

Ethique normative ou à "géométrie variable" pour la recherche médicale sur l'homme?

L. Michel, FACS, FCCP (1)

Summary

L. Michel

It is not the radical evolution of ethical concepts that is disturbing but rather the rapidity of this evolution and the subsequent difficulties to recognize new problems or caveats. Notwithstanding the countless codes and regulations, biomedical research is still being performed into uncharted territory. The actual relativism -laxism- may directly lead us to an inability to think or to keep dialoguing. Is not the ethic within medical research already a victim of such attitude? Furthermore, MDs and scientists alike are already wielding 3 alibis they consider as an invite to cut the elementary corners of the ethical norms: prudence is sacrificed to progress, emergency situation are becoming an abusive norm and secret is part of biomedical research. There is no need to fool ourselves: in numerous situations, the best of ethical code, if possible, would not be a viable substitute for intellectual courage. If we cannot apprehend what the ethic is, we know that ethic is. Morality is the recognition of the fact that human conscience is not indifferent to human acts or situations ("There are things one can or cannot do"). This paper is a modest attempt at validating this analysis by exploring the historical and normative hallmarks of the ethic in biomedical research.

Ann Med Milit Belg 1996; 10(3) : 129-141

RESUME

Ce ne sont pas tant les mutations des normes éthiques qui nous effraient, que la rapidité de leur évolution. En recherche médicale, nous sommes sur un terrain mouvant et laisser faire le relativisme ambiant risque de nous mener à une incapacité de penser et de dialoguer. Qui plus est, médecins et scientifiques peuvent avancer trois alibis, qu'ils considèrent comme pouvant les autoriser à prendre des raccourcis avec les normes élémentaires de l'éthique: le rejet de la prudence au nom de la poursuite du progrès, l'extension abusive du concept d'urgence et la pratique du secret en recherche biomédicale. Le meilleur des codes éthiques, s'il existait, ne nous épargnerait pas de devoir faire preuve de courage intellectuel. «Le fait moral» c'est ce constat de l'absence d'indifférence de la conscience humaine vis-à-vis de nos actions. Cet article contribue modestement à consolider ce constat par une réflexion sur les repères normatifs et historiques de l'éthique en recherche médicale.

SAMENVATTING

Het is niet zozeer de evolutie van de etische normen die ons langst aanjaagt dan wel de snelheid waarmee die evolutie plaats grijpt. Het medisch wetenschappelijk onderzoek is voortdurend in beweging. Indien het heersend relativisme de vrije hand wordt gelaten, dreigt reflexie en dialoog onmogelijk te worden. Geneesheer en wetenschapsmensen kunnen daarenboven drie alibis naar voor schuiven die hen, zo menen zij, het recht geven de elementaire etische normen kort te sluiten: het laten varen van het bedachtzame handelen zozeggend ten gunste van de vooruitgang, het misbruiken van het concept "urgentie" en het strikt aanpassen van het predikaat "geheim" in de biomedische research. De ideale etische code, indien die bestond, zou ons niet vrijstellen van onze plicht van intellectuele moed. "Het morele" is juist het feit dat het menselijk geweten niet ongevoelig is voor onze handelingen. Dit artikel wil een nederige contributie zijn om dit feit te consolideren met een reflexie over de normatieve en historische bakens van de ethiek in de biomedische research

INTRODUCTION

Pourquoi discuter encore de principes d'autonomie, de bienfaisance, de maléfisance ou de justice? Parce que la Médecine moderne technicisée, impersonnelle ou dépersonnalisée nous a fait perdre la notion que *le malade est au centre de toute notre activité*. Auparavant ces principes régissaient tout naturellement nos activités, influençaient nos attitudes, et faisaient partie de nos préoccupations. A l'heure actuelle, nous ressentons, souvent confusément, que les principes de bioéthique évoluent, et que nous devons les redécouvrir ou les réinventer, tant nous nous sommes laissés obnubiler par «*la rencontre néo-mystique entre le corps médical*

miraculant et un corps malade miraculé parce que médicalisé. Pour la plus grande gloire le la Santé sublime du genre humain » (1).

Toutefois ce ne sont pas tant les nouveaux principes médicaux, socio-économiques ou éthiques qui nous effraient, mais bien la rapidité actuelle de leur évolution. Car pour nous médecins, entre toutes les passions de l'esprit humain, l'une des plus violentes, c'est le désir de savoir! Savoir qui a donné à l'homme le pouvoir de détruire la planète ou de modifier notre identité génétique, et par voie de conséquences notre identité tout court. Il est donc impératif que nous acceptions de prendre du recul qui, seul, peut permettre d'être objectif. Et il ne saurait en être autrement, même si nous essayons de masquer les problèmes qui se présentent à nous en les rebaptisant (i.e., euthanasie active et passive, procréation assistée,

(1) Professeur au Service de Chirurgie et Président du Comité d'éthique médicale, Cliniques Universitaires (U.C.L.) de Mont-Godinne, B-5530 Yvoir

accompagnement en fin de vie, soins palliatifs,...) ou par l'artifice de la métaphore boursière, écologique ou militaire. Métaphores qui obscurcissent la réalité (i.e., stratégie ou logistique hospitalière) ou qui font ressortir délibérément certains aspects de cette réalité (i.e., part de marché, rentabilisation de l'outil).

Cette **euphémisation bureaucratique**, rebaptisant les problèmes plutôt que d'essayer de leur trouver une solution, est rapidement devenue *inertie* bureaucratique. Elle se soutient par un incessant travail d'annulation des inquiétudes. En une époque où l'information circule, le verrouillage des fenêtres mentales requiert une attention de tous les instants. Notre ignorance n'est pas innée, mais soigneusement entretenue et héroïquement conquise. Entremêlant des lambeaux d'idéologies hétéroclites, les autorités politiques, savantes, commerciales et thérapeutiques ne s'embarrassent point de scrupules au nom de la santé. Leur santé passant pour garantir celle du public (1). C'est ainsi que dans une lettre au *New England Journal of Medicine* (NEJM) du 25 juillet 96 un certain George Annas de Boston University écrivait: «*La métaphore comparant la pratique médicale au marché... nous conduit à comparer la distribution des soins à une «loss ratio» (perte sèche), le médecin à un produit à offrir (l'offre), les actes médicaux à des pertes. Le médecin idéal étant celui qui est répertorié dans le listing d'un HMO (Health maintenance organization), mais qui est très rarement consulté par des patients.*».

Alors que faut-il faire? Laisser faire les lois du marché ou les compromis de la politique politicienne, pour s'apercevoir, mais un peu tard, que nous sommes comme ces présidents directeurs généraux de grandes compagnies de cigarettes, qui se repentent très sincèrement de leurs péchés - à savoir l'intoxication par le tabac de populations de jeunes et moins jeunes - jusqu'au moment où leurs conseillers juridiques leur rappelleront que leur contrat n'autorise pas la confession de leurs péchés...

Dès lors parler de *contraintes et limites de la recherche médicale sur l'homme*, c'est d'emblée se confronter à trois types d'obstacles: d'abord se faire arraisonner par des simplifications médiatiques, ensuite se heurter à des amalgames de terminologie, enfin c'est prendre le risque de se heurter à la méfiance parfois dédaigneuse d'un reliquat de mandarinat médical qui considère toujours ce domaine de la recherche comme une chasse gardée.

Premier obstacle, **l'arraisonnement par des simplifications médiatiques** selon Pascal Bruckner (2) car: «*un retard de quelques dizaines de minutes en train nous scandalise, un ascenseur qui tarde à venir, un distributeur d'argent trop lent nous font hurler. Quant à l'incapacité de la science à contrer toutes les maladies, elle nous choque au-delà de tout: incurable est le seul mot obscène du vocabulaire contemporain. Le commun des mortels ne voit plus les améliorations incroyables réalisées depuis un siècle, nous ne percevons que les carences. Le miracle de l'invention perpétuelle est devenu routine. Le progressisme des choses attise notre fièvre: nous exigeons chaque jour dans tous les domaines des perfectionnements rapides. La technique nous entretient dans la religion de l'avidité: avec elle le possible devient souhaitable, le souhaitable nécessaire. Le mieux nous est dû. Et le battage médiatico-scientifique (i.e., de notre « Médecine-Spectacle ») augmente encore le nombre de pratiquants de cette religion de l'avidité. L'industrie et la*

science nous ont accoutumés à une telle fécondité que nous pestons quand les trouvailles se raréfient, quand il faut surseoir à la satisfaction. «C'est insupportable», nous exclamons-nous: grosse colère d'un enfant capricieux qui trépigne devant un jouet et s'écrie: j'en ai envie!» Aujourd'hui que tant de choses ont changé, on s'étonne que tout n'ait pas changé, écrivait Jean Fourastié dans Les Trente Glorieuses (3). Tout ce qui est acquis est très rapidement considéré comme naturel, indispensable, il paraît impensable d'en être privé.

Deuxième obstacle, **les amalgames de terminologie**, ou pour faire savant, controverse de sémantique, car comme le dit très bien Marie-Luce Delfosse (4): «*Le terme «expérimentation», et les termes «expérience», «expérimenter» et «expérimental» qui lui sont connexes, sont utilisés avec des variations sémantiques importantes. Tantôt, ces termes renvoient au fait d'essayer, c'est-à-dire d'agir sans être sûr du résultat, ou encore d'agir pour la première fois. En ce sens, ils peuvent désigner les actes thérapeutiques qui s'écartent de la pratique courante et qui, à ce titre, peuvent être qualifiés d'«extraordinaires». Expérimentation s'identifie alors à la relation thérapeutique. Le but visé est essentiellement **pratique**: même si, à l'occasion de cette intervention, le médecin recueille des connaissances nouvelles, il s'agit avant tout de guérir le malade et très précisément tel malade. Tantôt, ces termes désignent une méthode de recherche: le recours systématique à l'expérience comme moyen de connaissance, c'est-à-dire le fait de provoquer un phénomène dans des circonstances aussi déterminées que possible afin de l'étudier ou d'en repérer les effets. En ce sens, même si elle prend la forme d'un «tâtonnement expérimental» qui la rapproche fort de l'essai thérapeutique, l'expérimentation vise d'abord à accroître les connaissances, qu'il s'agisse de susciter une idée que l'on soumettra ensuite au contrôle expérimental, d'expliquer un phénomène ou de déterminer l'efficacité d'un produit ou d'une technique d'examen ou d'intervention. Cet objectif, qui, au sens large, peut être dit **théorique**, est alors prédominant, même si en médecine l'accroissement des connaissances est ordonné en dernière instance au progrès thérapeutique. La double signification qui vient d'être évoquée fait apparaître, à l'intérieur de la médecine, deux champs d'activités qui recourent chacun à l'expérimentation, entendue dans l'un ou l'autre sens: la **pratique** et la **recherche**. Il faut remarquer cependant que ces champs d'activités ne peuvent pas toujours être facilement distingués, car ils se déroulent généralement dans le même contexte hospitalier par exemple, avec le même personnel et comportent bon nombre de manœuvres semblables.*».

Troisième obstacle, **la méfiance parfois dédaigneuse d'un reliquat de mandarinat médical qui considère toujours ce domaine de la recherche comme une chasse gardée**, et qui n'accepte dès lors de quiconque ni leçon ni contrainte. Or «*Les médecins - y compris les prima donna de la médecine - doivent assumer les conséquences de la «médecine-spectacle» que nombre de leurs pairs pratiquent avec délectation et arrogance. La conséquence de cette « médecine-spectacle », présentée comme omnipotente, est que la mort n'est plus un scandale métaphysique, mais un échec médical! Il n'y a plus à notre époque de morts ni de souffrances sans qu'il y aille de la faute de quelqu'un: du patient qui n'a pas suivi les*

commandements de la médecine, de la médecine dont on attend trop et qui se révèle défailante, des médecins qui, humains, sont sujets à l'erreur et à la faute. Trop souvent chacun est attablé à ses affaires, défend son terrain de chasse, n'examine que le sujet dont il traite; chacun joue sa partie la tête enfouie dans sa partition; n'est lucide que dans son petit enclos. Soit! Mais la multitude de ces lucidités lacunaires crée, en finale, un étonnant aveuglement!»(5) Aveuglement y compris en recherche médicale et biologique, illustré par cette terrible sentence de Jean Rostand: «*L'homme demain, va pouvoir plus qu'il ne voulait ou plutôt, il va pouvoir avant de savoir s'il eût voulu pouvoir. Ce que tu redoutes n'arrivera pas. Il arrivera pire*». Et Rostand d'ajouter au soir d'Hiroshima: «*Si c'est ça la Science! Vive l'ignorance*».

REFERENCES ET REPERES HISTORIQUES

Jadis l'organisation de nos sociétés répondait à des schémas relativement stables. A la limite on pouvait se persuader que l'ordre social et les règles éthiques étaient et resteraient éternels. Dans ces sociétés traditionnelles, l'Éthique, au sens large, s'occupait surtout de clarifier les points obscurs ou faisant problème d'un ordre séculaire. Cette éthique se préoccupait aussi de ramener, quand il le fallait, les diverses mouvances de la société vers les principes fondateurs de cette société. Après la révolution industrielle et maintenant que nous sommes entrés dans une ère de haute technologie, ère que d'aucuns appelleront post-moderniste, la bonne vieille stabilité d'antan a cédé la place à un processus de perpétuel et permanent changement. L'éthique, comme beaucoup d'autres choses, se voit quelque peu déboussolée et affrontée à des tâches de plus en plus complexes. Cette mutation requiert que l'éthique de papa quitte sa tour d'ivoire pour se confronter, mais aussi s'associer, aux sciences humaines et exactes afin de fournir, tant que faire se peut, des réponses aux interrogations et des lignes de conduite pour éviter les pièges de notre époque. Car à l'heure actuelle, c'est d'abord l'identification de ces pièges et problèmes qui relève du défi et requiert la collaboration d'autres disciplines. Dès lors en recherche médicale, où en sommes-nous? Disposons-nous d'un *corpus* stable de règles ou sommes-nous ici aussi sur un terrain mouvant? Nous allons voir que le *corpus* de règles qui est à notre disposition est en fait très vaste. *Est-il efficient?* constitue une autre interrogation.

1. La déclaration d'Helsinki

Dès 1964, l'Association médicale mondiale (AMM) s'est attachée à préciser les normes relatives à l'expérimentation humaine dans la Déclaration d'Helsinki. Ce texte a été amendé à trois reprises, à Tokyo en 1975, à Venise en 1983 et à Hong-Kong en 1989. Les versions successives de la *Déclaration d'Helsinki* lient d'emblée l'expérimentation à la recherche à laquelle elles fixent pour objectif la progression de la connaissance scientifique et, dès 1975, l'amélioration des méthodes diagnostiques, thérapeutiques et prophylactiques, ainsi que la compréhension de l'étiologie et de la pathogenèse des maladies. A l'intérieur du champ ainsi défini, elles établissent une distinction jugée fondamentale entre la recherche dont l'objectif est «*essentiellement diagnostique ou thérapeutique à l'égard du patient*» et la recherche dont l'objectif est «*purement scientifique et sans finalité diagnostique ou thérapeutique directe pour la personne soumise à la recherche*» (4). Il est

intéressant de noter que l'amendement apporté en 1989 concerne le deuxième principe de base: il précise la condition d'indépendance du comité évaluateur «*à l'égard du chercheur et du sponsor*». Amendement révélateur du fait qu'il n'est pas évident pour tous qu'on ne puisse être à la fois juge et partie.

2. Le Rapport Belmont

A la différence de l'Association médicale mondiale, la Commission nationale U.S. pour la protection des sujets humains en recherche biomédicale et comportementale (U.S.A., 1974-1978) n'a pas envisagé l'expérimentation dans le seul cadre de la *recherche* mais aussi dans celui de la *pratique*. Cherchant à distinguer ces deux domaines, elle en propose une définition en 1978 dans le Rapport Belmont.

La **pratique** est présentée comme un type d'activités dont l'objectif est uniquement d'améliorer le bien-être d'une personne particulière en ayant un espoir raisonnable de réussite. La **recherche** est définie par son objectif et par sa méthodologie qui sont tous deux spécifiques: il s'agit d'«*une activité destinée à tester une hypothèse, à permettre de déduire des conclusions, et par là à développer ou à contribuer à un savoir généralisable (exprimé, par exemple, dans des théories, des principes et des affirmations de relations)*». Le Rapport précise que «*la recherche est habituellement décrite dans un protocole formel qui fixe un objectif et un ensemble de procédures destinées à atteindre celui-ci*» (4,6). La National Commission for the *Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioural Research* qui rédigea le Belmont Report critique en fait la distinction établie par l'Association médicale mondiale dans la Déclaration d'Helsinki entre la recherche thérapeutique et la recherche non thérapeutique. Elle estime en effet qu'une telle distinction suscite plus de difficultés qu'elle n'en résout. Pour éviter les confusions, elle propose dès lors de discerner les différents objectifs qui peuvent être poursuivis par un même acte: *pratique* ou *recherche* médicales. En reconnaissant ainsi la polyvalence d'actes matériellement identiques, la Commission surmonte les difficultés liées à une approche globale des actes médicaux. Par ailleurs, en évoquant les questions méthodologiques, elle caractérise la recherche de manière plus précise. Il faut remarquer cependant qu'en fixant pour objectif à celle-ci de contribuer à un savoir généralisable, elle exprime la volonté de disposer d'énoncés résistants aux tests expérimentaux mais ne tient guère compte des caractéristiques propres aux vivants qui commandent de procéder à une généralisation avec une extrême prudence. Enfin, en encourageant l'évaluation de pratiques connues mais non validées, elle exprime son adhésion au projet de la médecine scientifique tel que le formula Claude Bernard. En effet, Claude Bernard (7) montra comment l'expérimentation s'intègre dans un processus systématique de constitution du savoir qui ne vise à accumuler des observations que pour formuler un ensemble organisé de lois évaluées par des expériences scientifiques. Pour que la médecine réalise son objectif ultime, la restauration de la santé, il convient de substituer à l'empirisme une démarche créatrice de faits techniquement maîtrisés: l'expérimentateur doit instituer des faits d'expérience, mais il doit aussi les contrôler rigoureusement de manière à éviter toutes les sources d'erreurs, à permettre la

reproduction de l'expérience et à garantir le caractère scientifique de celle-ci. D'aucuns diront que la méthode expérimentale selon Claude Bernard n'est pas simplement un code pour une technique de laboratoire, mais bien une idée pour une éthique. Or, cette **éthique de la connaissance** s'avère être aussi une éthique de la puissance en raison du caractère actif de la démarche expérimentale. Et Claude Bernard a reconnu cet aspect, lorsqu'il écrit: « *Les sciences expérimentales (...) veulent agir et étendre leur puissance sur la nature, modifier les phénomènes, en créer qui n'existent pas et régler les éléments à leur volonté. Dominer scientifiquement la nature vivante, la conquérir au profit de l'homme: telle est l'idée fondamentale de la médecine expérimentale.* »(7). En fait, pour lui, l'important est de faire passer la médecine de l'état d'expérimentation empirique à l'état d'expérimentation scientifique. Pour ce faire, il importe de « bien » expérimenter sur l'animal tout ce qui peut être utile à l'être humain. L'acquisition rigoureuse de connaissances devient donc l'objectif moral principal. S'opère ainsi l'affirmation du primat de l'éthique de la connaissance.

Face à cette **éthique de la connaissance**, comment ne pas aborder dès maintenant la **question philosophique de l'agir humain**. Le savoir s'impose aujourd'hui comme une priorité et comme notre premier devoir puisque l'éthique ne peut plus se passer du savoir des conditions auxquelles une vie authentiquement humaine est possible. Dans un monde - le nôtre - où depuis que la domination s'est substituée à la contemplation avec l'avènement de la science moderne, la technologie est douée d'un pouvoir destructeur sans précédent. Et comme dit Hans Jonas dans son livre *Principe Responsabilité* (8): « *La transformation de la nature de l'agir humain rend nécessaire une transformation de l'éthique* ». Et Jonas de montrer que ce cadre de l'agir humain s'est radicalement transformé: « *La technologie moderne a suscité des actions dont l'échelle, les conséquences et les objets sont si nouveaux que le cadre de l'ancienne éthique ne peut plus les contenir* ». Et d'abord, la nature est devenue **vulnérable**. La découverte récente de cette vulnérabilité à l'occasion de graves dommages infligés à la nature par des dérapages technologiques a d'ailleurs produit le concept d'écologie. En même temps, elle mettait en lumière la modification de notre agir humain, puisque la biosphère devenait de ce fait même un nouvel objet de notre responsabilité morale dès lors que nous avons un pouvoir sur elle. La technologie revêt aujourd'hui une signification éthique dans la mesure où elle occupe une place centrale dans le projet humain. Si l'homme tend à se réaliser par et dans la technique, reste à voir l'oeuvre de la *technè* dans son application au domaine humain, cette fois. Car l'*homo faber* se retourne maintenant contre lui-même. Il ne s'agit plus simplement du triomphe de l'*homo faber* sur son monde extérieur, mais bien de son triomphe sur sa condition d'*homo sapiens*: l'homme tend à se réaliser par et dans la technique. Bref, l'homme est de plus en plus programmeur de ce qu'il sera bientôt en mesure de faire, et c'est dès lors le **futur indéfini** qui dessine l'horizon de la responsabilité humaine.

Prenons un exemple: certains progrès de la biologie cellulaire suggèrent la question de savoir si **la mort** est une nécessité inhérente à la vie ou si elle procède d'un dysfonctionnement organique. Si l'abolition de la mort semble bien relever malgré tout de la fiction, reste que la science biomédicale s'est acquis d'autres pouvoirs, tel

celui de contrôler le comportement ou de contrôler le génie génétique des générations à venir. L'homme a-t-il le droit de prendre en main sa propre évolution et de modifier l'intégrité de son espèce? Nous retrouvons ici une des conséquences évoquées précédemment, à savoir que « *la mort n'est plus un scandale métaphysique, mais un échec médical* ». On peut comprendre à présent pourquoi cette nouvelle éthique rendue nécessaire par la transformation de l'agir humain peut être qualifiée d'« **éthique du futur** » ou plutôt d'une éthique pour le futur. Son principe fondamental peut se formuler à la manière d'un impératif catégorique de Kant: « *Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre* »(8). Par ailleurs nous pouvons rapprocher, avec humilité, les pensées de philosophes tels qu'Emmanuel Kant et Hans Jonas du vieux proverbe Cheyenne: « *Nous n'héritons pas de la terre de nos ancêtres. Nous empruntons seulement la terre de nos enfants* ». Ce rapprochement est d'autant plus légitime que dans son *Principe Responsabilité*, Jonas érige le devoir des parents envers l'enfant, ce petit être en devenir, comme paradigme de son éthique du futur. Il voyait dans la responsabilité des parents l'archétype permettant de saisir, dans son essence la plus originelle, la source de toute responsabilité à l'égard d'autrui. Et ce pour une raison simple, mais moins naïve qu'il y paraît: l'enfant non seulement est **vulnérable**, mais sa vulnérabilité est a priori, si l'on peut dire, une **vulnérabilité pour autrui**. Sa vie ne peut se poursuivre sans l'aide des adultes. Elle fait donc signe, en tant que telle, sans passer par le détour d'aucun raisonnement, vers une **réponse immédiate de leur part**. Elle incarne ainsi, avant toute demande explicite (comment le nourrisson pourrait-il demander quoi que ce soit?), un appel à autrui qui n'est pas ni ne saurait être marqué, comme il le peut dans le monde des adultes, par une quelconque **réciprocité**.

C'est un peu la même chose en médecine: le malade, lui aussi, est vulnérable. Sa **vulnérabilité** fait aussi appel à une réponse immédiate de notre part. Réponse qui ne devrait être marquée d'aucune réciprocité. Cette vulnérabilité, interdisant toute exigence d'une quelconque réciprocité, nous fait toucher du doigt le problème du paternalisme médical et du risque de faire miroiter, à tort ou à raison, délibérément ou inconsciemment, une contrepartie en échange d'une participation à une recherche. Cette vulnérabilité est enfin la raison d'être de l'exigence incontournable du **consentement informé** des anglo-saxons (*consentement éclairé* diront les latins, lui attribuant une connotation plus paternaliste, mais moins procédurière que les anglo-saxons). Très concrètement tout ceci se manifeste par les difficultés itératives que les comités d'éthique médicale (CEM) rencontrent pour que les expérimentateurs rappellent clairement dans les documents de consentement et/ou d'information remis à leurs patients un de leurs droits élémentaires, à savoir: *le refus de participer à une étude ou l'abandon de participation ne peut changer en rien la qualité des soins médicaux prodigués*. Certains fronceront pudiquement les sourcils, mais c'est parfois bien difficile d'obtenir que cette soit-disant évidence figure dans les documents. Et la confraternelle remarque du comité d'éthique sera accueillie de façons diverses: en s'excusant de ne pas y avoir songé, en haussant les épaules étant donné que les CEM. coupent les cheveux en quatre (c'est bien connu), ou encore en s'indignant, enfin et malheureusement le plus souvent par une incompréhension totale du sens de cette remarque!

L'enfant ou le patient incarnent par excellence la *catégorie abstraite de la victime*. Catégorie abstraite, car notre compassion pour...ou notre responsabilité vis-à-vis de l'autre, et surtout de l'enfant, ne peut obéir à cette loi du «*kilomètre sentimental*» (2), qui veut que notre intérêt pour les autres soit inversement proportionnel à la distance qui nous sépare d'eux: un enfant mort chez nous est un drame, dix mille outre-mer une anecdote scotomisée dans la masse des informations. qui nous assaillent. C'est ainsi que le meilleur journal, loin d'être la prière du matin, comme le pensait Hegel, est d'abord le laboratoire de la dispersion et nous contraint à avaler une myriade de choses aux antipodes de nos préoccupations. Incapables de concilier «*intelligibilité du réel*» avec le respect de sa complexité, nous sommes moins désinformés que désorientés. En nous sommant de ne préférer aucun combat à un autre on nous incite à un engagement tous azimuts qui est le summum du désengagement. Cette loi du kilomètre sentimental existe aussi en médecine et en recherche médicale.

3. Les Directives éthiques internationales pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains.

En collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé (OMS), le Conseil des Organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) a proposé dès 1982 des directives internationales pour la recherche biomédicale impliquant des sujets humains. Celles-ci ont été revues en 1993 afin de tenir compte de l'évolution des situations. Le préambule propose d'abord une définition générale de la recherche, dans la ligne du *Rapport Belmont*, comme contribution à un savoir généralisable. Il rappelle néanmoins la distinction, établie par la *Déclaration l'Helsinki*, entre la recherche associée à des soins médicaux et la recherche biomédicale non thérapeutique.

4. Directives 91/ 507/ CEE de la Commission des Communautés Européennes.

Il ne s'agit pas de la première directive européenne en matière de protocoles analytiques, toxicopharmacologiques et cliniques en matière d'essais des médicaments. Ici aussi, dans un certain sens, il y a trop d'Europe! En effet, les directives ont connu plusieurs toilettes depuis 1975.

5. *Projet de «Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine»*, élaboré par le *Comité Directeur pour la Bioéthique du Conseil de l'Europe* (Strasbourg, juillet 1994). L'Assemblée parlementaire du Conseil de l'Europe a rendu l'avis n° 184 sur ce projet le 9 février 1995 à Strasbourg. A ce jour et aux dernières nouvelles ce projet n'aurait pas encore été soumis au vote définitif du parlement européen. Ce texte a déchaîné des débats passionnés dans l'hémicycle du parlement européen, car pour certains il faisait la part trop belle aux chercheurs en génie génétique et à l'industrie pharmaceutique. Par ailleurs, la protection des *personnes incapables* (mineurs, handicapés mentaux) a été assurée par la modification de l'article 6: «*une personne légalement incapable ne peut pas faire l'objet d'une recherche médicale, sauf si sa santé doit s'en trouver directement et considérablement améliorée*». De même, l'article 6 modifié ne mentionne plus la possibilité de procéder à des

prélèvements de tissus sur une personne incapable en vue d'une transplantation sur un proche. Cet article 6 avait soulevé de vives polémiques en Allemagne, où gouvernement, oppositions, églises et associations directement concernées avaient fait front commun contre le projet initial de convention européenne de Bioéthique. Ce **seuil de vigilance** allemand est important à signaler, car déjà lors de l'adoption de la **recommandation N° R(90)3 du Comité des Ministres aux Etats membres sur la recherche médicale sur l'être humain** (le 6 février 1990), le délégué de la République Fédérale d'Allemagne, en application de l'article 10.2 c du Règlement intérieur des réunions des délégués des ministres, a réservé le droit de son gouvernement de s'y conformer ou non(4).

Il s'impose ici d'analyser ce salutaire seuil de vigilance allemand à une époque où parfois un dangereux relativisme, nous fait baigner dans une religion ambiante de la tolérance permettant de tout justifier. «*Peut-on tout justifier?*», a-t-on demandé aux candidats lors de l'épreuve de philosophie du bac 1995 (Nouvel Observateur N°1600, 6 juillet 1995). Un professeur, qui venait de corriger deux cents copies sur ce thème, est ressorti de l'épreuve atterré par les réponses des élèves: «*les références à Hitler s'alignaient, sans que les candidats concluent pour autant nettement que tout génocide était injustifiable. D'un devoir à l'autre, ils se bornaient à expliquer que Hitler menait un combat qu'il croyait juste, et qu'il était d'ailleurs arrivé à le justifier auprès d'une partie de la population allemande. Un élève avait même jugé utile de faire la distinction entre l'histoire, capable de justifier l'extermination de la race juive et l'éthique, incapable de justifier les moyens employés par Hitler pour anéantir les juifs. Bref, ce candidat ne voulait pas confondre le projet et les moyens...*». Où en sommes nous si la génération de nos enfants, si généreuse à bien des égards, a du mal à se structurer et à faire la différence entre des valeurs et des croyances, des opinions et des vérités. La justice, l'impartialité, la neutralité et l'indifférence, c'est pour elle...(mais n'est-ce pas devenu pour nous aussi?) quasiment du pareil au même. Cet esprit du temps risque de nous mener tout droit à une incapacité de penser et de dialoguer. Ou pire encore! Hannah Arendt développait, dans son livre *Eichmann à Jérusalem* (9), la notion de «*banalité du mal*» devant Eichmann, cet être finalement borné et insignifiant, qui s'exprimait par clichés et s'enorgueillissait paradoxalement d'être sous les projecteurs. Hannah Arendt semblait, selon certains de ses critiques, témoigner plus de bienveillance à Eichmann qu'à ses victimes juives, et affirmer qu'Eichmann n'était pas une figure démoniaque, mais plutôt l'incarnation de «*l'absence de pensée*» chez l'être humain. Le mal le plus inouï peut procéder d'une banale normalité (e.g. Eichmann fera encore déporter à Auschwitz, de mars à juillet 1944, 400.000 juifs hongrois alors que les armées allemandes vont de défaite en défaite! Sa conscience professionnelle et l'obéissance aux ordres priment tout). Il suffit d'être normal pour être monstrueux. Et l'absence de pensée, dont parle Hannah Arendt, c'est l'absence de la faculté de se positionner face à un événement, mais c'est par contre aussi la faculté de se cacher derrière des doctrines et des ordres. Ceci et cela conduit aux pires exactions. **L'exercice de la pensée ne serait-il pas la condition de la moralité?** Nous rejoignons ici l'idée de prudence d'Aristote: «*La prudence est la disposition qui permet de délibérer correctement sur ce qui est bon ou mauvais pour l'homme*». Mais nous rejoignons aussi la critique au sens de Kant: «*La prudence conseille, la morale commande*».

Poursuivons notre cheminement dans ce dédale du corpus de règles pour la recherche médicale. De la déclaration d'Helsinki en 1964, nous sommes arrivés aux directives et recommandations européennes des années 90, en passant par le rapport de Belmont de 1978. Citons aussi les règles succinctes du **Code de Déontologie Médicale du Conseil National de l'Ordre** (chapitre VIII: articles 89 à 94) qui ont été mises à jour récemment. Ces règles sont bien souvent, pour les comités d'éthique médicale, un utile canevas pour rappeler à l'ordre confraternellement, mais fermement certains de nos confrères imprudents ou trop enthousiastes. Le fait d'épilouter quelque peu sur ce fameux *seuil de vigilance éthique* de nos voisins communautaires allemands, nous a conduit tout naturellement à Hannah Arendt, philosophe et politologue mondialement connue et surtout lue, qui a été élève de Karl Jaspers et d'Husserl à l'université de Heidelberg. Juive, elle émigra aux USA après l'arrivée d'Hitler au pouvoir. Condisciple de Martin Heidegger, qui flirtera avec le national-socialisme, elle deviendra dans l'après-guerre l'ambassadrice de Heidegger dans le monde extérieur. Etant juive, elle pourra neutraliser les accusations d'antisémitisme, et jusqu'à sa mort elle manifestera à Heidegger une fidélité à toute épreuve, se dépensant sans compter pour superviser les traductions et publications des ouvrages d'Heidegger en Amérique. Cette éminente intellectuelle juive qui témoignait d'une certaine bienveillance pour Eichmann, incarnation de « *l'absence de pensée* » chez l'être humain et qui est restée éperdue d'admiration pour un Heidegger plus ou moins antisémite, illustre un côté « *Portier de nuit* » dans les hautes sphères de la pensée qui doit nous faire relativiser certaines opinions reçues à propos du monde intellectuel, scientifique et académique. Carciter, en les associant de façon apparemment erratique, des noms tels que ceux d'Hannah Arendt, Heidegger, Jonas, Kant et en les rapprochant, par la contrainte de la vérité historique, des noms de Hitler et Eichmann, conduit notre cheminement historique, au travers de ce dédale de règles normatives de la recherche médicale sur l'homme, au facteur déclenchant moderne de ce balisage normatif de la recherche médicale: le Code de Nuremberg.

6. Code de Nuremberg.

En décembre 1946, 23 médecins nazi comparurent devant le tribunal militaire international de Nuremberg. Ils étaient accusés d'avoir réalisé des expérimentations inhumaines sur des prisonniers, notamment à Auschwitz, Dachau et Buchenwald. Dans le décours de ce procès émergèrent des principes de conduite éthique pour l'expérimentation humaine. Ce sont ces principes qui forment la structure de base de notre actuelle éthique normative pour la recherche médicale. Ce code, trop souvent critiqué comme faisant partie de la loi des vainqueurs de la seconde guerre mondiale, est tout d'abord mal connu. En fait sa pierre angulaire est le consentement informé. Deux convictions devraient idéalement animer le chercheur. *Premièrement*, le respect du *principe d'autonomie du patient* conduira souvent à un conflit de valeurs, à savoir: l'acquisition de nouvelles connaissances d'une part, le respect de l'autonomie du sujet soumis à l'expérimentation d'autre part. Ce conflit de valeurs doit toujours être résolu en faveur du respect de la personne. *Deuxièmement*, dans la conduite d'une recherche impliquant un être humain, ce n'est pas tant le risque de lésion physique qui importe que *l'atteinte à sa dignité*. Et c'est ici précisément que le

consentement véritablement informé constitue un garde-fou. Qui plus est, ce n'est pas tant le consentement qui compte que la divulgation et l'information « *It is not consent that, to begin with, deserves attention, but disclosure* »(10).

Plus intéressant encore est le fait qu'à côté du principe d'*autonomie*, les autres grands principes tels que ceux de *justice*, mais aussi de « *beneficence* » et « *nonmaleficence* » (selon la terminologie anglo-saxonne) font partie intégrante de ce code de Nuremberg. Qu'ici ceux qui voient rouge lorsqu'on se réfère à la littérature anglo-saxonne de bioéthique me pardonne, mais pour un médecin immergé dans les réalités du terrain, il est assez facile de s'accommoder des nuances séparant les théories d'éthique *utilitariste* ou *déontologique* du monde anglo-saxon (6) et les théories d'éthique de la *responsabilité* ou de la *conviction* de notre vieux continent (5,11). Ajoutons qu'en bioéthique nos confrères d'outre-Atlantique ont une encablure d'avance sur nous européens, ressortissants d'un continent qui, pour paraphraser Paul Valéry, *a fait plus de mal au monde avec ses qualités que tous les autres avec leurs défauts!*

La Morale, au sens large, exige de notre part que non seulement nous respections l'autonomie du patient en évitant de lui faire du tort, mais encore que nous contribuions à son bien-être. Nos actions bénéfiques pour le patient entrent dans le cadre du principe de *Beneficence*. Ce terme est entré par le versant anglo-saxon dans le langage bioéthique, tout comme le terme de *Nonmaleficence*. *Beneficence* peut suggérer un acte de miséricorde, de gentillesse ou de charité. De façon plus globale, *Beneficence* affirme une obligation d'aider les autres à rencontrer leurs légitimes intérêts. Dans le contexte biomédical, les principes de *Beneficence* et de *Nonmaleficence* imposent l'obligation de mettre en balance le *possible bien* contre le *possible mal* liés à nos actes. C'est ainsi qu'il faut distinguer les deux faces du principe de *Beneficence*: l'une étant l'apport de bénéfices (le bien-être, la prévention contre et la suppression des dangers), l'autre étant la balance à réaliser entre bénéfices et désagréments. La première face constitue l'aspect positif de la *Beneficence*, la seconde face étant la version familière du *principe d'utilité* (qui recouvre le domaine de plus en plus vaste de ce qu'on appelle: coût-bénéfice, coût-efficacité, évaluation du risque, decision-making process, contraintes de la justice distributive, etc...).

Quant au principe de *Nonmaleficence*, il est évidemment lié au précédent. Mais ici aussi existe un amalgame sémantique. La *Nonmaleficence* concerne la maxime du *Primum non nocere*, ou en français la *noninfliction of harm*. La *Beneficence* avait une connotation plus positive, puisqu'elle visait à prévenir ou à éliminer le mal.

Nuremberg Code

1. **Voluntary consent of subjects is essential.**
2. **Experiments should yield results for the good of society, be unprocurable by other means and not be random or unnecessary.**
3. **Experiments should be based on animal experiments and knowledge of the natural history of disease, and the anticipated results should justify the performance of the experiments.**
4. **All unnecessary physical and mental suffering and injury should be avoided.**
5. **Experiments should not be conducted when there**

is reason to believe that death or disabling injury will occur.

6. *The risk should not exceed the importance of the problem to be solved.*
7. *Proper preparations should be taken and facilities provided to prevent possible injury or death.*
8. *Experiments should be conducted only by qualified persons.*
9. *Subjects should be free to end their participation at any time.*
10. *Scientists should be prepared to stop experiments at any time they are judged likely to harm the subjects.*

Trials of War Criminals - Nuremberg October 1946-April 1949.

Washington: U.S. Government Printing Office, vol.2, pp 181-182

Le code de Nuremberg est tout sauf une théorie éthique composée de principes abstraits. Il est simple, clair, cohérent et détaillé. Il n'est probablement pas complet, mais permet toutefois d'affronter une large panoplie de situations et de problèmes. En effet, certains éthiciens professionnels vous diront qu'un code d'éthique (ou un code normatif) ne se construit pas à partir de cas rencontrés, mais s'applique à des cas. Le code éthique se situerait donc en amont des situations à affronter ou des problèmes à résoudre. En fait, c'est l'inverse. Ce sont les situations et les problèmes qui fournissent les données (les data) pour codifier les normes de comportement, les tester, les affiner et aussi, si nécessaire, les modifier, car l'éthique est l'affaire de tous et pas une nouvelle forme de pouvoir. Qu'ont-ils fait les juges de Nuremberg, sinon établir un code non pas en amont, mais en aval des plus horribles situations et comportements que notre univers ait connu et auxquels on participé en première ligne les élites, dont les médecins. Un seul exemple à méditer: Joseph Mengele, fils de bonne famille bourgeoise et aisée, était docteur en Anthropologie de l'Université de Munich (1934) et docteur en Médecine de l'Université de Francfort (1938). Chercheur à l'Institut Kaizer Willem à Berlin, il fut chargé par le professeur Odmar von Verschüre, éminent généticien, de commencer les recherches que l'on connaît à Auschwitz. Dans l'après-guerre von Verschüre poursuivra une brillante carrière parmi les élites de la Médecine de l'Allemagne Fédérale. Elites donc, dont les modes de sélection très comparables sur notre continent peuvent produire selon certains « *un logiciel de dirigeant* » coupé des réalités et dont le risque de dérive est lui réel. Affirmer, entre autres, que le quotient intellectuel n'est pas le seul indice de l'intelligence est peut-être sain. Réhabiliter les émotions, les sentiments, le bon sens - permettant d'appréhender sans artifice qu'un fait est moral ou non - bref faire appel à un autre type de compréhension peut sembler tout aussi utile pour un avenir plus harmonieux dans les rapports humains du futur, particulièrement en médecine clinique et en recherche biomédicale (12).

Aux quatre grands principes (***autonomie, justice, bienfaisance, non-maleficence***) certains ajoutent avec beaucoup de pertinence l'aspect « ***contexte*** ». En effet, on peut poser la question suivante: « A quoi s'appliquent ou à quel domaine se limitent ces quatre principes de base? » Prenons l'exemple du foetus: Quel est le statut de ce foetus? Est-ce une personne ou non? Est-ce une partie du corps de la mère? Est-ce une personne pour Dieu

(Psaume 139: 15-16)? Est-ce un être cérébralement développé et compétent? Est-ce une personne pour la loi? Est-il viable ou non viable? Autant de questions qui, liées au **contexte** et à l'environnement physique ou spirituel, conduiront à appréhender des réponses de façon parfois diamétralement opposées. C'est ainsi que si l'embryon est une personne, il aura droit à la protection de la loi; dans le même ordre d'idées s'il est une personne, il a le droit de ne pas être agressé par le tabagisme ou la consommation de drogues de la mère. Comment respecter les principes d'autonomie et de justice vis-à-vis de la mère quand ils sont en balance avec le droit du fœtus et du respect, en sa faveur, des principes de bienfaisance et de non-maleficence? Qui plus est, cet embryon peut-il être manipulé? A nouveau, avec cet exemple du foetus nous rejoignons cette *obligation* (obligation paradigmatique de Hans Jonas ou poétique du proverbe cheyenne) *envers les générations futures*. Le code de Nuremberg, Hans Jonas et son éthique du futur, les Cheyennes et leur sagesse écologique bien avant l'heure...quelles meilleures preuves que l'éthique et la définition de ses normes sont l'affaire de tous, et pas seulement l'affaire des médecins, des scientifiques ou de leurs comités d'éthique.

Au risque de se répéter, il faut cependant rappeler que le Code de Nuremberg (**CN**) auquel on se réfère souvent, tout en connaissant mal ses implications normatives, est souvent critiqué comme faisant partie de la loi des vainqueurs de la seconde guerre mondiale. Des critiques insidieusement élaborées peuvent entraîner de dangereuses dérives. Nous nous limiterons à un exemple. A Dachau des expériences sur l'hypothermie par immersion prolongée ont été réalisées d'août 1942 à mai 1943. Le but avoué étant de trouver un traitement, mais surtout des moyens de prévention par de nouveaux équipements, pour les équipages de la Luftwaffe dont les appareils étaient abattus au-dessus de la mer du Nord. Les pertes par hypothermie résultant d'une immersion prolongée avaient été considérables lors de la bataille d'Angleterre. Je passerai sur les sordides détails de ces expérimentations, si ce n'est pour mentionner que dans un article du NEJM de mai 1990 (13) fut publiée une analyse de ces expérimentations, concluant à leur caractère scientifique inadéquat sur le plan de la méthode et erratique sur le plan de leur exécution. Robert Berger, d'Harvard Medical School et auteur de cet article, s'interrogeait également sur les raisons qui ont conduit certains scientifiques patentés à avaliser explicitement ou implicitement les résultats de cette étude. Selon ces scientifiques, ***the Dachau Hypothermia Experiments*** a généré des data indisponibles ailleurs à propos de la réponse à l'hypothermie par immersion de personnes non-anesthésiées. Ils ajoutent que cette étude « made in Dachau » fournit des informations importantes en ce qui concerne les températures léthales, les réactions spécifiques au refroidissement, et sur les méthodes de réchauffement. Berger ajoute ensuite que citer ou se référer à ces *Dachau Hypothermia Experiments* est tout d'abord inapproprié sur le plan scientifique et méthodologique, mais aussi que: « *Inferior science does not generally come to the attention of the ethicist because it is usually discarded by scientists.* »

Dans le même numéro du NEJM, Marcia Angell (14), membre de l'editorial board, déclare dans un éditorial d'une très haute tenue morale que: « *Il est démontré précisément dans le cas de l'étude nazie sur l'hypothermie qu'il n'y a pas de science suffisamment bonne que pour*

justifier une mauvaise éthique (« *there is no good science to weigh against bad ethics* »). Et d'ajouter ensuite que: « *En recherche clinique, il existe souvent une tension, pour ne pas dire un conflit d'intérêts, entre les exigences de la rigueur scientifique et les impératifs éthiques. Par exemple, l'exigence d'obtenir un consentement informé peut fortement ralentir le recrutement de patients répondant aux critères d'une étude clinique et, dès lors menacer la capacité de généralisation des résultats (Code de Nuremberg articles 1 et 9). Ignorer ces lignes de conduite et ces exigences permet souvent d'obtenir plus rapidement des résultats plus probants. De même l'utilisation d'un groupe placebo dans une étude clinique est souvent le moyen le plus convaincant pour estimer l'efficacité d'un nouveau traitement. Il est toutefois discutabile sur le plan éthique d'utiliser un groupe placebo, s'ils existent de bonnes raisons de croire que le groupe traité évoluera mieux que le groupe placebo; de même lorsqu'une nouvelle médication, pour l'hypertension par exemple, est comparée à un groupe placebo plutôt qu'à la meilleure médication déjà disponible (CN articles 2,3,4,5). Ainsi donc, il peut être très facile de satisfaire les standards scientifiques en violant les droits du sujet humain objet de la recherche. Mon expérience, comme éditrice du NEJM, me donne l'impression que les règles élémentaires d'éthiques qui sont le plus fréquemment ignorées en recherche sont l'obtention procédurière d'un consentement, dit informé, sans véritable information des sujets soumis à la recherche (CN articles 1 et 9), et l'utilisation inappropriée de groupes placebo en recherche clinique (CN articles 2,3,4,5). Malheureusement, des éditeurs de journaux scientifiques et des «peer reviewers» encouragent parfois ces pratiques en insistant plus sur la rigueur scientifique que sur la rigueur éthique».*

Et Marcia Angell de détailler alors la politique du New England Journal of Medicine: « *Les éditeurs du NEJM ont adopté la position de ne publier aucun manuscrit concernant des recherches non-éthiques, quelle que soit leur valeur scientifique. L'accord d'un IRB (Institutional Review Board), s'il existe, et l'obtention d'un consentement informé de la part des sujets soumis à la recherche sont autant de conditions nécessaires, mais pas suffisantes (CN articles 1 et 9). Y compris les sujets consentants ne peuvent être exposés à des risques significatifs sans que ceux-ci soient compensés en proportion par la possibilité de bénéfices (CN articles 2,3,4,5,6,7,8,10). En conclusion, le NEJM confirme sa position de ne publier aucune recherche non-éthique quel que soit son mérite scientifique. Il y a trois raisons à cette position:*

1. *La politique de ne publier que des recherches éthiques, si elle est appliquée largement, ne peut que dissuader la réalisation d'études non-éthiques. Publier est une part importante du système de récompenses en recherche médicale, et les investigateurs n'entreprendraient pas des études non-éthiques s'ils savaient que leurs résultats ne seront pas publiés. Qui plus est, toute autre politique conduirait à une augmentation d'études non-éthiques, car de telles études seraient plus aisément réalisées et donc donneraient à leurs expérimentateurs responsables un injuste avantage.*

2. *Refuser de publier des études, dont les manquements sur le plan de l'éthique sont même mineurs, est une sauvegarde pour le principe de la primauté du sujet humain objet de la recherche. Si de petits manquements sont tolérés, nous nous accoutumerons à ceux-ci, et cela conduira à de plus graves violations.*

3. *Le refus de publier des études non-éthiques doit être pour la société en général, un signal que les scientifiques eux-même ne considèrent pas la Science comme la première mesure d'une civilisation. La connaissance, bien qu'importante, est peut-être moins importante dans une société décente que la façon dont cette connaissance est obtenue.*

La substance de ce courageux éditorial de Marcia Angell nous ramène à notre précédente interrogation: « *Où en sommes nous si la génération de nos enfants, si généreuse à bien des égards, a du mal à se structurer et à faire la différence entre des valeurs et des croyances, des opinions et des vérités? La justice, l'impartialité, la neutralité et l'indifférence, c'est pour elle quasiment pareil!* » Laisser faire cet esprit du temps risque de nous mener tout droit à une incapacité de penser et de dialoguer. N'en est-il parfois pas de même lorsqu'il s'agit d'éthique et de recherche médicale(15), puisque des scientifiques ont osé déclarer que les *Dachau Hypothermia Experiments* (13) avaient généré des données indisponibles ailleurs dans la littérature scientifique à propos de la réponse à l'hypothermie par immersion de personnes non-anesthésiées, et pour cause! **Ces scientifiques, contrairement à l'adolescent passant son bac de philosophie, eux ont confondu le projet et les moyens!** Qui plus est, nous médecins et scientifiques pouvons avancer au moins **trois alibis**, que nous considérons trop souvent comme pouvant nous autoriser à prendre des raccourcis avec les normes élémentaires de l'éthique: a) le rejet de la **prudence** au nom de la poursuite du progrès, b) l'extension abusive du concept d'**urgence** c) la pratique du **secret** en recherche biomédicale.

Le concept de prudence

« *N'oublions pas que le progrès est une option, pas une inconditionnelle obligation. Un progrès plus lent dans la conquête sur la maladie ne menacerait pas notre société. Au contraire notre société serait menacée par l'érosion des valeurs morales qui transformerait en futilités les plus éblouissants succès de la Science.* » (16). Du concept de progrès découle immédiatement le concept de **prudence**. Un exemple: le Ritanovir. Les premiers résultats très encourageants de cette substance ont poussé un grand nombre de sidéens à exiger de la recevoir. Mais voilà: pour le moment, ce médicament n'a pas reçu son agrégation de l'Agence européenne du médicament, à Londres. Il n'est donc pas vendu en Europe. En France, une polémique a même éclaté à l'idée de partager les quelques lots disponibles par un tirage au sort, comme cela se pratique aux Etats-Unis. Par ailleurs, grâce à une procédure exceptionnellement rapide (72 jours seulement), le Ritonovir vient d'être agréé aux Etats-Unis. Tout ceci doit nous conduire à nous interroger sur cette pratique des «**double standards**» et sur les justifications d'une **éthique médicale à géométrie variable!** Posons quelques-unes de ces questions: 1/ Pourquoi la très (...trop) rigoureuse FDA, peut-elle subitement raccourcir ses délais d'enregistrement? 2/ Peut-on alimenter démesurément les espoirs des malades et imaginer qu'il s'agit d'un médicament miracle qui guérirait du sida, même si les inhibiteurs de protéases donnent des résultats concluants en terme de mortalité et de morbidité? 3/ Doit-on? Peut-on court-circuiter les phases d'essais cliniques? L'objectif à long terme, à savoir déterminer si l'on peut mettre le virus

du sida en sommeil, n'en sera-t-il pas compromis? En schématisant très fort, cet exemple pose cependant de nombreuses questions de principes, où l'éthique se voit malmenée:

1/ *conflits d'intérêts au niveau des firmes pharmaceutiques et/ou des équipes de recherche pour ne pas rater les grands virages thérapeutiques, donc les parts de marché et la course aux brevets et marques déposées.*

2/ Dans les hôpitaux universitaires, où est testé le produit, tous les malades retenus ont évidemment accepté le traitement. Il a cependant fallu rejeter, à regret, des *demandes de patients* qui n'entraient pas dans la catégorie sélectionnée. Pour ceux-là reste la solution de se procurer le médicament sur le marché américain. Cela soulève le débat de l'argent. Seuls ceux qui en ont les moyens pourront se fournir aux Etats-Unis. Pour éviter cette injustice, et vu la situation d'urgence, des médecins ont récemment prié le ministre des Affaires sociales, de solliciter l'intervention d'un fonds spécial de l'Inami, qui aiderait les patients à avoir accès à la précieuse molécule. On se situe ici en plein dans le débat relatif au principe de **Justice** un des quatre *prima facie* de l'éthique biomédicale, et notamment le principe de justice distributive, dont une des propriétés concrètes est le *besoin*. Le besoin n'est toutefois que l'un des principes matériels de justice distributive, dont les autres sont: a) à chacun une part égale; b) à chacun selon ses besoins; c) à chacun selon ses efforts; d) à chacun selon sa contribution; e) à chacun selon son mérite; f) à chacun selon les échanges régis par les lois du marché; etc... La formulation de ces principes de justice distributive est, à suffisance, illustratrice de nos balbutiements et de la variabilité, des politiques, qui seront fonction du point de vue économique, social ou éthique (théories de la justice *égalitariste*, ou *libérale* dans le sens de laisser faire les lois du marché, ou encore *utilitariste*), où l'on aura choisi de se placer. Nombre de conflits relatifs aux choix des politiques de santé, relatifs aux intérêts divergents des acteurs de la santé trouvent leur source au niveau de l'acceptation ou du refus d'un ou plusieurs de ces principes matériels (5). Et ce qui complique encore la situation, c'est que nous sommes tous convaincus de la justesse de nos positions même si celles-ci changent avec le temps. En terme plus concret: sur quel fonds spéciaux de l'Inami va-t-on payer la fourniture gratuite du Ritanovir; aux dépens de quels malades (les cancéreux...); pour quel hypothétiques résultats à moyen terme?

3/ *Court-circuiter les phases d'essais cliniques*, n'est-ce pas à long terme hypothéquer les chances de trouver un remède efficace et donc compromettre la santé d'un plus grand nombre?

Le problème est donc loin d'être simple. Les arguments définitifs et les bonnes raisons sont multiples. Or « *Si toute raison se veut ou se déclare universelle, le courage, lui, est singulier. Toute raison est anonyme; tout courage, personnel. C'est d'ailleurs pourquoi il faut du courage pour penser, parfois, comme il en faut pour souffrir ou lutter: parce que personne ne peut penser à notre place - ni souffrir à notre place, ni lutter à notre place -, et parce que la raison n'y suffit pas, parce que la vérité n'y suffit pas, parce qu'il faut encore surmonter en soi tout ce qui tremble ou résiste, tout ce qui préférerait une illusion rassurante ou un mensonge confortable. De là ce qu'on appelle le **courage intellectuel**, qui est le refus, dans la pensée, de céder à la peur: le refus de se soumettre à autre chose qu'à la vérité, que rien n'effraie et fût-elle effrayante. Comme*

toute vertu, le courage n'existe qu'au présent. Avoir eu du courage ne prouve pas qu'on en aura, ni même qu'on en a. C'est toutefois une indication positive et, à la lettre, encourageante. »(17).

Courage intellectuel ou physique en Science peut faire bon ménage avec **prudence**.

La prudence est - avec la justice, la tempérance et...le courage (ou force d'âme) - l'une des quatre vertus cardinales de l'Antiquité et du Moyen Age. De quoi s'agit-il? D'une vertu intellectuelle, expliquait Aristote, en ceci qu'elle a affaire au vrai, à la connaissance, à la raison: la prudence est la disposition qui permet de délibérer correctement sur ce qui est bon ou mauvais pour l'homme (non en soi mais dans le monde tel qu'il est, non en général mais dans telle ou telle situation), et d'agir, en conséquence, comme il convient. C'est ce qu'on pourrait appeler le **bon sens**, mais qui serait au service d'une **bonne volonté**. Ou l'intelligence, mais qui serait vertueuse (17). Saint Thomas a bien montré que, des quatre vertus cardinales, la prudence est celle qui doit diriger les trois autres: la tempérance, le courage et la justice ne sauraient, sans elle, ce qu'il faut faire, ni comment. Le juste aimerait la justice sans savoir comment, en pratique, la réaliser, le courageux ne saurait que faire de son courage, etc...Il ne suffit pas d'aimer la justice pour être juste, ni d'aimer la paix pour être pacifique: il faut encore la bonne délibération, la bonne décision, la bonne action. Quant aux stoïciens, ils y voyaient une Science: «la science des choses à faire et à ne pas faire ».

La prudence, c'est la plus oubliée peut-être des vertus cardinales. Appelée parfois **sagesse**, elle relève moins de la morale, pour les modernes, que de la psychologie, moins du devoir que du calcul. Kant (18) déjà n'y voyait plus une vertu. Ici se situe, en fait, tout le débat entre ceux qui préfèrent une éthique de la *conviction* à une éthique de la *responsabilité*. Cette **éthique de la conviction**, comme dira Max Weber (19), nous effraierait plutôt: que vaut l'absoluité des principes, si c'est au détriment de la simple humanité, du bon sens, de la douceur, de la compassion? Nous avons appris à nous méfier aussi de la morale, et d'autant plus qu'elle se croit davantage absolue. A l'éthique de la conviction, nous préférons ce que Max Weber appelle une **éthique de la responsabilité**, laquelle, sans renoncer aux principes (comment le pourrait-elle?), se préoccupe aussi des conséquences prévisibles de l'action. Et la composante principale de l'éthique de la responsabilité est le concept de prudence. La prudence attribuée à l'homme d'Etat, comme à l'homme de Science, solitaires et responsables dans leurs décisions et dans leur capacité morale, la lourde tâche d'ajuster leur action morale en fonction des circonstances particulières et des contingences (11, 19). Telle est la prudence: volonté actuelle (comme toute volonté) de préparer ou de préserver l'avenir - le sien, autant qu'on peut, et celui des autres, autant qu'on doit. Les bonnes intentions ne suffisent pas ou plus. Elles peuvent aboutir à des catastrophes, et la pureté des mobiles, fût-elle avérée, n'a jamais suffi à empêcher le pire. Il serait donc coupable de s'en contenter: l'éthique de la responsabilité veut que nous répondions non seulement de nos intentions ou de nos principes, mais aussi, pour autant que nous puissions les prévoir, des conséquences de nos actes C'est une éthique de la prudence, et la seule qui vaille. Mieux vaut mentir à la Gestapo que lui abandonner un juif ou un résistant. Au nom de quoi? Au nom de la prudence, qui est la juste détermination (pour l'homme, par l'homme) de ce mieux (...de ce **juste milieu**). C'est de

la morale appliquée, et que serait une morale qui ne s'appliquerait pas? *Les autres vertus, sans la prudence, ne pourraient que paver l'enfer de leurs bonnes intentions!* (17)

Par comparaison, Kant, dans son éthique formelle, ne voyait plus dans la prudence une vertu. Pour lui, la prudence est trop avantageuse pour être morale; le devoir, trop absolu pour être prudent. Il n'est pas sûr pourtant que Kant soit ici le plus moderne, ni le plus juste (15,17). Car le même Kant en concluait que la véracité est un devoir absolu, en toutes circonstances et quelles que soient ses conséquences (même, et c'est l'exemple choisi par Kant, quand des assassins vous demandent si votre ami qu'ils poursuivent n'est pas réfugié dans votre maison). Mieux vaut manquer à la prudence qu'à son devoir, fût-ce pour sauver un innocent ou pour se sauver soi-même! C'est ce que nous ne pouvons plus accepter, me semble-t-il. Cette « **dichotomie éthique de la responsabilité - éthique de la conviction** » existe en recherche médicale aussi. *L'inefficacité de l'éthique de la conviction dont seule la pureté de l'intention serait à louer, alors qu'elle butterait sur l'incommensurable imprévisibilité de n'importe quelle situation tant soit peu concrète.* Les adeptes de l'éthique de la conviction, grosso modo les idéalistes (ou les adeptes d'un kantisme pur et dur), en voulant imposer des fins bonnes sans tenir compte des conditions d'application spécifiques, « *soit prêchent par inconsistance s'ils s'appuient sur des moyens du mal, soit, s'ils sont conséquents dans leurs actes, agissent en tant que saints, et non pas en tant que médecins...* » (17). La prudence est ce qui sépare l'action de l'impulsion, ce qui distingue le héros de la tête brûlée. La prudence détermine ce qu'il faut choisir et ce qu'il faut éviter. La prudence, au sens moderne du terme signifie *précaution*. Il y a toutefois des risques qu'il faut savoir affronter: de là la prudence, au sens ancien: la prudence comme *vertu du risque et de la décision* ou, selon Aristote, la prudence comme la disposition qui permet de délibérer correctement sur ce qui est bon ou mauvais pour l'homme. La prudence n'est ni la peur ni la lâcheté. Sans le courage, elle ne serait que pusillanime; comme le courage, sans la prudence, ne serait que témérité ou folie.

« *La prudence conseille, la morale commande* », remarquait Kant (18). Le médecin, comme le chercheur, imprudent n'est pas seulement dangereux; il est aussi - par le peu de cas qu'il fait de la vie d'autrui - moralement condamnable. Qu'un drame arrive, qu'il aurait pu éviter, il saura bien que, sans en être absolument responsable, il n'en est pas non plus tout à fait innocent. D'abord ne pas nuire (le « *Primum non nocere* » du principe de *Nonmaleficence*). C'est la prudence même, sans laquelle toute vertu serait impuissante ou néfaste.

Mais la prudence n'interdit pas le risque, ni n'évite toujours le danger. Quel risque? Quel danger? Dans quelles limites? Dans quel but? Comment? Par quels moyens? Moyennant quelles précautions? C'est le **principe de réalité**(17), comme le nommait Freud, qui en décidera. Principe de réalité ou du moins la vertu qui lui correspond. Il s'agit de jouir le plus possible, de souffrir le moins possible, mais en tenant compte des contraintes et des incertitudes du réel, autrement dit *intelligemment*. On retrouve ici la vertu intellectuelle d'Aristote (20).

Et quand le principe de réalité en décide, et - quand il décide, *au mieux* - c'est ce qu'on appelle la prudence. Puisse-t-elle, cette prudence, éclairer aussi l'humanité elle-même! On a vu que la prudence tenait compte de

l'avenir: c'est qu'il serait dangereux et immoral de l'oublier. La prudence est cette paradoxale *mémoire du futur*, ou cette paradoxale et nécessaire *fidélité à l'avenir*. Davantage de pouvoir, davantage de responsabilités: la nôtre (à nous médecins) n'a jamais été aussi lourde, qui met en jeu non seulement notre existence ou celle de nos enfants, mais (du fait des progrès techniques et de leur redoutable portée) celle de l'humanité tout entière, et pour les siècles des siècles... Nous revoilà à Hans Jonas et à son «principe responsabilité» et son «éthique du futur». L'écologie par exemple relève de la prudence, et c'est par quoi elle touche à la morale. On se tromperait en croyant la prudence dépassée: c'est la plus moderne de nos vertus, ou plutôt celle de nos vertus que la modernité rend la plus nécessaire.

Morale appliquée donc que cette prudence, et aux deux sens du terme: c'est le contraire d'une morale abstraite ou théorique, mais c'est aussi le contraire d'une morale négligente. Que cette dernière notion, de morale négligente, soit contradictoire dit assez combien la prudence est nécessaire, y compris pour protéger la morale du *fanatisme* (toujours imprudent à force d'enthousiasme), et d'elle-même. Combien d'horreurs accomplies au nom du Bien (y compris scientifique)? Combien de crimes, au nom de la Vertu? C'était pécher contre la tolérance, presque toujours, mais aussi contre la prudence, le plus souvent. Méfions-nous de ces Savonarole, que le *bien* aveugle et qui sont trop attachés aux principes pour considérer les individus, trop sûrs de leurs intentions pour se soucier des conséquences... Que certains Pic de la Mirandole de nos milieux médicaux se souviennent *avec prudence* que le Pic, devenu disciple de Savonarole, a failli finir sur un bûcher florentin tout comme son maître à penser.

« *Morale sans prudence, c'est morale vaine ou dangereuse* ». « *Caute* », disait Spinoza: « *Méfie-toi* ». C'est la maxime de la prudence, et il faut se méfier aussi de la morale quand elle néglige ses limites ou ses incertitudes. *La bonne volonté n'est pas une garantie, ni la bonne conscience, une excuse*. Bref, la morale ne suffit pas à la vertu: il y faut aussi l'intelligence et la lucidité. C'est ce que l'humour rappelle, et que la prudence prescrit. **Il est imprudent de n'écouter que la morale, et il est immoral d'être imprudent.** (17).

Il y a quelque ironie à relire ce paragraphe sur la prudence, au moment précis où la population de notre pays redécouvre la valeur de la citoyenneté, non pas en laissant l'Etat aller à vau-l'eau, mais en le réinvestissant par la digne remise en question du fonctionnement de ses institutions. La goutte qui a fait déborder la coupe, trop pleine d'amertume et d'inquiétude, étant symbolisée par la petite imprudence d'un juge d'instruction et la grande prudence de la cours de cassation...

Le concept d'urgence

« *Le concept d'urgence est un concept moralement tolérable si, d'une manière ou d'une autre, nous pouvons le considérer comme véritablement exceptionnel. Ce concept implique également que nous ne le considérons pas comme une circonstance habituelle de notre univers moral, mais seulement comme une mise en veilleuse, limitée dans le temps, de nos normes morales habituelles. Lorsque des circonstances prétendent d'urgence devienne la règle, nous sommes menacés de désintégration morale et de déshumanisation.* » (21). Que certains droits puissent être limités, voire ignorés, dans

certaines situations d'urgence (e.g., triage sommaire des blessés viables ou non lors d'une catastrophe, court-circuitage des études contrôlées pour les traitements potentiels du SIDA, remise en question des critères de mort cérébrale et de prélèvement d'organes sur donneurs à coeur non battant vu le manque croissant d'organes pour transplantation...), ne signifie pas que le respect de ces droits ne demeure, envers et contre tout, une contrainte restrictive pour la poursuite du plus d'efficacité et du plus d'équité. La poursuite de ces dernières n'autorise pas le non-respect systématisé des premiers.

Et à ceux qui haussent les épaules en pensant que les contraintes financières et économiques de notre fin de siècle permettront d'élargir de plus en plus, en le débouchant, ce concept d'urgence, je dirai sur le ton de la boutade: « Un économiste est quelqu'un qui connaît le prix de tout et la valeur de rien du tout... ». D'ailleurs Saint Augustin et Thomas d'Aquin ont développé, il y a bien longtemps le concept de proportionnalité entre la finalité de la démarche (s'agissant ici de la doctrine de la guerre juste) et les moyens mis en oeuvre pour atteindre son but. Ce n'est pas Sadham Hussein qui nous a fait découvrir, via CNN, à nous médecins familiers des effets secondaires, ce que sont les *collateral damages*. N'empêche que nous devons rester vigilants, car où nous conduira notre puissance technologique? Pour illustrer cette interrogation, rappelons simplement ces quelques pensées de grands scientifiques de notre siècle finissant:

« Entendons-nous bien dès l'abord sur la sorte d'inquiétude à quoi je songe. Elle ne se confond pas avec la crainte d'une mauvaise ou criminelle exploitation de la Science biologique, maniée par des charlatans sans scrupules ou des dictateurs inhumains. Elle s'adresse aux seuls progrès de cette Science, et alors même qu'ils seraient appliqués dans les meilleures intentions, par les meilleurs d'entre nous, par les humains les plus scrupuleux » (J. Rostand).

« Le chercheur fou n'est pas le danger de la Science. Il y a, à l'heure actuelle, des équipes qui peuvent... inactiver ou désactiver... le chercheur fou. C'est la production du neuf... qui peut être dangereuse ou croire que l'on apporte obligatoirement du bonheur en créant du neuf. Rostand dans la citation précédente veut dire que la Science n'est dangereuse que là où elle est acceptée comme Science et là où elle remplit le devoir, que par consensus, nous lui avons donné. Cela signifierait-il que, dans une démocratie, le chercheur serait dangereux? Non! Mais là où la méfiance disparaît, c'est là que peut être le danger... Il faut enlever aux scientifiques le pouvoir de décision. La seule bonne éthique est démocratique, or la recherche n'est pas démocratique. Même les comités d'Ethique sont composés de scientifiques qui sont juges et parties... » (J. Testart, 1996)

Jusqu'il y a peu, c'est-à-dire la seconde moitié du 20^e siècle, l'expérimentation humaine se faisait sur une petite échelle, par des efforts individuels, pour évaluer des thérapies souvent bénéfiques directement. Les première et deuxième guerres mondiales ont drastiquement changé cela, car elles constituèrent des événements qui transformèrent de fond en comble la conduite des expérimentations sur l'homme. Nous ne reviendrons plus sur la prétendue recherche scientifique nazie. Cela signifie-

til que les vainqueurs d'hier furent au-dessus de tout soupçon? En fait les efforts déployés pour trouver rapidement des réponses à de fâcheux problèmes survenant sur les lignes de front engendrèrent des programmes de recherche solidement financés. C'est à cette époque que des expérimentations devinrent communément admises, alors qu'elles ne bénéficieraient pas directement à ceux qui y seraient soumis. Le **consentement informé** des sujets soumis aux expérimentations étaient ignoré vu l'urgence de trouver une réponse aux problèmes posés. C'est ainsi qu'à la Mayo Clinic, les Docteurs Edward Lambert et Earl Wood participèrent, dès 1942, au programme de recherche destiné à prévenir la période de «black-out» que subissaient les pilotes de chasse ou de bombardiers en piqué lors de manoeuvres effectuées à grandes vitesses (22). Ces deux médecins agissaient, dans ce programme à la fois comme expérimentateurs et cobayes. Le résultat fut le développement du fameux «G-suit» qui allait permettre d'épargner la vie de beaucoup de pilotes et permettre plus tard les vols supersoniques et spatiaux. Ces expériences furent réalisées dans une centrifugeuse et dans un Douglas Dauntless dive-bomber, où les cobayes humains furent exposés d'abord à des forces de 4G pendant plus de cinq heures avec comme conséquence immédiate la perte temporaire de vision. A partir de 6G pendant 40 minutes, ils perdirent connaissance, avec des durées cumulées de 15 minutes de tension artérielle nulle au niveau crânien. Ces pratiques de recherche en temps de guerre, stimulées par les succès de la recherche, continuèrent dans l'euphorie de l'après guerre. Le budget du *National Institute of Health* passa de 1945 à 1965, de 700.000 \$ à 436 millions \$. Le même budget s'élevait à 1.5 milliard \$ en 1970 (23). En fait, ce fut au lendemain de la première guerre mondiale et d'horreurs jusque-là inconnues à pareille échelle, qu'un timide intérêt pour la **doctrine de la guerre juste** se manifesta à nouveau. Mais il fallut attendre la fin de la seconde guerre mondiale, la découverte de l'holocauste et les explosions atomiques d'Hiroshima et de Nagasaki, pour que la dimension éthique des doctrines de St Augustin et Thomas d'Aquin furent enfin pleinement redécouverte (et rappelées récemment par Jean-Paul II à propos de la Bosnie). Puisse-t-on ne pas devoir connaître de telles extrémités avant d'entamer le recentrage de l'éthique en recherche biologique et humaine! Voilà pourquoi la fréquentation de Rostand, Testart, etc..., mais aussi la lecture ou relecture de Beecher, Fried, Childress, Arendt, Jonas, Kant, etc...ne sont pas un luxe pour universitaires désœuvrés.

La pratique du secret en recherche biomédicale

Dans un article du 8 février 1996 du NEJM (24), relatif aux relations entre les institutions académiques et l'industrie, on peut lire: «*Les compagnies déclarent que leurs relations avec les universités comprennent des accords pour garder secret les résultats des études financées par la compagnie au-delà du temps nécessaire pour introduire une demande de brevet*». L'enquête porta sur 306 compagnies, dont 210 (69%) répondirent. Si l'on considère le type d'informations gardées secrètes au-delà de la période nécessaire à l'obtention d'un brevet, on constate que plus de 80% des compagnies gardent le secret sur les résultats, 56% sur la méthode expérimentale, 72% sur la méthode de production et 53% sur le protocole d'expérimentation. Ces pourcentages ne se rapportant qu'aux 69% des

compagnies ayant répondu à l'enquête.

«Les buts de la recherche médicale sont clairs (obligation): prévenir les souffrances humaines et les décès prématurés par maladies. Le chercheur engagé dans la recherche médicale a, tout comme le médecin clinicien, la responsabilité morale de ne pas nuire. Délibérément garder secrets des produits ou informations utiles constitue une violation de ce principe. Si la pratique du secret ralentit le progrès, des souffrances humaines peuvent être prolongées et des décès évitables survenir. Bien que ces nuisances potentielles n'entrent pas dans l'intentionnalité du chercheur qui s'arroge le droit (liberté) de garder secrets tout ou partie de ses résultats, elles sont la conséquence logique de cette pratique...

«Secrecy in science is understandable, but is not justifiable» (24). La pratique du secret en recherche biomédicale est tout simplement immorale. Car si on ne sait pas ce que c'est que la morale, on sait simplement qu'elle est! «**Le fait moral**» c'est très simplement ce constat de l'absence d'indifférence de la conscience humaine vis-à-vis de nos actions («Il y a des choses à faire et à ne pas faire»). Le fait moral est donc un sentiment ressenti vis-à-vis des actes humains, eu égard à leur *intentionnalité*, à la *liberté* de l'agent, à la *responsabilité* de l'agent et auquel correspond le sentiment d'*obligation*.

CONCLUSION

Notre époque à la recherche de repères, est-elle plus sûre que notre passé lointain ou immédiat? Est-ce que, pour ce qui concerne la recherche sur l'homme, le vaste corpus de règles et codes, dont nous disposons, nous met à l'abri de tout dérapage? Répondons, non pas par des considérations philosophiques éthérées, mais par deux exemples de notre passé récent.

Weimar, petite ville de Thuringe, centre culturel et universitaire, foyer intellectuel et artistique aux 18^è et 19^è siècles. Weimar est aussi la ville qui donna son nom à la république qui, de 1919 à 1933, gouverna l'Allemagne. Le 28 février 1931, le ministère de l'Intérieur de cette république promulgua les **Directives concernant les nouveaux traitements médicaux et l'expérimentation scientifique sur l'être humain**. Voici quelques brefs extraits de ces directives de la République de Weimar:

Article 5: *Aucun traitement nouveau ne peut être entrepris sans que l'intéressé ou son représentant légal ait explicitement donné son accord à cet effet, après avoir obtenu des explications préalables appropriées. A défaut d'accord, un traitement nouveau ne pourra être entrepris que s'il s'agit d'une mesure d'urgence destinée à préserver la vie ou à prévenir des dommages graves à la santé, et que si l'obtention de l'accord préalable n'était pas possible en raison des circonstances.*

Article 7: *L'exploitation d'un état de détresse sociale pour l'application d'un traitement nouveau n'est pas compatible avec l'éthique médicale.*

Article 9: *Un traitement nouveau ne peut être appliqué dans les cliniques, établissements hospitaliers que par le médecin-chef en personne ou par un autre médecin qu'il aura désigné expressément et agissant sous son entière responsabilité (...autant pour l'alibi « obéir aux ordres»*

ou pour le «Im Sinne der Anklage, nicht schuldig»!)

Article 14: **L'enseignement universitaire doit insister à chaque occasion propice sur les obligations particulières qui incombent au médecin lorsqu'il applique un traitement nouveau, exécute une expérience scientifique ou en publie les résultats.**

Et nous pourrions épiloguer sur le même thème, car ce document est une véritable mine de directives qui seront reprises dans l'après guerre dans nos différents codes, y compris celui de Nuremberg. L'article 14 est particulièrement intéressant, car il concerne une insuffisance que l'on dénonce chroniquement, à tort ou à raison, dans l'enseignement des facultés de Médecine. Lors de la Conférence Internationale des Doyens des Facultés de Médecine d'Expression Française d'avril 1996 ont été esquissés les défis qui attendent le praticien du siècle prochain. Ils sont de taille: le médecin du futur devra être aussi à l'aise dans l'informatique qu'aguerri aux techniques de communication. Plus contactuel et plus humaniste, il sera plus que jamais le pivot entre le patient et la société avec lesquels il partagera une même vision éthique (25). Alors tout ceci n'est-il qu'une redécouverte de vérités premières ou tout simplement un salutaire regard sur notre passé pour éviter d'avoir à le revivre? Salutaire regard aussi vers les normes d'éthique médicale que les hommes se sont donnés en d'autres temps et d'autres lieux, et qui sédimentent alors qu'elles constituent un capital oublié de sagesse. Normes qui ont probablement été enseignées à Joseph Mengele, étudiant en 1931.

Ainsi donc foisonnement culturel à Weimar cratère de civilisation, dont les traces toujours présentes sont, entre autres, la maison de Franz Liszt, la maison de J.S.Bach où sont nés deux de ses fils, Friedemann et Philipp Emanuel, mais aussi la maison de Schiller et de Goethe. Goethe et Schiller, qui étaient très proches, aimaient se retirer sous un chêne situé au sommet d'une colline, distante de quelques cinq kilomètres de Weimar et surplombant la forêt de Thuringe. La vue y est splendide. Comme disait Goethe: «*La nature est pour l'homme des villes le grand calmant de l'âme moderne; c'est qu'elle incarne une régularité, une harmonie qui tranchent sur le chaos et l'arbitraire des métropoles.*» Cet endroit qui inspirait Goethe s'appelle **Buchenwald**, et le chêne de Goethe est situé dans l'enclos de ce qui allait être le camp de Buchenwald, juste à une encablure du four crématoire. Car en fin de compte c'est durant ce 20^è siècle finissant qu'ont été engendrés Dachau et Buchenwald, deux haut lieux de l'expérimentation médicale nazie. C'est aussi à Buchenwald que fut expérimentée, dès 1941 et pour la première fois sur des prisonniers russes, quasi à l'ombre du chêne de Goethe, la technique d'extermination de masse au Zyclon B. Une légende courait à propos de ce chêne de Goethe: sa destruction annoncerait la fin d'une guerre ayant embrasé l'Europe. Or, il se fait que cet arbre fut foudroyé par la foudre quelques jours avant la libération du camp de Buchenwald par l'armée du général Patton.

Autre exemple: à **Florence**, l'église de Santa Maria Novella dont la chapelle des espagnols était autrefois la salle du chapitre du couvent des Dominicains. Cette chapelle est pour les Dominicains ce qu'Assise est pour les Franciscains. Vis-à-vis de l'église de Santa Maria Novella,

se trouve la Loggia Saint-Paul (1466), répétition du portique des Innocents de Brunelleschi, architecte du dôme de Sainte Marie des Fleurs. Sous ce portique, une lunette d'Andrea da Firenze (1366) représentant la rencontre de Saint Dominique, défenseur du dogme et de l'unité du corps du Christ et de l'Eglise, avec Saint François d'Assise, qui aurait eu lieu en cet endroit en l'an 1221. Lieu qui illustre l'affirmation que c'est dans la sphère de l'art que l'enracinement religieux des normes et des valeurs a produit les bouleversements les plus sensibles (26). Sept siècles plus tard, c'est en cet endroit, sous ces colonnades, que furent rassemblés en mars 1944 des prisonniers politiques et juifs italiens qui allaient être acheminés vers à Auschwitz, Buchenwald et Mauthausen.

Florence et Weimar, deux exemples qui illustrent notre faculté d'amnésie lacunaire et la déconcertante facilité que l'homme a de créer, comme diraient les anglo-saxons, des *double standards* que nous traduirons par *éthique à géométrie variable*, même lorsque la Géographie, cette Histoire immobile, est physiquement présente pour nous rappeler que les peuples qui ne se penchent pas sur leur Histoire se condamnent à la revivre...

En tout temps, en tout lieu, en toute circonstance, nous avons le devoir de nous positionner face aux événements, sans nous cacher derrière des doctrines, des ordres ou prétendus impératifs qui sont tout sauf catégoriques. Et citons à nouveau Hannah Arendt: «*L'absence de pensée est ce qui constitue la banalité du mal et conduit aux pires exactions sans même susciter chez celui qui les commet le moindre remord...*»

A notre époque le danger n'est pas tant que les concepts ou les points de référence évoluent, mais bien souvent la rapidité de leur évolution. Pour la petite et triste histoire, il faut rappeler que le leader des Serbes de Bosnie, Radovan Karadjic, psychiatre de son état, travaillait avant la guerre de 1991-95 avec ses patients à Sarajevo sur le fantasme du corps découpé en morceaux, qu'il supposait présent chez tous les hommes. Ceci est détaillé, références à l'appui, par Pascal Bruckner dans son récent livre «*La tentation de l'innocence*»(2). Et Bruckner d'ajouter: «*Ces*



Le chêne où Goethe et Schiller aimaient à méditer se trouvait à quelques encablures de l'important centre culturel qu'était Weimar, en un lieu dit Buchenwald. Et c'est là qu'on érigea un camp et des fours crématoires, devenus tristement célèbres! Le chêne, dont il ne reste que la base du tronc, fut foudroyé peu avant la libération du camp par l'armée de Patton. De quoi réfléchir!...

tueurs sont aussi des poètes, Karadjic lui-même taquine la muse à ses heures perdues; dans ce conflit le crime arrive porté sur les ailes de la poésie épique et le pire des rapaces est capable, entre deux boucheries, de vous ciseler un petit quatrain plein de ténèbres et de fureur». Mais en fin de compte: **pourquoi encore revenir sur ces horreurs du passé, bien que le dernier exemple soit des plus actuels, et que le psychiatre de Palé (théoricien et praticien du «nettoyage ethnique»), en cet an de grâce 1996, franchise encore impunément les barrages de la FORPRONU ou de l'IFOR? La réponse est fraternellement simple: « Certes il faut savoir tourner la page, mais, avant il faut l'avoir lue ».**

BIBLIOGRAPHIE

1. GLUCKSMANN A. *La fêlure du mode. Ethique et Sida*. Paris, Flammarion, 1994.
2. BRUCKNER, P. *La Tentation de l'Innocence*. Paris, Grasset, 1995.
3. FOURASTIE, J. *Les Trente glorieuses*. Paris, Pluriel, 1979.
4. DELFOSSE, ML., *L'expérimentation médicale sur l'être humain. Construire les normes, construire l'éthique*. Bruxelles, De Boeck Université, 1993.
5. MICHEL, L. *Ethique et répartition des ressources*. Revue d'Ethique et de Théologie Morale, Paris, Cerf, 1993; 185: 119-135.
6. BEAUCHAMP, TL., CHILDRESS JF. *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford University Press, 1989
7. BERNARD, CI. *Introduction à l'étude de la médecine expérimentale*(1865). Paris, Flammarion, 1984.
8. JONAS, H. *Le Principe Responsabilité*. (Préface et traduction de l'allemand par Jean Greisch), Paris, Cerf, 1993.
9. ARENDT, H. *Eichmann à Jérusalem. Rapport sur la banalité du mal*. Paris, Gallimard, 1966.
10. KATZ, J. *Reflections on unethical experiments and the beginnings of Bioethics in the United States*. Kennedy Institute of Ethics Journal 1994; 4: 85-92.
11. GIESEN, KG. *L'Ethique des Relations Internationales*. Bruxelles, Bruylant, 1992.
12. GOLEMAN, D. *Emotional Intelligence. Why it can matter more than IQ*. New York, Bantam Books, 1996.
13. BERGER, RL. *Nazi Science - The Dachau hypothermia experiments*. N Engl J Med 1990; 322: 1435-1440.
14. ANGELL, M. *The Nazi hypothermia experiments and unethical research today*. N Engl J Med 1990; 322: 1462-1464
15. TREPMAN, E. *The oath betrayed*. Harvard Medical 1988; ii: 28-32.
16. JONAS, H. *Philosophical reflections on experimenting with human beings*. Daedalus 1969; 98: 219-47.
17. COMTE-SPONVILLE, A. *Petit Traité des Grandes Vertus*. Paris, PUF, 1995.
18. KANT, E. *Critique de la Raison Pratique*. (Traduction par Victor Delbos), Paris, Vrin, 1992.
19. PORTIS, EB. *Max Weber and the Unity of Normative and Empirical Theory*. Political Studies 1983; 31: 26-30.
20. ARISTOTE. *Ethique à Nicomaque*. Livre X. (traduction par Pierre Pellegrin); Paris, Nathan, 1995.
21. FRIED, C. *Rights and health care: Beyond equity and efficiency*. N Engl J Med 1975; 293: 241-45.
22. O' HARA, M. *Safeguarding the research subject*. - Mayo Alumni 1994: 14-17.
23. BEECHER, HK. *Ethics and clinical research*. N Engl J Med 1966; 274: 1354-60.
24. ROSENBERG, SA. *Secrecy in Medical research*. N Engl Med 1996; 334: 392-94.
25. Conférence Internationale des Doyens des Facultés de Médecine d'Expression Française. (18 avril 1996). *Actualité Médicale Belge* 1996; 504:2-5.
26. FERRY, L. *L'Homme-Dieu ou le Sens de la vie*. Paris, Grasset, 1996.