration des pouvoirs, sa justice antidémocratique, l'extension de ses prérogatives à des domaines où elle n'a aucune compétence.

Depuis des années, faute d'une réforme en profondeur qui ne vient jamais, ils réclament sa suppression, certains que le milieu médical en sera amélioré.

Ils demandent expressément au Conseil national de l'ordre des médecins de cesser de vouloir réviser son histoire, d'ouvrir ses archives à toutes consultations, et de reconnaître publiquement sa participation aux crimes racistes de la période de l'Occupation, en présentant au minimum ses excuses et ses remors à la communauté juive.

Le retard que ce Conseil met à accomplir ce geste indispensable l'enferme de plus en plus dans l'inadmissible."

1. Du latin obscenitas, "de mauvais augure".

2. Association CONTR'ORDRE, La Touche Mulon, 35850 Saint-Godran. Tél. 02 99 69 90 45. Fax : 02 99 69 06 18.

3. Association UNAMDOR (Union nationale des médecins pour la dissolution de l'ordre), 45, avenue Tolosane, 31520 Ramonville-Saint-Agne. Tél. 05 61 75 63 18. Fax : 05 62 19 17 27.

RÉSOLUTION DU BARREAU DE PARIS DU 13 MAI 1997

"Au nom d'une Histoire qu'il assume, le barreau de Paris a mis ses archives à la disposition de M. Robert Budinter. L'ouvrage qu'il a récemment publié montre que l'ordre des avocats à la cour d'appel de Paris, contrairement aux principes fondamentaux qui sont l'essence de sa mission, ne s'est pas refusé à appliquer les actes dits "lois" de 1940 et 1941 qui ont conduit à exclure du barreau des avocats juifs et des avocats d'origine étrangère. Le Conseil de l'ordre, conscient de ses responsabilités au regard de l'histoire du barreau, s'incline devant la souffrance de ceux qui en ont été les victimes."

Déclaration du président du Conseil national de l'ordre des médecins, publiée dans *Impact Quotidien* n° 1109 du lundi 13 octobre 1997

"Pendant la douloureuse période de l'Occupation, et tout particulièrement pendant les années 1940-1942, notre pays a vécu une des périodes les plus sombres de son histoire.

La France, le pays des Droits de l'homme, fière de sa devise républicaine illustrant la fraternité entre les hommes, a sombré dans ce que Jacques Chirac a appelé, le 16 juillet 1995, «ces heures noires de l'Occupation qui souillent à jamais notre histoire et sont une injure à notre passé et à notre tradition».

Certains de nos confrères désignés par le gouvernement qui siégeait à Vichy ont dû participer à cette triste et honteuse opération de discrimination et d'exclusion à l'égard des médecins juifs ; certains ont accompli cette tâche par contrainte, quelques-uns par idéologie ont fait le choix de cette insupportable adhésion.

La vérité historique nous oblige à reconnaître que des valeurs qui sont le fondement même de notre éthique et de notre déontologie ont été bafouées.

Respecter l'autre dans sa dignité et sa liberté, lui porter assistance morale et le reconnaître comme un être identique à soi-même sont les valeurs essentielles qui constituent l'âme de notre profession.

Chers collègues, je n'ai pas attendu la parution d'articles récents mettant en cause le rôle de l'ordre sous l'Occupation pour m'interroger sur le comportement que nous devons avoir à l'égard d'un passé historique qui pèse très lourd dans nos consciences et qui nous est sans cesse reproché. Mais, dans le contexte de l'actualité récente, du procès Papon, des déclarations de l'Eglise catholique, des avocats, de la Croix-Rouge, des policiers, j'ai souhaité moi aussi prendre position devant vous et, je n'en doute pas, avec vous.

Ma démarche a pour but d'exprimer, face à ce passé, trois sentiments :

— un sentiment de regret, qui nous fait nous tourner vers la communauté des médecins juifs pour qu'ils sachent qu'au nom de la communauté médicale tout entière, représentée par l'ordre national des médecins, nous ne pouvons que regretter, désavouer avec gravité et humilité, les actes qui ont été à l'origine du drame que certains confrères et leurs familles victimes de la barbarie ont vécu ;

— un souci de vérité, parce que je souhaite que rien ne soit oublié des heures sombres où les confrères désignés par le gouvernement d'alors pour constituer un Conseil supérieur des médecins investi de la même mission que l'ordre ont été chargés d'appliquer des lois d'exclusion contraires aux droits de l'homme auxquels nous sommes attachés autant comme médecins que comme citoyens.

Pour que l'Histoire ne se renouvelle pas, pour que l'exclusion et la haine soient bannies dans les prochains siècles, nous devons aux plus jeunes, à ceux qui n'ont pas connu ces heures sombres de l'Occupation, transparence et vérité. Je fais donc dès aujourd'hui écho aux demandes du Premier ministre et à un courrier daté d'avant-hier (9 octobre, NDLR) de Bernard Kouchner pour que l'ensemble de nos archives nationales et départementales soit ouvert aux chercheurs afin de faciliter la recherche historique.

Je souhaite aussi que, dans ce souci d'une vérité historique incontestable, soit rappelé sans cesse avec force que l'institution qui avait été chargée par l'Etat d'appliquer ces lois a été dissoute dès la Libération et remplacée dès 1945 par l'ordre des médecins.

Cette institution que nous représentons aujourd'hui a toujours inscrit ses décisions dans le respect absolu des droits de l'homme. Son action est guidée par des règles professionnelles qui, en conformité avec la loi de notre pays, rappellent sans cesse, à travers le respect de la personne humaine, sa dignité, son autonomie, et sa liberté ;

— devoir de mémoire enfin, parce que dans cette courte évocation historique, je ne satisferais pas au devoir de vérité si je n'évoquais pas les comportements admirables et anonymes des médecins qui, au mépris de leur vie, n'ont connu, selon la phrase de Louis Portes, qu'un seul devoir, celui que leur imposait l'assistance, le dévouement envers les malades et souvent leurs confrères. Ils ont été un exemple de courage, et forcent l'admiration.

Tout autant que beaucoup de Français, beaucoup de professions ou de groupes, qui ont connu l'histoire sombre de l'Occupation, nous ne voulons pas refuser la vérité historique, ni l'occulter. Il nous appartient aujourd'hui, avec tous ceux qui se sont exprimés, de rappeler, au nom de la communauté médicale, à tous ceux qui nous succéderont, que notre devoir, leur devoir, sera de ne jamais céder à la tentation de l'exclusion, de ne jamais accepter, même par le silence, la discrimination et le rejet à l'égard de telle ou telle communauté. Voilà ce que nous souhaitons transmettre aujourd'hui. Sentiment de regret, souci de vérité, devoir de mémoire. Notre témoignage, notre prise de position d'aujourd'hui, ne lavent pas le passé des fautes qui ont été commises : ils nous obligent à nous souvenir et à veiller à ce qu'à l'avenir nous ne connaissions plus jamais de pareils drames."

Instant banal, mais singulier, que celui où l'on consulte et se décide ainsi à devenir "patient". Quoi qu'il en soit de ce qui a précédé cet instant — pauvreté ou aisance, surmenage professionnel ou désespérance du chômage, malaise récent ou négligence prolongée — et quoi qu'il arrive ensuite — seconde consultation, errance médicale, suivi interminable ou hospitalisation —, il s'agit d'un instant singulier, propre à chacun, et d'une décision qui n'appartient qu'à celui qui la prend.

Consulter, c'est quelquefois s'exposer à la perte d'un équilibre antérieur, un équilibre presque écologique entre le mal, la gêne qu'il déclenche et les bénéfices que l'on en tire.

Mais ce peut être aussi le contraire d'une rupture, un temps consacré à renforcer et conforter un statut de malade, et qui ne permet en aucun cas de s'en dégager. La position du médecin, et la façon dont il va se saisir de cet instant, est dans tous les cas déterminante.

Cet instant fait, de toute éternité, l'objet d'un dialogue de sourds entre les médecins et leurs malades. Du côté des

médecins, la volonté est affirmée de faire de l'instant de la consultation le point de départ d'un autre temps, où il régnerait en maître en établissant des priorités, et en proposant un nouveau calendrier du corps. Tout le système médical est organisé de cette façon : c'est l'objet des consultations sur rendez-vous, des suivis systématiques ordonnancés tous les mois ou tous les trois mois, qui s'inscrivent en dehors de la démarche propre du patient, de l'organisation des prises en charge en hôpital de jour, avec la compression sur une seule journée de toutes les explorations que l'on fait subir à un patient, et ce que cela signifie pour lui de raccourcis, d'épuisement et de sollicitations en un seul point de lui-même. En témoigne enfin l'organisation des urgences, qui tente en vain, mais en permanence, de trier le bon grain de l'ivraie et de séparer — et l'on comprend pourquoi — ce qui nécessite une réponse médicale urgente et ce qui peut attendre.

Mais ce qui peut attendre attend-il ?

Chaque médecin est confronté, au quotidien, au temps propre de son patient, de celui qui est là avant qu'il n'arrive ou qui pousse encore la porte au moment où il s'en va, et qui consulte à contretemps, selon un calendrier qui échappe à toutes les grilles. Alors que tout est organisé pour qu'il programme l'ordre de ses plaintes, le patient qui tire la sonnette se saisit d'un instant, et d'un seul, et c'est lui seul qui s'en saisit.

"Je viendrai, mais je n'arrive pas à venir." Ces mots, prononcés par une femme toxicomane rencontrée dans la rue par les équipes de Médecins sans frontières*, chacun de nous peut s'en saisir. La question n'est pas de savoir si les personnes en grande difficulté viennent consulter trop tard mais si, aussi loin que l'on soit dans l'exclusion, le choix perdure. Chacun d'entre nous sait, à sa façon, que consulter c'est affronter un nouveau calendrier du corps, un espa-

Noëlle Lasne

Noëlle Lasne, médecin généraliste, est responsable de la Mission solidaire France au sein de Médecins sans frontières. Elle tient ici une chronique sur les limites du "savoir-faire" médical face à la pauvreté.*

Le contretemps

* Médecins sans frontières
8, rue Saint-Sabin, 75011 Paris
Tél : 01 40 21 29 29

ce aux figures imposées où l'on cesse d'être celui qui sait : une gélule matin, midi et soir, alors que l'on ne souffre que le soir, un comprimé pour l'éternité parce qu'on est hypertendu, une gorgée de méthadone tous les jours, jusqu'à quand ? Voici le nouveau temps du corps, celui dont on ne peut se saisir, le corps médical en quelque sorte... Que dire des maladies chroniques avec leurs cortèges de bilans programmés, explorations, suivis, tests, protocoles, et de ces nouvelles trithérapies à la vie à la mort, que nous sommes contraints de proposer aux patients comme un mode de vie plus que comme un traitement, faute de pouvoir en fixer les bornes et le calendrier ?

Le propre de la réponse médicale, c'est d'installer une dissociation entre la douleur, le désir de se plaindre et l'accès à la consultation. D'une certaine façon, il n'y a de soin que différé. De ce point de vue, le cabinet de médecine générale apparaît aujourd'hui comme le seul endroit où l'on peut venir se plaindre dans le désordre, à bon ou à mauvais escient, trop tôt ou trop tard, mais à cet instant-là. Il y a là, inhérent à la pratique de la médecine générale, un temps inutile, ou plutôt une perte de temps utile. Le temps inutile autorise l'imprévisible. Il fait de chaque consultation une aventure singulière où chacun poursuit ses objectifs, mais où rien n'est écrit d'avance. Ainsi se construit dans les cabinets de médecine générale ce qui n'existe pas ailleurs : une relation dans la durée.

Que vont faire les personnes en situation de grande pauvreté de cet instant ? A l'image du reste de la population, elles vont s'en saisir. Elles vont tenter, quoi qu'il arrive, de conserver l'initiative de cette décision. Et ce, d'autant plus qu'elles sont, plus que toutes autres, privées d'alternative, et qu'elles auront à affronter, au sein même de la relation médicale, des obstacles multiples : manque de ressources, difficultés d'accès aux droits, décalage entre la précarité quotidienne et les exigences du suivi médical. L'extrême pauvreté dévalue le temps : les journées ne sont plus scandées ni par le travail, ni par l'activité, et chacun doit réinventer une vie adaptée aux circonstances, alors même que les soutiens familiaux ou amicaux sont très érodés. Cette création concentre toutes les forces de l'intéressé. Refuser de voir au-delà de la journée qui vous attend, c'est quelquefois nécessaire au maintien de la cohésion de sa personne. Inversement, faire perdurer un statut précaire, faute d'espérer un processus, une évolution, peut également avoir un effet protecteur. Dans les deux cas, le temps est immobile. Consulter, c'est rentrer dans un temps en mouvement, mais c'est aussi rendre les armes

et renoncer à ordonner une vie qui, aussi précaire soit-elle, est, à cet instant-là, sa propre vie. Les personnes en situation de grande pauvreté ont donc, plus que d'autres, en raison des conditions d'asservissement qu'elles subissent, des raisons de s'efforcer de conserver l'initiative de consulter, et l'exercice étroit de leur libre arbitre. Pour le soignant, cet instant se situe presque toujours dans un temps très spécifique à cette population : ces personnes consultent presque toujours après ne pas avoir été soignées. En aval du non-soin, le médecin se trouve donc, d'office, lui aussi asservi. Là où il doit habituellement s'employer à construire une relation de confiance dans la durée, avec ses aléas, ses ralentissements, ses interruptions et son caractère imprévisible, le même praticien se trouve sommé de gérer un temps utile, un temps où chaque geste, chaque élément, chaque démarche, doit contribuer à rapprocher le patient du système de soins, dont il se trouve éloigné. Dans un contexte où tout fait obstacle à une prise en charge ordinaire, le système médical développe alors sa propre logique : préoccupé de se trouver en amont de cette situation, le corps médical s'investit dans des interventions dites "de proximité" auprès de cette population : ce sont les boutiques ou lieux de "premier" accueil, les structures ambulantes - bus, camions - ou la distribution de prestations directes dans la rue. On observe alors une inversion de la situation habituelle : ce qui est différent, singulier, voire spécifique, c'est la position du soignant, car si, le plus souvent, c'est le patient qui choisit son médecin, pour les plus pauvres, c'est le médecin qui se met en position de sélectionner ses patients. Par le biais d'organisations humanitaires, associatives ou parapubliques, se construisent des lieux qui désignent ces patients et fonctionnent comme des phares, en émettant des signaux. Emanant des professionnels du soin vers les populations à la marge, ces signaux leur indiquent qu'elles peuvent venir consulter, et réalisent une sorte de guidance, en balisant par avance le chemin à suivre. Toutes les conditions de succès de l'entreprise sont alors réunies : accès gratuit, délivrance directe de médicaments, prise en charge sociale. Ces patients sans alternative s'approprient alors le seul choix qui leur reste, l'instant où ils sont sujets, c'est-à-dire l'instant de consulter.

1. *Réflexions en cours n° 3* : "Le travail de rue en question".

Axiomes

- I. La souffrance est une donnée de la condition humaine.
- II. La maladie est l'une des expressions possibles de la souffrance.
- III. Les hommes ont une capacité d'entraide.
- IV. Le malade est un sujet.
- V. La maîtrise d'un sujet est illusoire.

1. Contrairement à une croyance entretenue, l'histoire de la maladie n'est pas rigoureusement liée à celle de la médecine. Cette dernière n'a pas vaincu les fléaux, à travers les siècles. "Ils n'en mouraient pas tous mais tous étaient frappés" : certains fléaux ont

même disparu sans que la médecine y soit pour rien. Aujourd'hui, la toxicomanie, le sida et les hépatites obligent la médecine à prendre du recul sur son action et à se repenser. En amont des maladies, elle doit envisager "la" maladie. L'abord d'une personne malade nécessite plus qu'un diagnostic.

2. Il ne s'agit pas de négliger l'aval, le fait par exemple que des ruptures écologiques (éradication des germes banals) ou des fragilités personnelles (inscription génétique par exemple) déterminent l'apparition et le développement de "nouvelles maladies". Mais la thérapeutique impose des stratégies qui concernent la maladie d'une façon générale. Cette perspective nous permet de nous libérer de ce qui peut obscurcir les capacités de distanciation nécessaires à toute pratique soignante.

3. La nosographie protège le médecin et le malade en les installant dans les attitudes prédéterminées. Tout "plaignant" doit être nanti d'un diagnostic : ainsi obtient-il le titre de malade ; il pourra accéder à un traitement consensuel s'appuyant sur un arbre décisionnel. Cette conception qui confine à l'idéologie fonde et légitime la revendication du "droit à la santé".

4. Mais elle (3*) révèle ses faiblesses lorsque se répand une expression pathologique inconnue, ou jusqu'à présent négligée parce que très marginale. Est-il ou non porteur d'une "maladie" ? Une réponse négative à cette question provoque la démission du médecin, et celle-ci peut conduire à l'exclusion du malade.

Thèses sur l'art médical

Jean Carpentier

Médecin généraliste

Jean Carpentier a publié différents ouvrages dont *Retrouver la médecine*, éditions Les Empêcheurs de penser en rond, 1996, et *La Vallée des roses*, éditions du losange, 1997.

Né en 1935, Jean Carpentier a vécu longtemps sur les collines de Nice, au contact d'un père médecin et communiste et dans le souvenir d'une grand-mère happée dans les heures tragiques de la Shoah. Devenu médecin, il réagit contre l'exclusion d'un jeune pour une histoire de baiser dans le collège à côté de son cabinet de généraliste en publiant un tract célèbre en son temps. Aux côtés de ceux, malades et soignants, qui ne se satisfaisaient pas du modèle biomédical actuel, il fonde avec d'autres l'Ecole dispersée de santé européenne qui regroupe de façon informelle des professionnels de la santé et du social des différents pays d'Europe. Il a été un des premiers médecins en France à oser inclure les traitements de substitution dans les soins aux toxicomanes et à œuvrer pour que ce type de pratique soit reconnu. Son propos, aujourd'hui et encore, est de résister et de transmettre. Il propose ici un travail que nous commençons à publier dans ce numéro : soixante-dix-sept thèses sur l'art de soigner.*

* Ecole dispersée de santé européenne (EDSE),
94, rue de Charenton, 75012 Paris.
Tél. : 01 43 07 54 74. Fax : 01 41 73 04 90.

5. La maladie joue un rôle dans l'existence de la personne. A un moment donné, être malade est la seule "solution" qu'elle peut trouver quand elle a du mal à dépasser une problématique vitale douloureuse (1).

6. Plus ou moins rapidement, cette solution s'est avérée négative : le symptôme est plus douloureux que ce qu'il remplaçait.

7. En tant qu'expression de la souffrance (II), la maladie peut-être considérée comme une parole. Elle exprime un mal-être, un mal, un mal à résoudre un conflit, un mal "à dire".

8. La parole-maladie est, par essence, confuse, inadéquate, et quant à son sens, et quant à son destinataire. Elle masque le véritable problème auquel elle se substitue. Elle n'est pas destinée au médecin ; elle est d'ailleurs la plupart du temps traitée par le malade lui-même ou par son entourage : la famille, les amis, les gens du quartier, les collègues de travail (II). Néanmoins, elle conduit éventuellement cette personne chez le médecin, puisque ce dernier est formé et désigné pour l'aider à trouver une solution vivante à sa souffrance.

9. La médecine fait profession d'une capacité d'entraide qui est propre au genre humain (III, 8). Le médecin s'offre au malade comme instrument de sa guérison.

10. Le médecin est une personne. L'"objet" de la médecine est aussi une personne (IV). La relation soignant-soigné est donc empreinte d'une incontournable et double subjectivité.

11. Pour cette raison (10), la médecine est un art. "L'art se compose de trois termes : la maladie, le malade et le médecin. Le médecin est le serviteur de l'art ; le malade doit s'opposer à la maladie avec le médecin (Hippocrate). C'est dans cette intersubjectivité que se joue la médecine.

12. L'art n'est pas à l'opposé de la science et de la technologie, il est au-delà ; en incluant ces deux dernières activités parmi ses outils.

13. Les progrès scientifiques et techniques ont doté le médecin d'instruments (examens complémentaires, matériel technique et médicaments).

En général, ce sont ces derniers qui viennent à l'esprit quand on parle de la médecine. Un effet pervers de ces progrès est l'hégémonie d'un modèle de référence qui met en difficulté l'art médical : ce que la double subjectivité a d'incontournable.

14. Faire de la médecine une science conduit à de lourdes conséquences. En matière de soins, "scientisme" ou "technicisme" aboutissent curieusement à des gestes antiscientifiques dans la mesure où, réduit à un objet (IV), le malade perd ses qualités essentielles : son histoire, ses désirs, son mouvement, sa vie. Son "être" est nié.

15. La négation de l'être ne pose pas seulement une question morale. Elle est préjudiciable au pronostic, au traitement, et même quelquefois au diagnostic. En médecine, les positions éthiques et scientifiques sont des conditions réciproques.

*Les chiffres renvoient aux axiomes (I, II, III, IV et V) ou aux thèses (1 à 77).

On ne comprendrait pas grand-chose à l'incroyable médiocrité de notre système de santé publique si on ne disait pas quelques mots de la campagne de promotion du vaccin contre l'hépatite B. Ce vaccin est peut-être un bon vaccin, il est peut-être souhaitable qu'il soit très largement utilisé et il est peut-être souhaitable que les nourrissons soient vaccinés. Tout cela est possible mais il aurait fallu que des gens compétents et indépendants analysent sérieusement les données du problème ; il aurait fallu que les médecins reçoivent une information sérieuse et que ceux qui auraient des réticences ou des hésitations ou des questions puissent être entendus et éventuellement rassurés ; il aurait fallu que le grand public soit informé honnêtement par les pouvoirs publics et par les journaux. On pourrait jouer sur ce sujet au jeu des sept erreurs. Citons-en quelques-unes :

1. Ce ne sont pas les pouvoirs publics qui ont dirigé la campagne d'information mais les laboratoires producteurs de vaccins.
2. Ils ont insisté sur le fait que cette maladie très grave et très fréquente pouvait être transmise par la salive.
3. Ils ont obtenu la participation active et enthousiaste de Fun Radio et Doc et Difool, organismes et personnalités très honorablement connus mais pas pour leur compétence dans ce domaine.
4. A aucun moment, une personnalité crédible n'a émis un message crédible dans un journal crédible.
5. Les laboratoires producteurs de vaccins ont publié des journaux créés de toutes pièces et avec d'importants moyens à cette occasion.
6. Dans ces journaux qui ne font pas mystère de leur militantisme vaccinal et de leur intérêt pour la réussite commerciale de cette entreprise, ils ont obtenu la participation du directeur général de la Santé et du vice-président du Comité technique des vaccinations. Ces personnes qui devraient diriger dignement la réflexion, l'information et l'action, acceptent de s'exprimer dans des conditions qui interdisent de façon absolue l'échange et l'approfondissement.
7. Un médecin compétent et qui est par ailleurs l'un de mes associés a essayé de dire ses réserves et de poser des questions ; un journal médical a refusé de publier son article en lui disant qu'il faut être tous unis pour assurer le succès de cette campagne... Quant à ses autres interlocuteurs (Agence du médicament, ministère de la Santé), ils ont tous refusé de répondre ou répondu n'importe quoi.

A l'heure où partout fleurit le consensus mou, j'ai un peu honte d'affirmer mon archaïsme, je crois qu'à côté de "l'horreur économique", il y a une "horreur sanitaire" qui a pour l'essentiel les mêmes causes.

Une réunion au cours de laquelle on évoque la santé publique sans dire clairement un certain nombre de choses, ne contribue pas nettement à améliorer la situation. Il faut que les pouvoirs publics soient l'objet d'une critique méthodique et implacable non pas par méchanceté et désir de nuire, mais tout au contraire. Laisser croire aux pouvoirs publics que nous les considérons comme compétents et sérieux est une manifestation de mépris. Pour moi, leur médiocrité et leur démission ne sont pas le mieux que l'on puisse attendre d'eux.

Jean-Pierre Lellouche

Pédiatre

L'horreur sanitaire

Jean-Pierre Lellouche a maintes fois dénoncé dans nos colonnes les campagnes de vaccination orchestrées par les pouvoirs politiques et économiques en place, gouvernement et laboratoires, aux dépens d'un public de médecins généralistes et d'usagers mal informés. Il remet ici en cause la campagne de vaccination anti-hépatite B.

Jean-Noël Dubois

Médecin du travail, membre
de l'association Santé et
médecine du travail

Le "carnet de santé"

Les commentaires de la page 5 du "carnet de santé" remis à tout assuré social précisent qu'en dehors des médecins traitants, des chirurgiens dentistes, des sages-femmes, des pharmaciens et des médecins conseils de la Sécurité sociale, "personne d'autre ne peut avoir accès à son contenu, ni les médecins du travail, ni les médecins des compagnies d'assurance, ni votre employeur...". Une note de bas de page indique : "Quiconque enfreint ce principe de confidentialité est passible d'une peine d'un an d'emprisonnement et d'une amende de 100 000 F (article L 162-1-2 du code de la Sécurité sociale)." Ces dispositions soulèvent de vives réactions dans le milieu de la médecine du travail. Voici trois remarques qui reflètent la position, à ce sujet, de l'association Santé et médecine du travail.

* Association Santé et médecine du travail
25, rue Edmond-Nocard, 94410 Saint-Maurice
Tél. : 01 48 93 45 45

La finalité première du "carnet de santé" est l'économie de consommation de soins pour l'organisme qui gère l'assurance maladie. Le nom de carnet de santé crée donc une confusion de sens non seulement regrettable pour les assurés, mais surtout dangereuse à terme par les risques de fichage qu'il implique avec l'informatisation et les cartes à puce. Cela incite certains d'entre nous à se féliciter que les médecins du travail aient pu échapper à ce carnet.

L'indépendance du médecin du travail

Comme tout médecin, le médecin du travail est tenu au secret médical, y compris d'ailleurs avec ses confrères, et motivé par la santé du salarié au travail, il doit surtout être indépendant des choix de rationalité économique de l'employeur. Autant le médecin du travail peut échanger avec les autres médecins de soins des informations médicales dans l'objectif de la préservation de la santé d'un salarié et avec son accord, autant ces informations médicales doivent rester interdites au reste de l'entreprise. L'amalgame, sur les textes accompagnant le carnet de santé, avec les

employeurs, est tout à fait inacceptable et préjudiciable, de même qu'avec les médecins conseils des compagnies d'assurance dont la fonction est plutôt objectivement d'économiser sur les soins et les indemnités. "Ce carnet a été conçu par le ministère chargé de la Santé et approuvé par l'ordre des médecins" (page 4 du "carnet de santé"). Cela ne pourrait-il pas faire supposer que les garants de l'indépendance des médecins du travail d'un point de vue réglementaire et déontologique ne croient plus qu'il soit possible de la faire respecter ?

La pratique du médecin du travail

Le médecin doit agir avec comme préoccupation principale la santé du salarié et à sa demande. Lorsque ces deux conditions ne sont pas réunies, et sauf exception explicitement prévue par la loi, il est hors de question de tolérer la communication des renseignements médicaux nominatifs, même entre médecins. Il apparaît que le médecin du travail n'a pas à connaître les informations de consommation de soins qui engagent seulement le patient, la Sécurité sociale et ses prestataires de soins. Il a le devoir de protéger le salarié des causes d'altération de sa santé, en particulier par l'information qu'il lui donne. Le salarié reste toutefois libre de choisir et de composer avec les risques qu'il engage pour lui-même. La difficulté vient du fait que la santé du salarié n'est pas la seule préoccupation du médecin du travail. Il a aussi le souci de la santé des autres travailleurs et peut être amené, pour cette raison, à prendre des décisions qui vont contre la volonté du salarié. Il se trouve plutôt en position d'expert. Il ne saurait alors réclamer le même accès au carnet de santé que le médecin traitant. Lors d'une embauche, les salariés ne sont pas en situation de refuser les demandes de communication qui pourraient leur être faites. La restriction par la loi des possibilités de consultation s'impose donc, non seulement pour les médecins du travail, mais aussi pour les médecins des compagnies d'assurance et pour les experts mandatés par des tiers, y compris la Sécurité sociale.

En décembre 1990, la commission conventionnelle médicale paritaire locale de la Sarthe se réunit et constate une évolution anormale du poste "prothèse-orthopédie" dans une étude présentée par la Mutualité sociale agricole.

Aussitôt, il est décidé d'approfondir le sujet, et la caisse primaire d'assurance maladie, assistée de son échelon médical, sélectionne cent quarante-cinq dossiers de prothèses de hanche qui mettent en évidence des écarts de prix allant jusqu'à 10 000 francs et la fidélisation de quelques chirurgiens envers la société PROLIG, distributeur des prothèses. Sur six composants comparables de la prothèse (tige, tête...) vendus par cette société et d'autres, PROLIG était plus cher cinq fois sur six. Ces écarts de prix étaient possibles car, à l'époque, les CPAM devaient purement et simplement rembourser les prothèses de hanche sur facture.

La CPAM ne disposant pas de pouvoirs d'investigation, elle adresse, le 3 décembre 1991, un courrier au procureur de la République en lui demandant qu'une enquête soit menée. Des mises en examen ont été prononcées dès 1992 pour vingt-neuf chirurgiens (six en Sarthe). Le gérant de PROLIG a été placé en détention préventive pendant trois mois et demi. En effet, le ministère public avait estimé

que les commissions versées aux chirurgiens n'avaient pas, sauf exception, de réelle contrepartie (brevet, savoir-faire...) et étaient exclusivement destinées à les fidéliser. La CPAM décide alors de déposer plainte avec constitution de partie civile le 23 septembre 1992. Elle devait être suivie dans cette démarche par vingt-sept autres parties civiles : CPAM, CMSA, CNAMTS et Conseil national de l'ordre des médecins. L'audience de jugement a eu lieu au tribunal correctionnel du Mans les 30 juin, 1^{er}, 2 et 3 juillet 1997 à l'encontre de dix-huit prévenus au motif d'escroquerie (pour le fournisseur) et de recel d'objet obtenu à l'aide d'une escroquerie et complicité de recel (pour les chirurgiens).

Tous ces prévenus ont été... relaxés !

Les réactions de stupeur et de désappointement ont été nombreuses et multiples : professionnels de santé, assurés sociaux, syndicats de salariés et d'employeurs, journalistes. L'ensemble des parties civiles a décidé de faire appel et le ministère public également. Au-delà de la question de savoir s'il y a bien escroquerie au sens du code pénal, cela met en lumière le mode de gestion de l'assurance maladie : on demande aux caisses de couvrir toute la population pour tous les soins, sans qu'elles aient leur mot à dire sur le prix, la quantité ou la qualité des distributeurs et des soins qu'ils dispensent. Nous sommes actuellement dans une situation paradoxale, car l'assurance maladie est un des rares secteurs où l'on peut faire aisément des économies (évaluées de 10 à 20 %, soit 60 à 120 milliards de francs) sans porter préjudice à quiconque, sauf à une minorité qui profite abusivement et impunément du système. L'inscription des prothèses de hanche au tarif interministériel des prestations sanitaires en mars 1992 a permis, à elle seule, en année pleine, une économie de 300 millions de francs pour la France entière, sans qu'aucune conséquence dramatique se soit ensuivie au plan de la Santé publique. Outre ce premier résultat non négligeable, cette affaire aura eu le mérite de mettre clairement en évidence la nécessité de faire évoluer l'assurance maladie vers un partage plus clair des responsabilités et une gestion plus orientée au profit de la Santé publique et non d'intérêts catégoriels, voire corporatistes.

Réintroduire un peu d'éthique également au passage ne saurait être nuisible pour un budget qui avoisine les 600 milliards de francs et qui est financé par des fonds à caractère public. Finalement, le combat que nous menons pour toutes ces causes est déjà bien engagé pour nous. Il y a des défaites qui peuvent se transformer en victoires.

Patrick Negaret

Directeur de la Caisse primaire
d'assurance maladie de la Sarthe

Un procès pour quoi faire?

En juillet 1997, le tribunal correctionnel du Mans prononçait la relaxe de dix-sept chirurgiens exerçant dans des cliniques privées et de l'ancien PDG de la société PROLIG (fabricant de prothèses de hanches) prévenus dans une affaire d'escroquerie à la Sécurité sociale : une quinzaine de millions de francs de commission avaient été distribués dans le cadre de facturations à la Sécurité sociale, à des prix exorbitants, de prothèses de hanches. Le directeur de la caisse primaire d'assurance maladie de la Sarthe, qui s'était portée partie civile, M. Patrick Negaret, réagit dans nos colonnes à ce premier jugement.

Philippe Lorrain

Médecin généraliste,
président du syndicat de
la médecine générale (SMG)

Pour le médecin référént¹

Le statut de médecin référént est proposé aux médecins généralistes volontaires depuis la fin de l'année 1997. Il s'agit pour eux de s'engager auprès de leurs patients qui le souhaitent (sous forme de contrat écrit résiliable à tout moment de part et d'autre) à coordonner l'ensemble des soins qu'ils sont susceptibles de leur prodiguer en favorisant en particulier le recours aux médecins spécialistes par leur intermédiaire et en s'engageant dans des actions de prévention et d'épidémiologie. Les patients qui acceptent ce principe devront bénéficier d'une permanence des soins. Au plan pécuniaire, ils ont la dispense d'avance des frais remboursés par la Sécurité sociale chez leur médecin généraliste (ils ne paient que les 30 % non remboursés par la Sécurité sociale), et les médecins spécialistes chez qui le médecin généraliste référént adresse sont astreints à ne pas faire de dépassements d'honoraires. Pour ce faire, les médecins généralistes référénts toucheront 150 francs par an et par patient s'inscrivant chez eux sur la base du contrat que nous venons de décrire.

Le Syndicat de la médecine générale appelle les médecins généralistes à adhérer à l'option conventionnelle inscrite dans l'avenant n° 1 à la convention nationale.

Dans ce texte conventionnel, nous avons pris acte de la volonté des parties signataires qui entendent favoriser la qualité des soins, la prévention et les actions de santé publique, le suivi médical et la continuité des soins, l'amélioration des conditions d'accès aux soins et l'optimisation de santé : cette volonté est la nôtre.

Ce nouveau cadre conventionnel sera un instrument de lutte contre l'exclusion des soins d'une part croissante de la population, s'il permet de généraliser une offre de soins à tarif opposable et si le dispositif de dispense d'avance de frais se met en place par la volonté combinée des caisses d'assurance maladie, des mutuelles et de l'action sociale : l'argent ne sera plus un critère de discrimination des patients.

Dans cet esprit, cette option conventionnelle doit être proposée à l'ensemble de la population et le SMG engage tous les assurés à adhérer à ce dispositif : respectant le libre choix, tant du patient que du médecin, ce contrat ne fait qu'officialiser la pratique habituelle de l'exercice de la médecine générale.

La rémunération forfaitaire accordée aux médecins généralistes est pour la première fois la reconnaissance explicite de leur activité hors soins : prévention, actions de santé publique et d'éducation sanitaire qui doivent répondre aux réels besoins de santé exprimés localement. Le rôle des médecins est de participer à cette réponse avec l'ensemble des acteurs sanitaires et sociaux et la participation des citoyens.

Le SMG a voulu reconnaître les potentialités innovantes de cette option, c'est la raison de son engagement. Nous sommes également conscients de ses faiblesses : caractère expérimental, extrême modestie de l'avancée vers la diversification de la rémunération des médecins face à un cahier des charges mal précisé et potentiellement important, évaluation macroéconomique à court terme, sans que les modalités de cette évaluation aient été préalablement fixées, absence de financement propre, danger d'une interprétation tatillonne du contrôle administratif...

Nous ferons le point sur son fonctionnement lors d'une journée syndicale que le SMG organisera à Paris le 14 mars 1998.

1. Ce texte est paru en communiqué de presse le 11 octobre 1997.

Une journée de réflexion syndicale : samedi 14 mars 1998, à Paris

La journée-débat du SMG sera consacrée à faire le point des conditions d'application de l'avenant n° 1 de la convention médicale concernant les nouvelles dispositions offertes aux médecins et à leurs patients autour des concepts de médecin référent, de filières de soins, de réseaux et de télé-transmission informatisée des données médico-administratives.

De 10 h à 17 h 30, nous travaillerons et discuterons ensemble de ces nouveaux dispositifs afin de dégager la ligne syndicale du SMG pour les mois à venir.

Où et comment ? Nous nous réunirons au 128, boulevard Auguste-Blanqui, 75013 Paris (siège du SNUIPP). Nous déjeunerons ensemble et finirons l'après-midi par une conférence de presse exposant nos positions à l'issue de notre journée de travail. Nous prévoyons pour les plus courageux des participants une soirée festive et/ou culturelle dans Paris by night.

Pour les inscriptions et les demandes de renseignements complémentaires, adressez-vous à notre siège : SMG, 52, rue Galléni, 92240 Malakoff. Tél. 01 46 57 85 85. Fax : 01 46 57 08 60.

Médecin référent et les autres nouvelles dispositions de la convention médicale : un premier bilan

du samedi 30 mai au dimanche 7 juin

UNE SEMAINE AU QUÉBEC, PAYS AU SYSTÈME DE SANTÉ INNOVANT

Dans la suite de notre colloque de Tournai consacré au concept de santé communautaire, quel de plus naturel que de rendre visite à nos collègues médecins généralistes des centres locaux de santé communautaire (CLSC) ? Depuis déjà plus de vingt ans, ils mettent en application au Québec, un travail pluridisciplinaire entre médecins, paramédicaux et travailleurs sociaux au service de la population. Entre les villes de Montréal, Sherbrooke et Québec, nous visiterons, outre ces CLSC, les autres étages du système de soins québécois, sans omettre la faculté de médecine de Sherbrooke, une référence internationale en matière de formation initiale et continue en médecine générale. Fort de la réussite de nos voyages précédents (Cuba, Saint-Petersbourg, Berlin, Prague), nous vous assurons la convivialité, le plaisir de la rencontre, de la découverte. Inscrivez-vous vite au siège de la revue, les places sont limitées.

Journées de printemps 1998 du SMG et de sa revue Pratiques

Entretien avec
Richard Bouton

Président de MG-France*,
syndicat majoritaire chez
les médecins généralistes

La nouvelle convention: un tournant décisif pour la médecine générale?

Pratiques : Où en est MG-France dans cette période où se mettent en place, dans le cadre de la nouvelle convention médicale¹, des innovations importantes concernant notre système de soins : filières de soins², le nouveau statut du médecin généraliste référent³ et l'informatisation des cabinets médicaux⁴ ?

Richard Bouton : Nous subissons une très forte campagne de désinformation de la part de la presse médicale. Pour la contrecarrer, nous mettons en place

nos propres moyens de communication par l'intermédiaire de régies fax. D'ici le premier trimestre 1998 au plus tard, nous diffuserons par fax sur l'ensemble du territoire et toucherons 20 000 médecins. Nous essayons de trouver dans notre projet d'autres partenaires, en particulier du côté de l'assurance maladie.

Par ailleurs, nous portons l'affaire au plan juridique⁵ :

il faut savoir qu'il existe un contexte très particulier en France d'une presse médicale très abondante et très dépendante financièrement de l'industrie pharmaceutique : plus de trois cents titres qui se partagent un budget annuel de publicité directe de 1,2 milliards, sans compter la publicité rédactionnelle qui augmente les recettes publicitaires de base de 30 à 40 %. Sur ces trois cents titres, quatre groupes de presse, *Le Quotidien du médecin*, *Impact Médecin*, *Panorama*, *Le Généraliste*, s'accaparent 620 millions de ces recettes publicitaires, alors que par ailleurs les titres qui s'occupent de la formation du médecin sont relativement délaissés par les firmes pharmaceutiques.

A l'occasion des journées du 10 et 11 novembre que MG-France a consacrées au médecin référent, pour la première fois, apparaît un message de soutien politique fort de la part du gouvernement actuel, avec la venue de Martine Aubry. Mme le ministre des Affaires sociales s'est fait ovationner lorsqu'elle est venue affirmer un plein soutien au projet soutenu par MG-France : l'instauration d'un début de coordination entre les différents acteurs du système de soins autour du concept de médecin généraliste référent.

C'est un geste politique clair qui signifie que maintenant le gouvernement a arrêté sa ligne en matière de politique de santé autour des concepts de modernisation de notre système de soins et d'améliorations de notre protection sociale. Depuis les grandes manifestations de 1995 contre le plan Juppé et les mouvements des internes du début de l'année 1997, le gouvernement a abordé les problèmes de santé avec la plus grande prudence. Le fait que, pendant les cinq premiers mois de son existence les problèmes de l'assurance maladie aient été délégués auprès de Bernard Kouchner, le secrétaire d'Etat à la Santé, a été une erreur. On n'a rien fait en la matière pendant les cent fati-

* MG-France
6 boulevard Jourdan,
75014 Paris
Tél : 01 43 13 13 13
Fax : 01 45 80 43 64

diques premiers jours d'un nouveau gouvernement, en donnant au contraire des gages aux adversaires de la réforme (soutien à ces derniers sur les dossiers de la FMC, visite aux universités d'été de la CSMF⁶, critique de fond sur la maîtrise comptable des dépenses de soins, sur le reversement des honoraires).

Ton impression est donc à un nouveau et prochain affrontement avec les forces en faveur du "on ne touche à rien au fonctionnement actuel du système de soins".

A propos du "médecin référent", se met en place une campagne de dénigrement du même ordre que celle que nous avons connue en 1991 à propos des contrats de santé. C'est ainsi que nous voyons en ce moment le SML⁷ mettre en place un projet alternatif basé sur l'ultralibéralisme en annonçant des états généraux de la santé en avril 1998. Par ailleurs, la CSMF est reçue par Martine Aubry le 3 décembre prochain. On assiste en quelque sorte à la montée en puissance du front de la médecine ultralibérale face au "danger de l'alliance socialo-communiste". La droite veut complètement rejeter le plan Juppé.

Quelles sont les dates échéances de la réforme en cours ?

Les médecins auront reçu l'avenant d'ici la fin du mois de novembre 1997. Idem pour l'aide financière sous forme de prime à l'informatisation. Je pense que les médecins demanderont largement à bénéficier de cette prime de 9 000 francs pour s'informatiser et ce, d'autant que la perception de la prime ne les oblige pas à s'équiper immédiatement puisqu'ils auront jusqu'à la fin de 1998 pour le faire.

Quelles sont tes prévisions pour l'option médecin référent ?

Il faudra attendre fin 1998 pour tirer le premier bilan. Beaucoup dépendra du bon ou du mauvais vouloir au niveau des caisses locales. Un certain nombre de médecins redoutent au plan local une attitude tatillonne, bureaucratique, des caisses primaires, très éloignée du souci d'améliorer la qualité des soins.

Il ne faut pas sous-estimer le poids du syndicat signataire que nous sommes, porteur du projet

de réforme en accord avec la majorité du conseil d'administration de la CNAMTS⁸. Nous avons des moyens importants pour gérer ou atténuer des conflits locaux au niveau des caisses primaires, surtout si cela bloque au niveau du directeur de ladite caisse. Cependant, il ne faut pas sous-estimer le fait que c'est aux caisses primaires qu'il revient par les textes de mettre en œuvre la convention ainsi que les annexes et les avenants. Il y a forcément un décalage entre le pouvoir administratif des caisses primaires et le pouvoir politique de la CNAMTS.

Pour défendre le projet de médecin référent, une alliance au sommet s'est constituée au niveau des discussions au plan national : on a vu le projet défendu par MG-France soutenu par la CFDT et à la Fédération nationale de la mutualité française (FNMF). Retrouvera-t-on au plan local cette même dynamique entre ces trois partenaires pour la mise en application du projet ?

Au moment où cet article paraîtra, la FNMF aura annoncé des facilités de paiement pour ses adhérents mutualistes, pour ce qui est de la part non remboursée par la Sécurité sociale. Il s'agit, via les cartes à puce, d'offrir une dispense totale d'avance des frais aux mutualistes. Il s'agit d'un argument de poids et pour les usagers et pour les médecins. Pour la CFDT, les choses sont un peu plus compliquées au plan local. Suivant les administrateurs que nous rencontrons, il y a parfois des problèmes de méconnaissance quant aux réalités du syndicalisme médical avec une tendance à en rester à la "lutte des classes".

Comment, de l'autre côté, le CNPF, l'industrie pharmaceutique et les syndicats ultralibéraux réagissent-ils ?

L'analyse qui prévaut de ce côté est de dire que la surexpansion du secteur économique de la santé est néfaste pour le bon développement des autres secteurs économiques. Pendant longtemps, le secteur santé a tiré la croissance en Europe et aux Etats-Unis, et au total les retombées étaient positives. Depuis les années 1990, il n'en plus ainsi, partout dans le monde, qu'il y ait une couverture de soins socialisée ou pas, du fait de la concurrence liée au coût du travail. Le patronat français a décidé de s'investir majoritairement dans la ges-

tion de l'assurance maladie pour maîtriser l'évolution des dépenses dans ce secteur. Ce n'est pas un hasard si le vice-président de la CNAMTS est M. Georges Jollès qui vient de la branche textile du CNPF, secteur industriel où la main-d'œuvre pèse lourd. Pour autant, le patronat est divisé entre ceux qui sont directement liés au secteur santé comme l'est l'industrie pharmaceutique et qui souhaitent continuer l'expansion du secteur santé, et les autres. Du côté de l'assurance privée, on se dit que si l'assurance maladie est complètement déstabilisée, cela favoriserait leur intervention type projet Bebear avec le langage suivant : Vous n'êtes pas capable de bien gérer la Sécu, donnez-nous les 630 milliards et vous verrez que nous gérons mieux. C'est le *management care* à l'américaine. Il y a d'autres éléments qui sont intervenus depuis, qui peuvent faire pencher la balance dans le mauvais sens : la crise survenue entre le gouvernement et le CNPF sur la loi des trente-cinq heures n'est pas faite pour arranger les choses.

A côté de l'option médecin référent, il existe dans le texte conventionnel d'autres ouvertures possibles vers des innovations susceptibles de sortir du sacro-saint paiement à l'acte curatif qui a montré depuis longtemps ses insuffisances notoires, en particulier toutes les pratiques nouvelles liées au travail pluridisciplinaire dans les réseaux tels que ceux mis en place à l'interface de la ville et de l'hôpital sous les auspices financiers de la DGS⁹.

Il n'existe pas d'obstacles idéologiques à propos du réseau de soins. Il faut tout d'abord préciser ce dont on parle quand on évoque ce concept. Il s'agit tout d'abord d'une meilleure coordination des soins dans les deux cas. La filière de soins, c'est d'abord une meilleure définition du rôle des acteurs de soin avec les trois étages : soins de première intention et médecine générale, soins de deuxième intention avec médecine spécialisée de ville et hospitalière, et hospitalisation proprement dite. Avec la dimension indispensable du libre choix pour le patient à tous les niveaux. Troisième caractéristique : les filières de soin sont compatibles avec les modes de rémunération actuels et sont ouvertes à tous les patients. A remarquer que le secteur 2¹⁰, qui est une anomalie de la convention médicale, ayant apporté beaucoup de problèmes tant auprès des patients bien sûr que des

médecins, est mis en dehors de la coordination des soins.

Les réseaux de soins, c'est autre chose. C'est un autre concept de coordination de soins, une étape ultérieure après la mise en place de la filière de soins. Le réseau s'adresse à une population ciblée soit sur une tranche d'âge, soit une pathologie ciblée, patients sidéens, insulinodépendants, etc. Voici la conception du réseau telle qu'elle est inscrite dans le texte conventionnel.

Cette conception limitante des réseaux reprise dans les textes législatifs nous a heurtés car trop réductrice. Nous avons l'impression qu'à l'échelon local, la notion d'un travail multidisciplinaire en réseau entre professionnels ouvre des pistes intéressantes, non pas autour d'une pathologie mais plutôt autour d'une communauté d'habitants géographiquement déterminée.

Une fois que l'on aura restructuré l'étage du soin primaire, on pourra mettre en place tout le reste.

Quand on parle de soins primaires, on sort de nos boutiques de médecins généralistes. As-tu pris des contacts avec les infirmières, les autres paramédicaux et les travailleurs sociaux ? Est-ce que MG-France a tissé des liens de travail et de réflexion avec ces autres professionnels avec qui nous sommes en relation sur le terrain de la médecine générale de façon quotidienne, dans ce qui pourrait être une mise en application du concept de travail en soins primaires. D'une part, un certain nombre de professions médicales sont impliquées directement dans des accords de régulations unilatéraux avec les caisses de Sécurité sociale (infirmières, kinésithérapeutes, biologistes) ; d'autre part, le Centre national des professions de santé (CNPS), de façon implicite, a appuyé le plan Juppé. Son ancien président est un fidèle de Jacques Chirac. Les choses se compliquent quand on sait que le président en titre, Claude Maffioli (CSMF) est un adversaire du plan Juppé. De tous ces facteurs, il résulte des professions un peu perplexes, tétanisées par rapport aux événements. Un de nos objectifs est dans les mois à venir, de reprendre contact avec ces professions paramédicales.

Dans toutes ces démarches et négociations, les usagers en tant que tels ne semblent pas consi-

dérés comme des partenaires à part entière par MG-France.

Nous sommes en contact avec toutes les organisations qui à tort ou à raison parlent au nom des usagers : les représentants des salariés dans les caisses de Sécurité sociale, de la mutualité, des associations de consommateurs. Avec les associations d'usagers, nous avons et continuons de faire un travail sur une meilleure information : affichage des tarifs professionnels dans les cabinets médicaux, information sur les services compétents, sur la labellisation des titres et fonctions des médecins dans les annuaires téléphoniques, sur la permanence des soins, etc.

Comment les usagers perçoivent-ils les réformes en cours ? Dans tous les sondages qui portent sur les concepts de filières de soins et de médecine référent, ils se prononcent majoritairement favorables à ces réformes. Pour ce qui est de l'aspect informatisation dans la réforme, les retours de la part des usagers ne sont pas nets. Nous avons la chance pour MG-France que nos propositions soient à la fois favorables aux usagers, à une conception solidaire de l'assurance maladie, et aux intérêts professionnels bien compris des médecins généralistes. C'est tout le contraire d'une attitude corporatiste qui défend uniquement des intérêts catégoriels matériels professionnels, au détriment des intérêts de la population.

A supposer qu'il y ait de la part des médecins un certain enthousiasme pour aller vers les filières de soins et le statut de médecin référent, ne faut-il pas craindre que ces dispositifs ne soient réduits de par les logiques purement administratives des caisses de Sécurité sociale, à un dispositif de contrôle des prescriptions des médecins via l'outil très performant que leur offrira l'informatisation généralisée du système de soin ambulatoire ? Quels sont les garde-fous dont dispose MG-France pour ne pas aller vers cette dérive technico-administrative ?

Autant je redoute les insuffisances de l'assurance maladie, en particulier au niveau de ses caisses primaires, autant je ne suis pas inquiet quant à la constitution d'une espèce de Big Brother administratif pour contrôler ou asservir chaque médecin libéral. A supposer qu'elle en ait le projet, l'assurance maladie serait dans l'incapacité tech-

nique de le réaliser. Il ne faut pas "se peindre le diable sur la muraille" à propos des caisses d'assurance maladie. En revanche, le réel danger vient des lobbies de l'industrie pharmaceutique, souvent liés aux compagnies d'assurances privées, parfaitement organisés et qui sont prêts à ce que les médecins tombent sous leur dépendance totale. Le vrai risque est le délabrement de l'assurance maladie et son remplacement par les assurances privées. Ceux-là ont la capacité à être dans une position de Big Brother. Il appartient au gouvernement d'assumer ses responsabilités en allant au-delà de déclarations incantatoires contre tel ou tel assureur privé, et il appartient aux syndicats des médecins libéraux et à leurs représentants de faire en sorte que la profession médicale puisse dominer les évolutions qui sont en route et qui de toute façon ne s'arrêteront pas en chemin, que ce soit dans le sens d'une amélioration de la gestion des dépenses ou dans le sens d'une pénétration de l'informatisation. Nous essayons que les médecins n'aient pas à subir mais soient des acteurs de ces transformations inéluctables notamment dans le domaine de l'informatisation où nous nous sommes fortement impliqués.

Sans vouloir tenter le diable, on pourrait voir, face à la constitution du tandem MG-France/FNMF, la montée en puissance du couple CSMF/assurances privées, avec l'objectif d'une mise en place de filières de soins privées à but lucratif.

Il est certain que dans les mois à venir le paysage va s'éclaircir. Les véritables enjeux vont apparaître dans la balance. Nous ne sommes pas certains de gagner le combat en cours, mais si nous le perdons, c'est l'ensemble des médecins libéraux qui sera perdant, généralistes et spécialistes confondus. Aujourd'hui, le débat n'est plus autour des concepts pour améliorer les performances du système de soins, que ce soit pour le paramètre coût, le paramètre amélioration sanitaire, ou encore le paramètre amélioration des conditions de prise en charge des soins. Les remèdes sont connus de tous les protagonistes : une meilleure coordination des soins, un meilleur recueil d'informations médicales pour ce qui se passe dans le système de soins, et enfin l'informatisation. Quelle est la différence entre nous et le projet AXA de M. Bebear ? Elle est dans notre principe fort d'attachement à l'universalité du système de

soins. C'est-à-dire, avec l'assurance maladie, l'universalité pour les patients comme pour les médecins. On assure tout le monde (pas de sélection du risque maladie), on conventionne tout le monde (un seul secteur conventionnel pour l'ensemble des médecins). On sait bien que du côté des assureurs privés, on n'assure pas tout le monde et on sélectionne les médecins. Je constate par exemple que dans le projet du SML, il n'y a plus de liberté d'installation pour les jeunes médecins.

Quels scénarios pour les mois à venir ?

Entre les atermoiements du gouvernement et les syndicats opposants qui sortent du bois comme le SML, en attendant les grandes manœuvres de la CSMF, la période s'annonce chaude et l'issue de la bataille encore incertaine pour nos idées, ceci d'autant plus que l'énorme campagne de presse contre notre projet maintient les médecins dans une attitude attentiste favorable à nos adversaires : plus on attend, plus notre système de soins se dégrade, et plus la situation est favorable au projet alternatif de nos adversaires.

On reproche parfois à MG-France de fonctionner de façon trop pyramidale, avec une trop forte note de "centralisme démocratique" qui annihile à la base beaucoup de bonnes volontés militantes de la part de médecins "de base" investis dans les nombreuses associations locales, comme celles s'occupant de formation médicale continue.

Notre syndicat a dû se constituer rapidement : onze ans, cela n'est pas beaucoup pour une structure syndicale. Je suis très heureux d'avoir permis à toute une équipe de médecins généralistes d'exprimer leurs talents et capacités. Il y a un vrai appareil qui s'est constitué avec un très fort esprit d'équipe. Le revers de la médaille est que nous pouvons apparaître sous certains aspects avec un esprit sectaire. Sur le dossier FMC, force est de constater que lorsqu'il s'agit de monter en première ligne de la bataille, nous nous retrouvons souvent seuls. Il ne faut pas s'étonner dans ces conditions que nous ne fassions pas redescendre toutes les informations adéquates vers les autres associations parties prenantes de la FMC.

1. La convention médicale définit les rapports entre les caisses d'assurance maladie et les médecins qui exercent dans le cadre de la médecine libérale. Les dispositions nouvelles de cette convention médicale ont été soutenues essentiellement du côté des médecins par MG-France et du côté des assurés sociaux par le CNPF et la CFDT et les mutualistes. Ces dispositions sont venues dans les logiques du plan Juppé de 1995 qui visait à accomplir une réforme en profondeur de la protection sociale touchant non seulement l'assurance maladie, mais aussi les retraites et l'assurance familiale.

2. Concept qui vise à rendre plus cohérent et plus efficace pour les usagers le passage d'une structure de soins à l'autre. En particulier sont au cœur des réflexions et des mesures, l'articulation médecin/généraliste/médecin spécialiste et l'interface médecine de ville/hospitalisation.

3. Le statut de médecin généraliste référent entre en application dès le début de 1998. Les usagers peuvent s'inscrire chez un médecin généraliste de leur choix. A cette condition, toutes les consultations de médecins spécialistes prescrites par le médecin référent se font sur la base des tarifs de la Sécurité sociale sans dépaiement d'honoraires. Par ailleurs, les patients ne paient que le ticket modérateur chez leur médecin et sont assurés d'une continuité des soins : du fait que le médecin s'engage à assurer une synthèse de leur suivi médical.

4. La première étape de l'informatisation vise d'ici l'an 2000 à supprimer la feuille papier de remboursement

de la Sécurité sociale via des cartes à puce permettant la télétransmission de l'ensemble des actes médicaux et paramédicaux. Parallèlement ce dispositif permet d'introduire très facilement les moyens monétiques de règlement des dépenses de soins.

5. MG-France a réclamé une enquête parlementaire sur la presse médicale en l'accusant d'être à l'origine d'une vaste "entreprise de manipulation" à l'égard du corps médical et en dénonçant les liens financiers de ses périodiques avec l'industrie pharmaceutique.

6. Confédération syndicale des médecins français. La CSMF est essentiellement composée de médecins spécialistes et est un des adversaires des réformes en cours.

7. Syndicat de la médecine libérale. Il regroupe les partisans d'une médecine ultralibérale à l'américaine, partisans des horaires libres pour les médecins et de la venue des assurances privées comme partenaire privilégié dans le financement des dépenses de santé.

8. Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés. C'est de loin la plus importante des trois caisses nationales d'assurance maladie à côté de la Mutualité sociale agricole (MSA) et de la Caisse des non-travailleurs salariés et non-agricoles.

9. Direction générale de la santé, qui dépend du ministère de la Santé et fonctionne sur les fonds de l'Etat.

10. Le secteur 2 a été créé en 1979 par le gouvernement de M. Barre et permet aux médecins qui ont opté pour ce secteur de demander aux patients des honoraires supérieurs à ceux fixés par la Sécurité sociale.

Denis Labayle

Le Médecin qui rêvait d'être magicien

Editions du Seuil, collection L'épreuve des faits, 1997

L'auteur, chef de service à l'hôpital d'Evry, évoque quelques-uns des accompagnements de malades qui l'ont marqué à divers titres durant sa carrière hospitalière. Ce qui frappe dans ses histoires de malades, c'est cette sensibilité exprimée d'un médecin passionné qui sait sortir du cadre convenu et trop souvent réducteur de la médecine hospitalière spécialisée pour "voyager" avec les patients, accompagnements où s'entremêlent tant du côté du soignant que du soigné tous les registres de la passion humaine, de l'angoisse à la séduction en passant par la haine ou le désespoir.

Nous avons lu pour vous

Monique Sicard

L'année 1895, l'image écartelée entre voir et savoir

Synthélabo,

collection Les Empêcheurs de penser en rond, 1995

Le samedi 28 décembre 1895, deux types d'images révolutionnaires apparaissent. En Allemagne, le physicien Conrad Röntgen présente la première radiographie et, le même jour à Paris au Grand Café, boulevard des Capucines, un public payant de trente-trois personnes découvre les images animées du cinématographe des frères Lumière.

S'ouvrent donc les champs, qui allaient s'avérer immenses, de l'imagerie médicale et du cinéma. Dans les entrelacs de la découverte de ces deux formidables inventions, nous com-

prenons pourquoi des hommes précurseurs de ces techniques tombent dans l'oubli, alors que d'autres se trouvent projetés aux sommets de la gloire et des richesses.

Deux ans plutôt, en 1893, Charcot meurt. Celui qui "le premier avait donné à voir les manifestations de l'inconscient" (M. Gauchet) est tombé dans un cul-de-sac méthodologique. Il est pris au piège du regard dans les rets de la mise en scène de ses célèbres observations de la Salpêtrière, cette même Salpêtrière qui devient le premier hôpital pourvu d'un laboratoire de radiographie sous l'impulsion d'Albert Londe.

Durant ces mêmes années, très lentement et difficilement (au plan de l'élaboration théorique comme au plan socioprofessionnel), Sigmund Freud fait une rupture complète avec le maître en s'éloignant radicalement des "images-écran" pour affiner ses propres outils d'investigation de l'inconscient, outils où le regard visuel est banni et qui aboutiront à la cure psychanalytique.

1. La revue *Pratiques* en partenariat avec le groupe de réflexion "Société, médecine, représentation" de la Société de formation thérapeutique du généraliste (SETG) a organisé le 27 novembre 1997 une conférence-débat avec l'auteur Monique Sicard, chef de projet au CNRS-Images-Média. Elle y effectue des recherches sur la science, ses images et la construction du regard.

Bernard Joly

*Maître de conférences en
philosophie et histoire des
sciences**

Si l'on évoque volontiers le nom de Théophraste Renaudot en tant qu'inventeur du journalisme en France, on ignore souvent le rôle important qu'il a joué dans l'histoire de la médecine au XVII^e siècle. Né à Loudun en 1584 dans une famille protestante, Renaudot devient docteur en médecine à Montpellier en 1606, après des études qui ne durèrent que sept mois, alors qu'il fallait normalement trois ans pour obtenir le baccalauréat de médecine puis, quelques mois plus tard, la licence et enfin le doctorat. Les responsables de la faculté de Montpellier, qui avaient pourtant acquis une solide réputation de rigueur et de sérieux dans l'organisation de leurs enseignements et

Les innovations médicales de Théophraste Renaudot (1584-1653)

des examens, considèrent en effet que Renaudot avait déjà acquis, par des études antérieures, les savoirs nécessaires à la pratique médicale.

Le jeune diplômé s'établit dans sa ville natale où il semble s'être immédiatement soucié du développement d'une médecine pour les pauvres et les mendiants. Ses idées attirent l'attention du père Joseph (l'éminence grise), qui effectuait une tournée d'inspection des hôpitaux tenus par les capucins. C'est grâce à lui que Renaudot rencontre en 1612 l'évêque de Luçon, Richelieu, qui l'invite bientôt à venir mettre ses idées en application à Paris. En octobre 1612, il est nommé médecin ordinaire du roi et, en février 1618, il reçoit le titre de "commissaire général des pauvres du royaume". Désormais, le soutien de Richelieu lui est définitivement acquis, d'autant plus qu'il se convertit bientôt au catholicisme.

C'est en 1630 que Théophraste Renaudot ouvre le célèbre Bureau d'adresse dans la maison du Grand-Coq, rue de la Calandre. Il s'agit d'abord de mettre en place un service de placement des pauvres destiné à désengorger les hospices. Les demandes d'emploi déposées gratuitement par les pauvres sont satisfaites grâce aux offres d'emploi que les riches font connaître en payant un droit de trois sous. Cette première agence de l'emploi génère bientôt de nombreuses activités connexes, comme les petites annonces ou la mise en place d'un mont-de-piété. Mais le Bureau d'adresse devient aussi le siège des autres activités originales de Renaudot : le journalisme, le débat scientifique et l'exercice d'une médecine nouvelle, à la fois collective et fondée sur l'usage de médicaments chimiques.

Contrairement à ce que l'on dit souvent, Renaudot n'a pas inventé le journalisme. Outre les publications officielles et les feuilles à pamphlet nommées "canards" qui paraissaient irrégulièrement au XVI^e siècle, des journaux sont publiés à Francfort, Anvers et Londres dans les premières années du XVII^e siècle, mais aussi en Italie et en Espagne dès le XVI^e. En France, le *Mercur* fran-

*Université de Lille-3.
E-mail : joly@univ-lille.fr

çois, repris par Renaudot en 1638, avait été créé dès 1605. C'est en 1631 que Renaudot fait paraître la célèbre *Gazette*, qu'il imprime sur ses propres presses au Grand-Coq et qui paraît chaque samedi. A ses activités journalistiques, Renaudot ajoute donc le métier d'imprimeur.

A partir de 1633, Renaudot organise tous les lundis après-midi des conférences auxquelles il invite des philosophes, mathématiciens, chimistes, médecins et autres savants à débattre librement — et en français — de toutes sortes de sujets scientifiques, philosophiques et littéraires en dehors des questions touchant à la religion et à la politique. Nous connaissons le contenu de ces réunions hebdomadaires grâce aux compte rendus qui furent publiés par Renaudot de 1634 à 1641, puis à nouveau en 1655 et 1656 par son fils Eusebe, sous le titre *Recueil général des questions traitées es conférences du Bureau d'adresse*. Beaucoup de sujets traités ne relèvent que de la curiosité populaire et portent sur des questions que nous rangerions aujourd'hui dans les rubriques du bricolage, du jardinage ou même de la magie et de la superstition. Mais en même temps, face à des universités dont les enseignements stéréotypés sont strictement contrôlés par les partisans d'Aristote et de Galien, les conférences jouent un rôle important dans la propagation des idées nouvelles, notamment dans le domaine de la physique, de la chimie et de la médecine. La liberté de ton qui caractérise les conférences leur vaut d'ailleurs de vives critiques de la part de la faculté de médecine de Paris qui présente les réunions du Bureau d'adresse comme le rassemblement de tout ce que Paris compte alors de "médecins libertins, de vagabonds, d'hérétiques et de huguenots".

Les questions médicales occupent une bonne place dans les quatre cent soixante conférences qui furent tenues en neuf ans, puisque l'on a pu répertorier plus d'une centaine de discussions se rapportant à la médecine. On discute de diverses maladies, comme la lèpre, la goutte, la peste ou le scorbut, ou d'affections comme l'épilepsie, l'ivresse ou la stérilité ; on s'intéresse à la diététique (Vaut-il mieux manger de la viande ou du poisson ? Le vin favorise-t-il la digestion ?) ou aux effets du climat sur la santé. Mais les discussions concernent aussi les remèdes, et en particulier ceux que l'on fabrique par les moyens de la chimie. L'organisation même de la profession médicale est abordée le 22 novembre 1638, lorsqu'on s'interroge sur les avantages et inconvénients de la division entre médecins, chirurgien et apothicaires.

L'importance de ces questions montre bien que

les nombreuses activités de Renaudot, constamment soutenues par le pouvoir royal, et qui font de lui un homme riche et influent, ne le détournent pas de la médecine. Bien au contraire, Renaudot ne cesse de soigner les "pauvres malades" et il fait preuve en ce domaine de capacités d'invention pour le moins aussi importantes que dans les autres domaines, ce qui lui vaut de constantes attaques de la part des responsables de la faculté de médecine de Paris. En effet, en organisant des discussions médicales sur les lieux mêmes où se pratique une médecine collective et où sont fabriqués les médicaments chimiques controversés, Renaudot met en place une nouvelle institution d'enseignement de la médecine, qui bafoue les privilèges accordés à la faculté de médecine de Paris par des lettres patentes du roi et du pape datant du XIV^e siècle. Bien plus, c'est le sérieux et la dignité du corps médical qui semblent ainsi être mis en cause.

En effet, dès le début des années 1630, Renaudot fait du Bureau d'adresse un centre de soins gratuits où exercent collectivement plusieurs médecins diplômés de la faculté de Montpellier. Ces "consultations charitables pour les malades" ont un tel succès que même les riches viennent s'y faire soigner, l'argent qu'ils versent permettant à Renaudot non seulement de soigner gratuitement les plus pauvres, mais aussi de les pourvoir en médicaments. Pour ce faire, Renaudot s'est assuré le service d'apothicaires et de chirurgiens qui exécutent sur le champ les ordonnances des médecins du Bureau d'adresse. Mais il a également obtenu du roi l'autorisation de fabriquer sur place les médicaments qui sont ordonnés, et en particulier les médicaments chimiques. Des lettres patentes du roi "en faveur des pauvres et particulièrement des malades" datées du 25 septembre 1640 reconnaissent l'utilité des remèdes tirés des plantes, animaux et minéraux par les moyens de la chimie et autorisent en conséquence Renaudot à "tenir chez lui lesdits fourneaux et y faire toutes sortes d'opérations chimiques servant à la médecine seulement". Cette restriction n'évitera pas à Renaudot d'être accusé d'utiliser les moyens de l'alchimie pour fabriquer de la fausse monnaie.

Les activités médicales du Bureau d'adresse se développent rapidement. Bientôt, trois médecins consultent tous les matins de dix heures à midi, tandis que d'autres vont dans tout Paris soigner ceux qui ne peuvent se déplacer. Mais cela ne suffit pas et, faute de pouvoir sillonner toute la France, Renaudot invente l'exercice de la médecine à distance. C'est ainsi qu'il publie en 1642, sur les presses du Bureau d'adresse, un fort curieux ouvrage intitulé *La Présence des absents ou facile*

moyen de rendre présent au médecin l'état d'un malade absent. Il s'agit, on n'en sera pas surpris, d'un ouvrage collectif puisqu'il a pour auteur "les docteurs en médecine consultant charitablement à Paris pour les pauvres malades". Il se présente comme un vaste formulaire d'une cinquantaine de pages que le malade, ou une personne qui l'assiste, remplira soigneusement avant de le renvoyer au Bureau d'adresse. Il s'agit d'abord d'indiquer sur un dessin du corps humain inclus dans l'ouvrage la partie douloureuse du corps, en poursuivant le trait par un pointillé en cas de douleur interne. Il suffit ensuite, au fil des pages, de souligner au crayon tous les passages qui concernent le malade. Le questionnaire porte d'abord sur l'âge et le sexe, la constitution, les antécédents familiaux et personnels ainsi que sur les habitudes de vie du malade. Viennent ensuite les questions relevant de l'examen clinique : fièvre, vomissements, selles et urine, sueurs et crachats, examen des yeux et des oreilles, de la bouche, de la langue et des dents, aspect du ventre et pouls. L'ouvrage se poursuit en se spécialisant. Deux pages concernent les hommes (en fait les affections des parties génitales) et quatre les femmes (obstétrique et gynécologie). Viennent ensuite huit pages consacrées aux tumeurs, aux plaies accidentelles, aux ulcères et enfin aux fractures et luxations. Dans chaque cas, le malade précise la nature de son mal en soulignant, dans de longues listes, ses diverses caractéristiques. Ainsi, pour les tumeurs, le patient est d'abord invité à cocher sur un calendrier le nombre d'années, mois, jours et heures depuis lesquels elle a commencé. Puis il trouve le texte suivant :

*"Cette tumeur est dure ou molle.
Sans douleur ou avec douleur.
Sans chaleur ou avec chaleur.
Rouge, jaunâtre, pâle, livide ou noire.
Venue en suite de quelque maladie, ou sans avoir été malade.
Après ou sans chute ou effort.
Remue ou ne remue pas quand on la touche.
Est venue subitement ou par succession de temps.
(Etc.)"*

L'ouvrage, qui se termine par une table alphabétique des différents organes et différentes affections, ne contient aucune indication permettant d'aboutir au diagnostic, pas plus que des recettes de médicaments. Il ne s'agit donc pas d'un ouvrage d'automédication, puisque le malade ne reçoit la prescription des soins qu'après avoir renvoyé le questionnaire au Bureau d'adresse. En revanche, les pages introductives contiennent quelques

remarques qui montrent que les auteurs avaient parfaitement conscience non seulement d'inaugurer une nouvelle pratique médicale en rupture, mais aussi de présenter une nouvelle conception de la médecine.

Certes, il s'agit d'abord de permettre aux malades jusqu'alors écartés des bienfaits de la médecine pour des raisons financières ou géographiques de recevoir les mêmes soins que les plus favorisés. Mais surtout, en confiant au malade la liste, qu'ils pensent exhaustive, des éléments de diagnostic de chaque maladie, les auteurs livrent au public certaines clés de l'art médical. Désormais, chacun pourra juger la valeur de son médecin, en vérifiant s'il a suivi tous les points du questionnaire avant de rédiger son ordonnance. Les données de l'expertise médicale sont ainsi mises à la disposition de tous. Enfin, la simplicité des termes du questionnaire, rédigé en français, montre la vanité de ceux qui s'abritent derrière la complexité des termes savants prononcés en latin ou en grec. Ainsi, conclut le rédacteur de l'introduction, "cet ouvrage sera désormais une pierre de touche pour discerner les bons médecins d'avec les autres". Les mauvais critiqueront un livre qui rend publique leur ignorance, tandis que les bons se réjouiront de disposer désormais d'un texte de référence permettant à chacun de vérifier qu'ils ont bien fait ce qu'il convenait de faire, même si la guérison ne s'ensuit pas. La médecine en effet "est un art de compagnie", et il importe que chacun puisse reconnaître si le médecin a bien agi lorsqu'il n'obtient pas la guérison.

Cette manière d'exercer la médecine ne pouvait que choquer les médecins de la faculté de Paris. Certes, ils ne peuvent s'opposer à la gratuité des soins, ni même à la pratique à distance, et Renaudot fait ironiquement remarquer "qu'il n'y a point de conclusion plus universellement approuvée de tous les peuples et religions du monde que celle-ci, qu'il faut soulager les pauvres". En revanche, l'exercice collectif de la médecine, en association avec des apothicaires et des chirurgiens, s'oppose absolument à l'image du médecin qui découle de l'enseignement universitaire de l'époque. L'enseignement de Gallen a imposé le portrait d'un médecin savant et philosophe qui s'oppose au charlatan, ce dernier pratiquant une médecine "empirique" qui préfère les croyances populaires aux acquis de la réflexion rationnelle. Cette opposition a été renforcée par la distinction médiévale entre arts libéraux et arts mécaniques, c'est-à-dire entre savoirs théoriques et savoirs techniques. Au XVII^e siècle, les universités ont conservé l'idée que la formation médicale devait être un enseignement des théories, et non

pas des pratiques médicales. Seul devant le malade avec toute sa science, le médecin doit être capable, par l'observation des symptômes et par l'usage du raisonnement, de porter un diagnostic et de prescrire des médicaments. Pour ce faire, il utilise ses facultés intellectuelles, mais non pas ses mains. Comme l'indique l'étymologie, c'est au chirurgien qu'il revient de manipuler le malade, tandis que l'apothicaire manipule les substances nécessaires à la fabrication des médicaments.

Dans ces conditions, la pratique de la médecine à laquelle se livrent Renaudot et ses associés relève, aux yeux de la Sorbonne, de ce que nous appellerions aujourd'hui l'exercice illégal de la médecine, et cela d'autant plus qu'ils tiennent leurs diplômes de Montpellier et non pas de Paris. Plutôt que de condamner l'intransigeance et le sectarisme des défenseurs des privilèges de la faculté parisienne, il faut se rappeler que les charlatans sont nombreux à l'époque et que l'on peut douter de la valeur des diplômes délivrés par des facultés de province qui ne donnent parfois aucun enseignement médical. La faculté de médecine de Paris, au contraire, forme ses étudiants avec le plus grand soin, en ce sens que les œuvres principales de Galien et de ses commentateurs modernes sont systématiquement étudiées. Certes, une telle médecine ne dispose que de moyens fort limités pour soigner les malades. Mais les médecins traditionnels du XVII^e siècle sont loin d'être ces ignorants diplômés dont se moque Molière.

On pourrait être étonné que les diplômes de la faculté de Montpellier, qui faisait preuve du

même sérieux dans les formations qu'elle dispensait que la faculté de Paris, n'aient pas été reconnus par cette dernière. Certes, un esprit de concurrence conduisait chaque faculté à s'arroger le contrôle exclusif de la pratique médicale dans les territoires de sa juridiction. Mais la violence des attaques contre Renaudot et ses amis serait incompréhensible si on ne la rattachait pas à la question de l'utilisation de médicaments chimiques. La pharmacologie galénique n'admettait l'usage de produits d'origine minérale qu'à des fins externes (comme cicatrisants, par exemple). Seuls les produits issus du règne animal et surtout végétal pouvaient être ingérés, les autres étant considérés comme des poisons, parce que radicalement étrangers à la substance du corps humain. La diffusion des travaux du médecin et alchimiste bâlois Paracelse (un autre Théophraste...), mort en 1541, avait entraîné un profond bouleversement de ce point de vue, dans la mesure où la doctrine paracelsienne considérait que les trois principes constitutifs des métaux, le mercure, le soufre et le sel, étaient aussi les principes constitutifs du corps humain, dont le fonctionnement était d'ailleurs volontiers rapproché de celui de l'alambic : digérer, n'était-ce point distiller ? Cette manière de voir, largement diffusée en Europe, et notamment en France, par les traductions et commentaires de quelques médecins, conduisait à abandonner la théorie des quatre humeurs et à contester la pertinence des enseignements dispensés dans les facultés de médecine. Dès la fin du XVI^e siècle, la faculté de Paris devint le bastion de la médecine traditionnelle, qui concentra ses

BULLETIN D'ABONNEMENT

NOUVEAUX TARIFS

- Abonnement un an **280 FF**
- Abonnement deux ans **500 FF**
- tarif réduit **200 FF**
(étudiant, jeune installé...)

nom _____

prénom _____

profession _____

adresse _____

ville _____

code postal _____

téléphone _____

télécopie _____

e-mail _____

Un reçu vous sera adressé à réception du chèque

attaques sur la question de l'utilisation de l'antimoine. Les paracelsiens considéraient les préparations antimoniales comme des purgatifs efficaces, tandis que les galénistes les accusaient d'être des empoisonneurs. Bien que la faculté de Montpellier ait continué à construire ses programmes autour de l'étude des textes galéniques, on lui reprochait d'être l'instrument de pénétration en France des idées nouvelles, germaniques, hérétiques et chimiques à la fois.

Dans les premières décennies du XVII^e siècle, d'autres que Renaudot feront les frais de ce que l'on a parfois appelé, de manière abusive, la "querelle de l'antimoine". Mais on comprend aisément que Renaudot, diplômé de Montpellier et partisan des médicaments chimiques, soit devenu rapidement le principal adversaire des galénistes emportés par le terrible Guy Patin, un temps doyen de la faculté de médecine de Paris, et toujours son ardent défenseur. Patin, dont l'attachement à une médecine savante et de qualité était sincère, fut toujours convaincu que Renaudot n'était qu'un charlatan et un coquin. "Les écoles et universités, écrit-il, ont été érigées afin qu'il n'y eût que des personnes de probité et de science qui pussent pratiquer la médecine." La mort de Richelieu en 1642, puis de Louis XIII en 1643, mettent un terme à la protection dont bénéficiait Renaudot, et laissent libre cours au déchaînement d'une violence qui, jusque-là, s'était contentée d'être verbale. En 1644, Renaudot perd le procès

qui lui a été intenté, l'exercice de la médecine lui est interdit, le Bureau d'adresse est fermé, et ses deux fils, Isaac et Eusèbe, se voient interdire les études médicales.

Lorsque Renaudot meurt en 1653, la situation a bien changé. François Vaulthier, premier médecin du roi de 1646 à 1652, est un partisan des médicaments chimiques ; en mars 1652, soixante et un membres de la faculté de médecine de Paris reconnaissent la valeur de l'antimoine ; et en 1653, Eusèbe Renaudot, enfin devenu médecin, fait paraître *L'Antimoine justifié* et *L'antimoine triomphant*. Mais la question de l'antimoine est ici secondaire. Le paracelsisme a certes permis le développement de la chimie en faisant de cette dernière l'auxiliaire principal de la médecine, mais il n'a pas durablement changé la manière de pratiquer la médecine. En justifiant le recours à la chimie, Paracelse avait ouvert la voie à de nouvelles conceptions et à de nouvelles pratiques médicales, qui ne dépendaient plus des enseignements universitaires. Libérée des contraintes théoriques et institutionnelles, la médecine chimique pouvait se mettre au service du plus grand nombre. Paradoxalement, Renaudot ne put mettre en œuvre cette conception libertaire de la médecine que grâce au soutien du pouvoir royal qui l'utilisait contre les corps traditionnels. Aussi n'est-il pas étonnant que les nouvelles pratiques qu'il avait inventées n'aient pas survécu aux condamnations de 1644.

BULLETIN D'ABONNEMENT

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique

52, rue Galliéni - 92240 Malakoff - France - tel : 01 46 57 85 85 - fax : 01 46 57 08 60 - e-mail : pratiques.smg@hof.fr

PRATIQUES

Les cahiers de la médecine utopique

NOUVELLE FORMULE

1^{er} TRIMESTRE 1998 • 80 FF

NUMÉRO 1

DOSSIER

*La société du gène :
entre rêves
et cauchemars*



Quelle société nous trament
donc les généticiens ?
Pratiques fait le point sur les
enjeux économiques,
éthiques, philosophiques et
politiques posés par la
génétique et les
biotechnologies.

**radi
gène** 
éditions