

# Humanisme et médecine

Axel Kahn

## Summary

### Humanism and medicine

With the progress made in knowledge and techniques, therapeutic efficacy has advanced. However, interrogations concerning the control of the power that is conferred and the new obligations towards patients that stem from this progress have emerged and, further to the sinister ethical deviations in medical research and testing, and the supreme temptation that is represented by the money involved, questioning has increased.

The Nuremberg code, promulgated in December 1947, is the founder text of modern biomedical ethics. Subsequently completed by numerous other International conventions, it established the principle of voluntary, informed consent, therefore confirming the autonomy of the patient and the respect that is due from the physicians. However, questions arise not only regarding the foetus and embryo, but also regarding those reaching the end of their lives.

Concerning embryos, no contradiction is apparent between the singularity of the human embryo and the use of embryos destined to be destroyed in highly scientific and moral quality research projects. With regard to the development of methods for producing cloned human embryos, it appears to be associated with greater risks than establishing urgent and necessary steps towards fulfilling the promises of regenerating medicine. Last but not least, deviations in reproductive biology and clinical trials conducted in this field, with relentless procreation and "human studies", must be denounced.

At the other end of life, it is worrying to note the apparent facility with which our societies consider that old age is an indignity.

To call knowledge a 'power' is to consider that such power can be used not only to relieve suffering but also to manipulate others. The humanistic finality of an intention is not sufficient to guarantee neither its benignity nor its morality.

## Résumé

Alors que, grâce aux progrès dans les connaissances et les techniques, émergeait une réelle efficacité thérapeutique, s'est posée la question de la maîtrise du pouvoir ainsi conféré et des obligations nouvelles qui en résultaient envers les malades. Ces interrogations ont pris peu à peu une dimension croissante du fait d'épouvantables dérives éthiques dont les ressorts se trouvent essentiellement dans les essais médicaux, avec en outre un tentateur suprême constitué par l'argent.

Le code de Nuremberg, promulgué en décembre 1947, est le texte fondateur de l'éthique biomédicale moderne. Complété ensuite par de nombreuses autres conventions internationales, il établit le principe du consentement libre, exprès et éclairé. Il affirme ainsi l'autonomie des malades et son respect par les médecins. Mais des questions se posent à propos des foetus et des embryons d'une part, des personnes au crépuscule de leur vie, d'autre part.

Concernant les embryons, il ne semble y avoir aucune contradiction entre la singularité de l'embryon humain et l'emploi d'embryons voués à l'élimination dans des projets de recherche de haute qualité scientifique et morale. Quant à la mise au point d'une méthode de production d'embryons humains clonés, elle paraît comporter plus de risques éthiques que constituer une étape urgente et nécessaire vers la réalisation des promesses de la médecine régénératrice. Enfin, il convient de dénoncer les dérives de la biologie de la reproduction et des essais cliniques en ce domaine, avec l'acharnement procréatique et les "essais d'hommes".

À l'autre extrémité de la vie, il est inquiétant de constater l'apparente facilité avec laquelle nos sociétés considèrent que la grande vieillesse est une indignité. Dire que le savoir est un pouvoir conduit à déduire qu'un tel pouvoir peut être utilisé aussi bien pour soulager des souffrances que pour assujettir l'autre. La finalité humaniste d'un dessein ne suffit pas à en garantir la bénignité, ni même la moralité.

A. Kahn

Presse med 2002 ; 31 : 534-40

© 2002, Masson, Paris

Pr Axel Kahn,  
directeur de l'Institut  
Cochin de génétique  
moléculaire,  
22, rue Méchain,  
75014 Paris  
Tél. : 01 40 51 64 57  
Fax : 01 40 51 64 73  
E-mail :  
kahn@cochin.inserm.fr

Jusqu'au  $xx^e$  siècle, l'art de guérir s'est limité à quelques recettes traditionnelles et à la chirurgie. Le premier médicament chimiquement défini date de 1930: il s'agit de l'ancêtre des sulfamides, le Prontosil rouge. De ce fait, la pensée médicale est restée marquée, jusqu'à très récemment, par l'idée hippocratique selon laquelle l'acte médical consiste avant tout à faciliter l'œuvre de la bonne Nature, c'est-à-dire le rétablissement des équilibres physiologiques. Toute cette conception est contenue dans l'axiome central de la prudence médicale « *primum non nocere* » (« *d'abord, ne pas nuire* »). Cependant, l'émergence d'une réelle efficacité thérapeutique, fruit du progrès des connaissances et des techniques,

devait progressivement délier les médecins de leur obligation de retenue. Cet interventionnisme nouveau allait alors, pour l'essentiel, être récompensé par la remarquable progression des performances médicales, surtout depuis la dernière guerre mondiale. Cependant, c'est cette efficacité même de la médecine qui devait poser la question de la maîtrise du pouvoir qu'elle conférerait et des obligations nouvelles envers les malades auxquelles elle conduisait. Ces interrogations ont pris progressivement une dimension croissante du fait d'épouvantables dérives qui ont profondément marqué le monde et de l'augmentation exponentielle des pouvoirs d'action sur le vivant, notamment le vivant humain.

## Les essais médicaux, ressorts des dérives

Gustave Flaubert dépeint avec talent, en 1857, les relations, droits et devoirs liant médecins et malades dans l'ancien temps. Depuis Hippocrate, au V<sup>e</sup> siècle avant J.-C., jusqu'au milieu du XIX<sup>e</sup> siècle, la médecine proprement dite, c'est-à-dire l'art de guérir des malades, n'a guère progressé, au contraire de l'anatomie, de la physiologie et de la chirurgie. Cette dernière constitue, avec certaines médecines traditionnelles par les plantes, l'une des seules interventions potentiellement efficaces de l'homme sur les désordres du corps.

C'est un essai chirurgical que nous décrit Flaubert dans *Madame Bovary*: Hippolyte, le valet d'écurie de l'auberge, a un pied bot dont il s'accommode, ne réclamant rien à personne. Afin de stimuler la carrière du Docteur Charles Bovary, son entourage, en particulier l'apothicaire et sa propre épouse, le pousse à tenter sur ce malheureux Hippolyte une opération qui vient d'être décrite et qui est destinée à redresser son pied. Le Docteur Bovary cède à la pression de ses proches. Convaincre le valet est difficile, mais, la force de l'autorité aidant, on y parvient avec la complicité de la petite ville entière. L'opération se déroule, ses suites sont mauvaises, la gangrène se développe et il faut amputer. Nul n'imagine alors qu'un jour viendra où l'attitude du Docteur Bovary serait jugée abominable et où Hippolyte aurait toutes les chances de le faire condamner en justice après avoir porté plainte, se voyant lui-même dédommagé du préjudice subi. L'intention du Docteur Bovary, considère-t-on alors, était bonne, il voulait faire du bien à son patient, et savait mieux que lui ce qui lui convenait. Quant au valet, il n'a pas à se plaindre et devrait au contraire être flatté que des gens aussi savants et importants aient pris tant de peine pour lui. D'ailleurs, dans un geste de générosité inouï, Charles Bovary ne va-t-il pas, à l'instigation d'Emma, jusqu'à payer de sa poche le dispositif artisanal censé redresser le pied d'Hippolyte?

Progressons un peu dans le temps pour arriver aux travaux d'un génie bienfaiteur de l'humanité, Louis Pasteur. Chacun se rappelle la vaccination, en 1885, du jeune berger Joseph Meister, auquel on injecte un extrait de moelle d'un animal infecté par le virus de la rage, atténué par dessiccation. La tentative était audacieuse mais semble bien être un succès.

Avant d'avoir l'occasion de confirmer la validité de ses hypothèses et l'efficacité de son protocole expérimental sur des personnes mordues par des chiens enragés, Pasteur avait envisagé, dans une lettre adressée à Pedro II, empereur du Brésil, des expériences sur les condamnés à mort: « *Si j'étais roi ou empereur, ou même président de la République, voici comment j'exercerais le droit de grâce sur les condamnés à mort. J'offrirais à l'avocat du condamné, la veille de l'exécution de ce dernier, de choisir entre une mort imminente et une expérience qui consisterait dans des inoculations préventives de la rage pour amener la constitution du sujet à être réfractaire à la rage...* ». Il n'est pas innocent, de la part de Pasteur,



de faire part de ses réflexions à l'empereur du Brésil: le souverain était en mesure d'exaucer ses vœux. Charles Nicolle, l'un des plus proches élèves de Pasteur, ne masquera pas sa réprobation d'une telle démarche dans une leçon sur l'expérimentation humaine qu'il donnera au Collège de France. Il mettra la position éthiquement indéfendable de Pasteur sur le compte « *de cette témérité irrésistible qu'un délire sacré inspire au génie; la conscience du savant étouffait la conscience de l'homme* ».

De fait, il ne fallait rien de moins que du délire pour imaginer, de sang froid, prendre le risque de transmettre cette effroyable maladie qu'est la rage à un homme sain, même condamné à mort. Alors que Pasteur ne remettait pas plus en cause la peine de mort que l'immense majorité de ses contemporains, le fait que les sujets d'expérience qu'il envisageait d'utiliser fussent déjà à moitié hors du champ des vivants rendait tolérable, à ses yeux, une entreprise passionnante sur le plan scientifique et dont il espérait des conséquences heureuses pour des quantités de malades promis, sinon, à une morte atroce.

Avant même le paroxysme des essais biomédicaux criminels menés par des médecins du III<sup>e</sup> Reich allemand sur des prisonniers et des déportés, le XX<sup>e</sup> siècle s'est émaillé d'épisodes où des sujets humains ont été victimes d'expériences médicales, notamment des vaccinations. Il s'agissait, en général, de populations fragilisées, indigènes des colonies, minorités ethniques ou prisonniers.

Le rappel de ces réalités peut, *a priori*, surprendre. En effet, la médecine est essentiellement un humanisme, dans le sens où son projet est bien d'accorder une attention singulière à la souffrance humaine et de tout mettre en œuvre pour l'apaiser, dans le respect de l'intimité et de la dignité du malade. Il est, en ce sens, peu d'activités professionnelles plus évidemment éthiques, par nature, que la médecine. Traditionnellement, depuis le serment d'Hippocrate, l'engagement moral du médecin implique la pratique de la bienfaisance dans le respect de l'esprit et des règles hippocratiques. Ces devoirs

du médecin ont longtemps été remplis sous la forme de ce paternalisme éclairé qui amenait un médecin bon et savant à déterminer ce qu'il convenait de faire envers des patients incapables en la matière. Le respect du malade infantilisé procède du sentiment qu'a le médecin de son devoir envers lui; il est donc soumis à une subjectivité unilatérale.

Ce sont les déviations d'une telle subjectivité qui ont conduit aux attitudes et excès que je viens de rappeler. Les mécanismes psychologiques en sont aujourd'hui bien connus; ils sont de trois ordres irréductibles auxquels s'ajoute l'effet des pressions et sujétions hiérarchiques, idéologiques ou économiques.

- **Le premier processus en cause** est la passion scientifique, l'exaltation de la découverte, la quête de la prouesse et, incidemment, de la notoriété.
- **Le second déterminant** a trait aux potentialités alléguées à une recherche ou à un essai clinique, non pas pour les personnes qui se prêtent à cette expérimentation, mais pour l'humanité dans son ensemble.
- **Enfin, la troisième considération**, qui intervient souvent de façon sournoise, est le pendant de la seconde en ce qu'elle ne reconnaît aux sujets de l'expérience qu'une humanité incertaine, compromise ou inférieure, qu'il serait légitime de

### Il existe aujourd'hui une forte tendance à limiter les devoirs du médecin envers ses malades au respect procédural d'une relation contractuelle

sacrifier au profit de cette humanité glorieuse dont on se promet de soulager les souffrances.

On retrouve ces mécanismes mentaux tout au long de l'histoire des dérives éthiques de la médecine: la demande de Pasteur de disposer de condamnés à mort pour tester les premières versions de son vaccin antirabique; l'expérimentation sur des malades en stade terminal ou dans le coma; les essais vaccinaux à risque sur des populations fragilisées ainsi que, évidemment, tout le spectre, du répréhensible à l'abominable, des expérimentations menées par les médecins nazis pendant la dernière guerre mondiale.

### Consentement éclairé et responsabilité

C'est l'horreur ressentie par le monde confronté au dévoiement radical de la pratique médicale dans les camps nazis qui allait inciter le tribunal militaire, jugeant à Nuremberg ces médecins et biologistes criminels, à promulguer en décembre 1947 le texte fondateur de l'éthique biomédicale moderne, le Code de Nuremberg. Celui-ci, complété par de nombreux autres conventions internationales (déclaration d'Helsinki, bientôt d'Edimbourg) établit le principe du consentement libre, exprès et éclairé. L'idée sous-jacente à cette disposition est que le premier attribut de la dignité d'une personne est son autonomie. La relation entre un soignant et un soigné, par-delà l'asymétrie des connaissances et des compétences tech-

niques, et par conséquent des intérêts, est fondée sur l'égalité de deux sujets moraux. De ce fait, toute information de nature à permettre au malade de faire des choix qui le concernent au premier chef doit lui être apportée sous les formes les plus propices à la manifestation de son autonomie. Ce principe n'exclut évidemment pas la confiance qui s'établit entre un médecin et son malade, mais il indique que celle-ci ne prend toute sa valeur de décision librement consentie que lorsqu'elle peut reposer sur une délibération individuelle suffisamment éclairée.

Il ne fait aucun doute que l'affirmation de l'autonomie des malades et son respect par les médecins constitue en soi une amélioration morale significative des relations entre les protagonistes de l'acte médical. Cependant, il existe aujourd'hui une forte tendance à limiter les devoirs du médecin envers ses malades au respect procédural d'une relation contractuelle; mais, dès lors que la personne, objet des soins ou sujet d'une expérimentation biomédicale, a été informée et a consenti expressément, le médecin en a-t-il vraiment fini avec le devoir humaniste propre à sa profession? La "judiciarisation" croissante des relations médecins-malades tend à renforcer leur dimension contractuelle et l'importance du respect de procédures censées mettre à l'abri des actions judiciaires. Pourtant, il faut se rappeler que la pratique médicale est soumise à un profond déséquilibre entre les situations de "l'homme de l'art" en bonne santé, jouissant du savoir et, éventuellement, du pouvoir, et celle de son patient fragilisé par la maladie, parfois la douleur et l'anxiété, obligatoirement déstabilisé par sa confrontation avec une personne dotée d'un tel pouvoir, facteur d'espoir de guérison mais aussi menace de perte d'autonomie. Le fait de s'estimer relevé de toute obligation envers une personne en situation de détresse dès lors qu'on l'a correctement informée est-il compatible avec la mission médicale? La compassion, au sens étymologique du terme, n'exige-t-elle pas que le médecin se mette explicitement à la place de son malade, afin de cheminer avec lui vers l'identification conjointe de la solution préservant au mieux ses intérêts? Après avoir justement chassé le paternalisme de la relation médicale, ne faut-il pas préserver, à côté du respect de l'autonomie, la solidarité envers plus malheureux que soi? Au total, c'est la dissolution de la personne dans des règles procédurales qui serait en contradiction avec un humanisme médical dont la raison d'être est de venir en aide et de soulager, et qui ne saurait se satisfaire d'être uniquement fidèle aux termes d'un contrat. Les essais cliniques sur des malades atteints d'affections gravissimes, au-delà des possibilités thérapeutiques, offrent un bon exemple de la tension entre la seule prise en compte de l'autonomie du patient et l'exercice d'une vraie coresponsabilité. Des personnes souffrant de cancers étendus ou de maladies génétiques d'évolution inéluctable sont à ce point désespérées qu'elles sont naturellement enclines à se prêter à toutes les tentatives, même les plus exotiques. Le médecin, quoique conscient de la vanité de l'essai, peut espérer en tirer

d'utiles données scientifiques lui permettant ultérieurement de progresser. Parfois, la seule annonce que des essais cliniques vont être montés suffit à stimuler le cours des actions en bourse de petites sociétés de biotechnologie, ce qui représente un intérêt d'un autre type. Ces tentatives sont parfois incluses dans ce que l'on appelle des protocoles compassionnels, alors qu'il y manque justement la compassion. Celle-ci consiste en effet à se mettre à la place du malade (si l'on s'en tient à la signification de "souffrir avec"), et à ne pas pratiquer sur lui, même s'il y consent, ce que l'on refuserait personnellement. Pourtant, les tentations de se retrancher derrière l'accord formel de sujets n'entrevoiant que cette possibilité comme salut, sont puissantes. Ce sont elles qui expliquent, par exemple, la mort, en 1999, de ce jeune homme atteint d'une forme modérée de déficit du cycle de l'urée hépatique (déficit en ornithine transcarbamylase) et soumis à un protocole dément de thérapie génique dont on savait qu'il pouvait être dangereux et, en aucun cas, constituer un bénéfice à long terme pour le malade. Aux ressorts déjà identifiés des dérives médicales (passion scientifique, avenir compromis d'un sujet d'expérience gravement atteint et perspectives thérapeutiques à long terme), s'ajoute ici le tentateur suprême, l'argent.

### L'humanisme médical et l'embryon

L'humanisme, nous l'avons vu, est une valeur à ce point consubstantielle à la médecine que personne n'en conteste ouvertement l'évidence. Il s'agit là cependant d'une illusion et, en des temps où l'idée humaniste est un chef d'œuvre en péril, il eut été bien étonnant que son application à la médecine fût épargnée. Ce qui est contesté, c'est la part d'humanité que recèle le début et la fin de la vie humaine. Ce sont aussi les conditions réelles d'exercice de la solidarité et de la compassion lorsque l'activité médicale est soumise à des contraintes présentées comme supérieures. Toute la réflexion de l'éthique médicale, à partir du Code de Nuremberg, s'enracine dans le respect d'une autonomie véritable de sujets moraux. Mais qu'en est-il des fœtus et des embryons, des personnes au crépuscule de leur vie? Ce n'est pas là pour moi l'occasion de m'engager dans la discussion vaguement absurde sur "le statut de l'embryon". Quel qu'il soit, celui-ci ne s'oppose en effet nullement à la réalisation de recherches médicales à ces âges de la vie, dans des conditions transparentes à cette période l'esprit des règles éthiques qui s'appliquent aux essais sur l'homme en général.

Dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation, les embryons créés ne sont pas tous transférés dans l'utérus maternel. Aujourd'hui, le devenir des embryons non réclamés par les géniteurs reste en suspens. Toute recherche sur l'embryon aboutissant à sa destruction étant exclue, en France, par la loi de bioéthique de 1994, en cours de révision, ainsi que dans de nombreux pays à travers le monde, force est cependant d'en déduire qu'à terme, c'est la destruction des

embryons en surnombre qui est envisagée.

La déchéance d'embryons humains n'est d'ailleurs pas propre à la fécondation *in vitro*. Rappelons que dans les conditions naturelles, huit embryons fécondés sur dix ne se développent pas et sont éliminés. Dans le cadre d'un projet de recherche évalué sur les plans éthique et technique, avec l'assentiment des géniteurs, la réalisation de recherches sur les embryons surnuméraires avant qu'ils ne soient détruits doit-elle être considérée comme une atteinte au respect dû à la nature humaine de l'embryon? La reconnaissance de la dignité des personnes n'a jamais été un obstacle insurmontable à la réalisation de recherches biomédicales à tous les âges de la vie humaine, chez l'enfant, l'adulte ou le vieillard. Il est vrai que la particularité de la recherche sur l'embryon est qu'elle aboutit en général à sa destruction, ce qui la singularise totalement des autres formes de recherche sur l'homme. Cependant, cette objection tombe dès lors que la destruction de l'embryon est programmée indépendamment de tout projet de recherche. En quoi serait-il plus respectueux d'un embryon humain de le détruire en le décongelant sans ménagement, plutôt que de le soumettre à une recherche de qualité dont on espère un accroissement des connaissances et des moyens de lutte contre l'infertilité, les maladies du développement ou les affections dégénératives? Il y a là, me semble-t-il, un élément de solidarité entre une vie qui n'advient pas et l'amélioration des conditions d'établissement d'autres vies humaines dans le futur, qui rappelle la greffe d'organes de donneurs morts, où des personnes disparues passent à des personnes vivantes en difficulté des "témoins" de vie. Les embryons surnuméraires qui n'ont pas été utilisés par leurs géniteurs ni donnés à d'autres couples ne se développeront pas et ne seront donc plus jamais associés à un projet humain, sauf éventuellement dans le cadre d'un programme de recherche thérapeutique. Il ne semble donc exister aucune contradiction entre le sentiment d'une singularité de l'embryon humain et l'emploi d'embryons voués à l'élimination dans des projets de recherche de haute qualité scientifique et morale.

### MÉDECINE RÉGÉNÉRATRICE ET CLONAGE THÉRAPEUTIQUE

On a déjà amplement parlé des perspectives thérapeutiques des cellules souches, qu'elles soient embryonnaires ou issues d'organes déjà différenciés. Cette dernière stratégie n'a évidemment que des avantages, sur le plan immunologique aussi bien que pratique et éthique. Cependant, les possibilités ouvertes par l'utilisation des cellules souches embryonnaires (cellules ES) humaines sont grandes, elles aussi, et méritent manifestement d'être explorées. Aucune objection éthique ne me semble s'opposer à de telles études, dès lors qu'elles sont menées dans les conditions que j'ai résumées.

Qu'en est-il du recours à des cellules ES issues d'embryons humains obtenus par transfert de noyau dans des ovocytes énucléés, ce que l'on appelle le "clonage thérapeutique"?

Dans l'avenir, une personne atteinte de la maladie de Parkin-

son ou de diabète demanderait à sa femme ou à sa fille de lui faire don d'ovocytes, ou bien les obtiendrait de donneuses (rémunérées ou non). Le médecin remplacerait le noyau de ces ovules par celui d'une cellule quelconque de la personne à soigner et cultiverait l'embryon cloné ainsi créé pendant 6 à 7 jours, dans les conditions du laboratoire, jusqu'à sa transformation en blastocytes. À ce stade, les cellules du bouton embryonnaire constituent les précurseurs du fœtus proprement dit. C'est là l'origine des cellules souches embryonnaires. S'il est possible de leur commander de se différencier, en agissant sur les conditions de culture, en cellules du cerveau ou du pancréas, elles pourront alors être greffées au malade pour traiter sa maladie de Parkinson ou son diabète. La prise de la

### Des recherches menées au nom du "clonage thérapeutique" se focalisent, aujourd'hui, sur la création d'embryons humains clonés, non sur l'utilisation possible des cellules souches embryonnaires en clinique

greffe sera parfaite puisque les cellules greffées seront identiques à celles de la personne receveuse.

Il faut noter que la description qui vient d'être faite d'un protocole de clonage à visée thérapeutique chez l'homme reste à ce jour très académique. En effet, plusieurs équipes ont tenté de reproduire le clonage par transfert nucléaire chez des primates non humains (singes macaques et rhésus), mais sans succès. Selon des résultats rapportés par des journalistes scientifiques, les embryons clonés obtenus dégénèrent très rapidement, après quelques divisions seulement; à leur niveau s'accumulent des anomalies chromosomiques dont la cause n'est pas comprise. Ces résultats négatifs rendent très improbable le succès d'éventuelles tentatives de clonage humain, si elles étaient réalisées aujourd'hui.

Cela signifie que des recherches menées au nom du "clonage thérapeutique" se focaliseraient en fait, aujourd'hui, exclusivement sur la méthode de création d'embryons humains clonés, et ne participeraient en aucun cas à l'avancée des connaissances nécessaires pour créer les conditions d'une utilisation possible des cellules souches embryonnaires en clinique. Une telle recherche n'a donc, à ce jour, rien de "thérapeutique", et ses résultats sont d'ailleurs nécessaires pour quiconque voudrait faire naître des bébés clonés aussi bien que pour les thérapeutes cellulaires qui rêveraient d'avoir à leur disposition des cellules ES immuno-compatibles. Cet aspect de la question apparaît évidemment crucial, en ce début de l'année 2002 où se multiplient les déclarations d'intention de réaliser un clonage reproductif humain. La secte des raéliens a fondé une société de biotechnologie dévolue à ce projet, "Clonaid". Un groupe d'éminents biologistes de la reproduction, mené par l'Italien Severino Antinori, a également annoncé qu'il était mandaté par deux cents couples stériles pour parvenir à la production de bébés clonés à partir de cellules des pères stériles.

Ces deux entreprises possèdent des atouts pour réussir. Les mécanismes sectaires mettent en effet à la disposition des raéliens des centaines de jeunes femmes "volontaires" pour donner des ovules et prêter leur utérus afin qu'y soient transférés les embryons clonés. Quant à Antinori et à ses collègues, ils disposent d'une solide expérience clinique en biologie de la reproduction. Le seul obstacle rencontré par ces candidats clonateurs est qu'ils sont vraisemblablement incapables de fabriquer à ce jour, nous l'avons vu, des embryons humains clonés normaux. Le jour où la technique aura été mise au point pour les besoins du clonage thérapeutique, l'obstacle sera levé, et il ne faudra pas attendre longtemps avant que l'on annonce que des femmes enceintes portent des fœtus clonés.

Une autre inquiétude concerne les risques d'instrumentalisation supplémentaire du corps féminin auxquels ne manquerait pas de conduire une large utilisation du clonage thérapeutique. En effet, les équipes publiques ou privées réalisant ces expériences devraient alors disposer d'une grande quantité d'ovules humains. La demande créant inéluctablement un marché, au moins en de nombreux pays, on imagine alors que des femmes dans le besoin seraient enrôlées en nombre pour constituer des cohortes de donneuses d'ovules rémunérées. Elles accepteraient, par contrat, de se prêter à des stimulations ovariennes répétées, accompagnées du contrôle sanitaire nécessaire à la vérification de la qualité des productrices et de leur production.

Ainsi, la mise au point, aujourd'hui, de la méthode de production d'embryons humains clonés me paraît comporter plus de risques éthiques que constituer une étape urgente et nécessaire vers la réalisation des promesses de la médecine régénératrice, cela d'autant plus qu'une stratégie thérapeutique exigeant, pour chaque malade, de cloner son embryon à partir de centaines d'ovules et d'établir des lignées de cellules souches embryonnaires paraît vraiment peu réaliste. Nous sommes là dans une situation classique de tension éthique créée par l'opposition entre deux logiques toutes deux recevables mais néanmoins incompatibles. Dans la logique de l'éthique aristotélicienne vue comme une morale de l'action, il faut néanmoins surmonter le blocage et faire un choix considéré comme le plus compatible avec l'idée que l'on se fait de la "vie bonne". Il me semble retrouver, dans les motivations des défenseurs d'une autorisation immédiate du clonage thérapeutique, les trois ressorts des dérives en matière d'expérimentation médicale: l'attrait de l'ouverture d'un champ scientifique nouveau, appréhendé comme un progrès en soi; la déshumanisation de l'objet d'expérience; les avantages allégués de l'expérience pour l'humanité.

### ACHARNEMENT PROCRÉATIQUE ET "ESSAIS D'HOMMES"

Je voudrais maintenant aborder la question des dérives trop évidentes de la biologie de la reproduction et des essais cliniques en ce domaine. On assiste en effet de par le monde à la mise en œuvre d'essais procréatifs de plus en plus acroba-

tiques et dont ni la nécessité, ni les règles de réalisation n'obéissent aux principes de l'éthique médicale. Les "essais d'hommes", c'est-à-dire la "procréatique expérimentale", nécessiteraient-ils moins d'attention que les essais sur l'homme? Or, les tentatives pour surmonter la stérilité, notamment masculine, sont de plus en plus osées, théoriquement incertaines, et ne peuvent s'appuyer sur aucun essai préalable pertinent sur du matériel expérimental. De plus, il s'agit là de répondre à des situations dont l'urgence ne nécessite pas de prendre de tels risques quant à l'état des enfants dont on va éventuellement permettre l'avènement. En cas de stérilité masculine, et tant que des traitements expérimentaux n'ont pas été validés, les couples peuvent en effet faire appel à la fécondation de la conjointe par du sperme de donneur, ou à l'adoption. Cependant, l'une des caractéristiques des vingt ans qui viennent de s'écouler est l'intolérance croissante concernant les filiations non biologiques. Dans nos sociétés, l'exigence de plus en plus impérieuse d'une filiation par le sang et par les gènes a entraîné un développement scientifique et technique rapide des méthodes d'assistance médicale à la procréation: après la fécondation *in vitro* classique appliquée à la stérilité masculine, est venue la fécondation après concentration du sperme, et enfin la méthode d'injection intra-ovocytaire de spermatozoïdes (ICSI). Parfois, les hommes stériles n'ont pas même de spermatozoïdes; des essais ont alors été réalisés pour tenter de féconder néanmoins des ovocytes avec des précurseurs immatures prélevés directement dans le testicule. On est même allé, dans un cas, jusqu'à forcer, à l'aide d'un traitement hormonal en culture, la maturation en gamètes mâles fécondants de précurseurs peu différenciés, prélevés par biopsie testiculaire. Il existe de nombreuses raisons scientifiques pour craindre que de telles manipulations n'aboutissent à de graves troubles du développement, voire à l'apparition de cancers congénitaux.

Donc, dans le but de repousser plus loin les limites de l'infécondité, des biologistes et des parents sont amenés à prendre des risques inconsidérés. Certains hommes, chez qui il est impossible d'envisager de prélever un fragment testiculaire, car celui-ci est dépourvu de tout précurseur gamopétale, ou un couple homosexuel féminin qui désire un enfant procédant des deux conjoints, seraient en droit de revendiquer l'accès aux progrès réalisés dans la lutte contre la stérilité, dont bénéficient des hommes considérés jusque là comme irrémédiablement stériles. Or, rien ne nous empêche d'imaginer, désormais, qu'un conjoint dépourvu de testicule puisse néanmoins procréer. Ce serait son enfant, puisqu'il aurait ses gènes, mais ce serait également l'enfant de la femme qui aurait donné un ovocyte capable de reprogrammer le noyau cellulaire du conjoint, porté et nourri en son sein cet enfant, et en aurait accouché. Le cas des femmes ménopausées, chez lesquelles on greffe un embryon qui n'est naturellement pas leur embryon biologique, montre la très forte capacité de réappropriation de l'enfant, en dehors même de la filiation du sang et des gènes,

qu'ont les femmes à partir du moment où elles le mettent au monde. Telle est donc l'une des indications potentielles du clonage reproductif, dont la réalisation serait facilitée par la mise au point de la méthode de production d'embryons humains clonés à des fins thérapeutiques. Ici se pose d'abord la question des limites de la liberté des parents de décider ce que doit être l'enfant. Les parents décident d'avoir un enfant; sans conteste, s'ils ne le décident pas, l'enfant ne vient pas au monde. Mais, au-delà de cette décision qui leur appartient, à partir de quand peut-on considérer que la liberté de choix des parents serait attentatoire à la liberté de cette personne à part entière qui va naître, leur enfant?

La question commence à se poser avec le choix du sexe; elle pourrait s'étendre demain, avec l'extension des connaissances en génétique, à celui d'autres traits non pathologiques, physiques, voire psychiques, des enfants. En règle générale, les avis convergent sur un point: rien ne peut justifier, si l'on se réfère à l'éthique, l'existence d'un "magasin des enfants", ou la possibilité d'un "enfant à la carte". Faire un "enfant à la carte", c'est à coup sûr ne pas prendre en considération l'irréductibilité de cette personne que deviendra l'enfant à la volonté préétablie de ses géniteurs. En effet, être parents, c'est non seulement décider d'avoir un enfant, mais surtout aider cet être à part entière à cheminer vers son indépendance. Un enfant qui naît par transfert nucléaire serait à peu près identique à un jumeau du donneur de noyau et on aboutirait au déterminisme de nombreuses caractéristiques de cet enfant: aspect général, sexe, couleur des yeux et des cheveux, certains traits de caractère, autant de caractéristiques transmises génétiquement. C'est beaucoup plus qu'un enfant sélectionné, c'est l'enfant prédéfini. Comment pourrait-on à la fois rejeter, souvent avec indignation, l'idée de "l'enfant à la carte" et accepter celle d'un enfant au génome parfaitement prédéterminé, obtenu par transfert nucléaire?

### Fragilité en fin de vie et pression économique

À l'autre extrémité de la vie, l'humanité des personnes âgées paraît d'un avenir limité, ce qui les rapproche donc de ces populations fragilisées et exposées à des entreprises biomédicales d'éthique incertaine.

Le discours selon lequel le grand âge s'accompagnerait d'une perte d'autonomie, et donc de dignité, justifiant que l'on légalise le suicide assisté, semble convaincre un nombre croissant de citoyens. Il s'agit là d'une interrogation difficile, qu'il ne serait pas raisonnable d'évacuer par quelques formules. Cependant, ne faut-il pas s'inquiéter de la facilité avec laquelle nos sociétés semblent accepter cette évidence selon laquelle la grande vieillesse est une indignité? En effet, la place qui est faite aux vieillards par les familles et la société les culpabilisent de n'être pas seulement inutiles, mais aussi de constituer une charge pour autrui. N'espérant plus rien du lendemain, ces personnes choisissent parfois de disparaître sans tarder.

Accéder à cette demande sans trop de difficultés est dans l'air du temps. Les règles procédurales du respect de l'autonomie sont appliquées, et cette solution possède d'indéniables avantages économiques. Cependant, la vraie compassion face à la détresse de ces personnes n'impliquerait-elle pas, d'abord, de faire renaître leur espoir de lendemains qui leur apporteraient des joies telles celle de savoir que l'on est aimé ou celle que l'on apporte à son entourage du simple fait de son existence? L'opportunité de soigner des personnes âgées est une tension de tous les instants en médecine. Même dans les pays riches, les moyens alloués à la santé apparaissent limités, et leur utilisation optimale est un souci constant. Cependant, cet effort légitime pour utiliser au mieux les sommes consacrées au maintien de la santé est parfois présenté de façon singulière. Il existerait des formules imparables permettant de déterminer le niveau des dépenses de santé qui convient, et qui ne serait donc plus le résultat de la délibération par la société de la part de ses richesses qu'elle entend consacrer à la santé. Ici, le respect du chiffre l'emporte sur celui de l'homme, qui est alors contraint par des mécanismes qui le dépassent. Lorsque

### Le savoir constitue un pouvoir qui peut être utilisé pour soulager des souffrances ou pour assujettir l'Autre

le maintien, voire la progression, de l'inégalité sociale, on tourne le dos à la valeur solidaire de la médecine.

Bien évidemment, le scandale est encore incommensurablement plus grand en ce qui concerne la répartition des dépenses de santé à travers le monde. Ici, le progrès médical a été un facteur d'accroissement de la pire des inégalités, celle qui concerne la maladie et la mort. Au début du siècle, la différence d'espérance de vie d'un jeune Africain et d'un jeune Européen n'était pas supérieure à dix ans. Après un siècle d'innovations prodigieuses dans le domaine de l'hygiène et de la médecine, cette différence atteint presque trente ans! Tout le monde semble se résoudre à ce que l'essentiel des améliorations médicales issues des progrès de l'électronique, de la robotique, de l'imagerie et de la génomique, ne soient accessibles, pour l'essentiel, qu'à la minorité des habitants des pays les plus développés. Ici, ce qui est qui est battu en brèche, c'est la dimension universelle de l'humanisme, dont la prise de conscience s'est amorcée il y a deux mille ans avec le message de Saint-Paul selon lequel tous les hommes ont vocation à entendre le message du Christ.

Finalement, personne ne peut contester que la médecine constitue l'un des plus beaux fleurons de l'idée de progrès née au XVII<sup>e</sup> siècle. C'est alors que l'Anglais Francis Bacon a en effet reconnu explicitement que « *le savoir est pouvoir* ». Quelques années après, le Français René Descartes précisera, dans le Discours de la méthode, que ce pouvoir de l'homme est « *de se rendre comme maître et possesseur de la Nature* ». Pour Des-

cartes, ce devait être là le moyen de progresser d'abord en médecine. Quoique les succès aient rarement été remportés grâce aux approches physiques et mathématiques que privilégiait le philosophe français, sa vision devait néanmoins se révéler lucide. Cependant, dire que le savoir est un pouvoir conféré à un être qui se pense libre, conduit à en déduire qu'un tel pouvoir peut être utilisé dans le sens du Bien ou dans celui du Mal, pour soulager des souffrances ou pour assujettir l'Autre. De plus, nous l'avons vu, la finalité humaniste d'un dessein ne suffit pas à en garantir la bénignité ni même la moralité. Il y faut aussi un effort incessant, procédural et éthique, pour canaliser l'utilisation des moyens nouveaux maîtrisés au profit de l'homme... et de son humanité.

Durant cette réflexion, j'ai identifié certaines des "icônes" – pour reprendre une terminologie de Bacon – risquant de conduire le médecin et le biologiste à des pratiques peu respectueuses de cette humanité. À ces mécanismes récurrents, il faut évidemment aujourd'hui en ajouter un autre qui tend à jouer un rôle décisif dans la contestation moderne de l'humanisme médical. En effet, posons-nous les questions suivantes.

- **Pour quelles raisons** des équipes se livrent-elles à une gymnastique procréatique de plus en plus osée?
- **Quels mécanismes** conduisent parfois des médecins et des sociétés de biotechnologie ou de pharmacie à entreprendre des essais cliniques que ne justifient ni la réalité de l'espoir thérapeutique individuel, ni même parfois l'intérêt général?
- **Pour quels motifs** les pressions exercées pour limiter la consommation médicale au profit des personnes âgées, dans les hôpitaux, sont-elles si fortes?
- **Comment justifie-t-on** que des sommes bien plus considérables soient réservées à la lutte contre l'obésité des nantis qu'à la famine des déshérités?
- **Pourquoi tant d'efforts** consacrés à la maladie d'Alzheimer, et si peu au fléau persistant que sont les maladies parasitaires et la tuberculose?

Poser ces questions, c'est y répondre: les règles de l'économie l'imposent. Est-ce à dire que l'homme moderne est réellement assujetti à un destin implacable, que gouvernement des forces transcendantales sur lesquelles il n'a nulle prise, les règles du marché? Qui peut réellement croire qu'il en va de ces dernières comme des lois gouvernant la trajectoire des astres, parfaitement insensibles à toute intervention humaine?

En fait, derrière les discours convenus, personne n'en croit rien. Ces mécanismes qui régissent les rapports entre les hommes sont de nature humaine. Dans ce jeu, il y a des gagnants et des perdants qui sont loin de n'être que les jouets des influences cosmiques. C'est là que réside, bien évidemment, la menace principale contre l'humanisme médical. Que reste-t-il, en effet, de cet humanisme, lorsque les devoirs d'un médecin envers les personnes qui souffrent ne sont plus d'abord déterminés par l'urgence de leur état et l'importance de leur détresse, mais bien plutôt par leur situation sur l'échiquier économique? ■