

Ethique : l'affaire de qui ?

INTERVIEW DE CLAIRE AMBROSELLI

PAR MICHEL BURNIER

Les biotechnologies sont de toutes les "nouvelles technologies" celles qui risquent d'incider le plus sur notre avenir (car elles impliquent déjà le corps humain et sa reproduction). Il est alors urgent d'élargir le débat sur les potentialités et les limites éthiques des sciences et techniques appliquées à la matière vivante.

Claire Ambroselli, médecin à l'INSERM qui a parcouru de l'intérieur les débats du comité national d'éthique, montre ici l'importance d'un travail démocratique sur la médecine et le droit dans l'histoire du présent, associant usagers et institutions.

■ **Terminal : Peux-tu présenter ton itinéraire ?**

■ **Claire Ambroselli :** En m'engageant dans des études médicales, je n'avais pas prévu de rencontrer l'expérience d'une séparation entre la fonction médicale et une institution d'un nouvel ordre. Cette conscience, qu'en général les médecins n'ont pas, vient de ce qu'avant d'être médecin, j'ai été bibliothécaire à la B.N. J'explorais l'histoire des cartes et plans, avant de rencontrer Jacques Le Goff qui m'a proposé un travail de traitement graphique d'une enquête médiévale à l'Ecole des hautes études en sciences sociales. J'ai vécu là une ouverture de l'histoire dans ma vie présente, à travers l'analyse des pouvoirs de l'Eglise et de l'Etat dans la longue durée reliant le 20^{ème} siècle au Moyen Age. Il s'agissait, à l'aide d'une méthode cartographique, de suivre l'implantation de huit Ordres mendiants dans les villes de France de 1300 à 1500. De Jacques Le Goff il me reste un certain regard sur l'histoire du corps et de la vie matérielle.

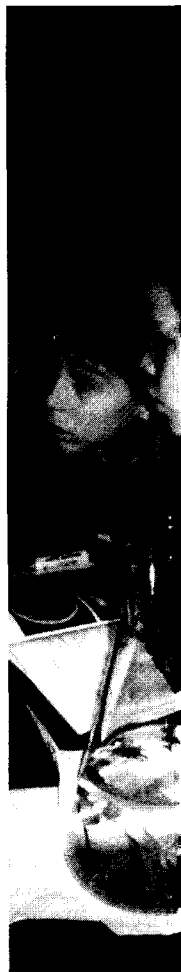
Commençant ma médecine à trente ans, je me suis retrouvée avec la première génération de médecins formés à la fois selon la méthode traditionnelle de l'anatomie et des cliniques et par l'étude du code génétique. Ma pratique première d'aide-soignante, puis d'infirmière,

avant de devenir externe à l'hôpital, m'a empêché, lors de mon entrée rapide dans la recherche bio-moléculaire, de tomber dans l'état de "chercheur aveugle". Mais ce sont surtout une psychanalyse avec Jean-Paul Valabrèga et une exploration des travaux de Freud qui m'ont aidé à m'y retrouver, avec la lecture de Foucault et de Canguilhem. Après ces études et un large tour des services psychiatriques, j'ai voulu, avec ce bagage culturel en crise, rester dans l'institution médicale pour comprendre son histoire et sa problématique : quel est ce lieu où l'on meurt sans se supporter et où l'on est accablé d'un pouvoir complexe et riche mais ignoré ?

Après une thèse sur l'iconographie des pestes au Moyen Age et leur influence sur la structure des institutions, j'ai eu la chance d'obtenir un poste à la direction du plan des Hôpitaux de l'Assistance Publique de Paris, afin d'évaluer la qualité des soins et l'introduction des nouvelles technologies médicales dans les hôpitaux. Ces fonctions m'ont mise en crise et je suis alors partie un an au département d'histoire des sciences de l'université Harvard à Cambridge aux Etats-Unis, continuant une recherche sur les hôpitaux d'enseignement et de recherche. A mon retour, j'ai participé à la création du centre de documentation et d'éthique situé auprès du Comité consul-

tatif National d'Ethique, en 1983.

La deuxième phase de mon histoire médicale, après cette exploration entre la pratique et une histoire des sciences en crise, en France comme aux Etats-Unis, est proche de celle dont parle Foucault : l'intellectuel spécifique face à une économie politique de la vérité qui s'incruste dans les institutions dans lesquelles on fonctionne. J'ai eu à découvrir avec le Comité d'éthique la crise de l'éthique médicale et des Droits de l'Homme. Cela en explorant le bien-fondé de sa création. J'ai pris comme pré-supposé que tout Etat acceptant que l'on engage une réflexion sur la fécondation in vitro était obligé d'ouvrir le débat parce que politiquement on ne s'était jamais aventuré dans un sujet pareil. Cela constituait une révolution que d'en débattre publiquement.





■ **Terminal : Le Comité National d'Ethique est né de la question de la fécondation artificielle ?**

■ **C.A. :** Le Comité Consultatif National d'Ethique est né au lendemain de la naissance en France du premier enfant conçu in vitro, mais il n'est pas né de la transformation du comité d'éthique de l'INSERM qui était un comité de médecins.

On ne sait généralement pas que le C.N.E. est une instance autonome mais complètement tributaire de l'histoire des institutions médicales dans un contexte de crise éthique et juridique depuis la deuxième guerre mondiale et en particulier le procès des médecins à Nuremberg.

Pour mettre en chantier le centre d'information d'un comité d'éthique que personne ne connaissait, j'ai découvert les racines historiques de ce comité dans le comité de l'INSERM lui-même généré par d'autres comités, aboutissant à ce qu'on appelle le Code de Nuremberg. Il apparaît ainsi que la crise de l'éthique médicale et des Droits de l'Homme vient de la réaction professionnelle des médecins face à des engagements des états qui eux ne bougent pas. Il y a donc une logique reliant le Code de Nuremberg à d'autres règles d'éthique qui ne sont pas du tout du même ordre. J'ai ainsi appris à dissocier ces niveaux, à découvrir qu'au

delà de ce que l'on croyait être une logique éthique et respectable des Etats s'interrogeant sur cette question, il existe une logique qui est loin d'être respectable.

Avec l'amorce en 1986 de l'étude des procès de Nuremberg au Collège international de philosophie, j'ai appris que les citoyens n'avaient pas d'entité dans ce travail avec le Comité. Mais ce qui a sauvé la situation, ce fut de trouver des lieux comme le Centre Georges Pompidou ou la Cité des Sciences, pour organiser des débats et envisager le travail sur ces questions.

■ **Terminal : Ce sont les médecins de l'INSERM qui ont décidé d'élargir leurs débats à des citoyens ?**

■ **C.A. :** Non, c'est le nouveau directeur de l'INSERM, arrivé en 1982, qui, sensible aux premiers débats sur les naissances d'enfants in vitro, a voulu changer le comité d'éthique de l'INSERM qui n'était composé que de médecins. Le Ministre de la Recherche a voulu élargir encore plus le comité et c'est finalement le Président de la République qui, par décret, a créé une institution complètement autonome, rattachée à personne, avec simplement un soutien technique et administratif de l'INSERM. C'est là ma fonction.

■ **Terminal : Quels sont les types de citoyens prévus par décret ?**

■ **C.A. :** Le comité comprend 35 membres, dont 5 nommés par le Président de la République (représentant les familles spirituelles), 15 venant des autorités politiques et nommés par elles-mêmes et 15 représentant les autorités scientifiques et nommés par elles. En principe les membres du Comité sont renouvelables par tiers tous les deux ans. La procédure de renouvellement vise à ouvrir démocratiquement le comité, mais le point le plus important de cette ouverture au delà de la pluralité des membres et de leurs mouvances, ce sont les journées publiques annuelles pour rendre compte des travaux.

■ **Terminal : Quel est le bilan actuel de l'action du Comité d'éthique ?**

■ **C.A. :** L'état des lieux est dans l'ensemble encourageant et préoccupant. L'innovation majeure a sans doute été, contrairement à d'autres pays, de créer un comité permanent non spécifique

avec des missions déterminées sur deux ans, et compétent sur tout le secteur de la recherche dans les domaines de la médecine, de la biologie, et de la santé. Il n'y avait pas que la procréation médicalement assistée. Or le public, les médias et même les instances politiques ont hypertrophié la mission du comité quant à la recherche médicale avant la naissance. Le danger ne vient donc pas de l'ouverture des débats éthiques, mais de leur impact sur la société et des détournements qui peuvent en être faits par les milieux politiques et professionnels. Les gens, un peu désarmés sur les enjeux, laissent faire les médias pour le meilleur et pour le pire. Le pire, c'est de prendre la technique pour l'éthique, sans se soucier de qui l'utilise, à quelles fins et dans quelles conditions. De la même façon on prétend protéger les gens par des droits alors que ce ne sont que les droits et les pouvoirs de ceux qui nous gouvernent. Or on ne peut avancer dans la compréhension et la maîtrise des moyens que par une coopération dans les prises de position.



La difficulté est de faire comprendre non seulement ce qu'est l'acte médical, mais aussi la responsabilité médicale partagée par toute une communauté qui engage un bien public dans la fabrication de ces actes avec ce que représente aujourd'hui le fait de naître, vivre, mourir et d'être conçu dans un hôpital. Il y a urgence à partager la responsabilité des actes, et au delà à créer une prise de conscience et des actions communes pour élaborer des droits compatibles avec cette situation.



■ **Terminal : Le Comité a-t-il les moyens de sa politique ?**

■ **C.A.** : Le Comité est placé auprès des ministres de la Recherche et de la Santé ; mais c'est l'INSERM qui apporte son soutien, notamment avec un centre de documentation créé avec très peu de moyens. Ma politique a été de ne rien demander de plus à l'INSERM pour qu'il n'y ait pas de mainmise de l'institution sur le C.N.E. mais une coopération entre les institutions existantes pour les inciter à reprendre des recherches par des moyens institutionnels. Il me semble que le Comité ne doit pas avoir de moyens sauf à perdre sa fonction éthique, car gérer des moyens autres que simplement incitatifs, c'est inévitablement gérer des pouvoirs. Les institutions existent pour gérer ces pouvoirs et en rajouter dans un flot où tout se perd.

Le fait est qu'après dix ans de travail, les commissions scientifiques concernées n'ont quasiment pas développé de recherches sur l'évaluation économique, juridique et politique des enjeux éthiques, et que dès que des gens ont voulu organiser des moyens publics, cela n'a pu aboutir. À l'inverse des associations privées travaillant dans le service public, dans un contexte d'absence de séparation des pouvoirs, ont évité tout débat public, disposé de budgets clandestins et développé des moyens de recherche sur le Comité sans le comité.

■ **Terminal : N'y a-t-il pas un travail important à effectuer en aval sur la médecine, la sécurité sociale, le comportement des patients ?**

■ **C.A.** : La représentation que les gens se font de la médecine et du droit est telle que l'on ne peut dans l'immédiat faire passer les questions éthiques. Celles-ci sont nécessairement personnelles (ce sont, comme dit Foucault, des pratiques de soi) et sont vécues dans une relation de dépendance : je suis malade, je vais voir le médecin. Les gens ne peuvent comprendre ce qu'est une construction démocratique d'une recherche médicale à laquelle ils contribuent. Et

comme on ne possède ni la capacité, ni la connaissance de l'institution dans laquelle on vit, on se précipite dans le pouvoir en place pour qu'il vous dirige.

Les médecins eux-mêmes demandent des directives au Comité ; les gens veulent des garanties, mais tous ne se rendent pas compte que c'est nous qui faisons les institutions, qui payons la S.S. et demandons le médecin. Ce n'est pas la peine de faire la guerre à la médecine, si nous ne faisons pas la guerre pour savoir comment nous la gérons et l'acceptons dans notre vie quotidienne. La difficulté réside dans la pratique de soi, en médecine comme en droit, liée à la méconnaissance de l'institution et à l'importance que la médecine a prise dans notre vie. La peur de la mort fait croire que le médecin va empêcher de mourir.

Toute élaboration socio-économique est prise dans un réseau de savoirs inconnus. On est donc perdu à l'hôpital comme on le serait à l'O.N.U..

■ **Terminal : Les nouvelles techniques médicales apportent un progrès considérable et une quasi-absence de réflexion sur les implications des nouvelles manières de travailler et de communiquer. Qu'en est-il alors du scientisme et de l'idée communément partagée du progrès ? Peut-on isoler le domaine médical du reste de l'évolution des sciences de l'homme ?**

■ **C.A.** : La notion de progrès est des plus ambiguës car elle pourrait être très positive (l'idée qu'il faut aller de l'avant pour un travail de connaissance et d'élaboration des moyens de comprendre une situation donnée dans une existence humaine), mais ce qui est tragique dans le cas du XX^{ème} siècle c'est que les connaissances, au lieu de créer une humanité constructive, ont été à la source de deux grandes destructions : la bombe atomique et surtout le massacre des êtres humains dans les camps de concentration et d'extermination et les systèmes totalitaires. Cette réalité fait qu'il ne peut y avoir qu'un seul vrai progrès : le respect de l'humanité par elle-même, se construisant sans autre principe que celui de respecter l'être humain que nous avons à être.

Tous nos savoirs depuis quatre siècles sont liés à des hiérarchisations telles des êtres qu'il y a les petits et les grands, les faibles et les forts, les pauvres et les riches, ce qui fait qu'il y aura nécessairement des hécatombes, que ce soit celle de la Guerre de Trente ans ou de la 2^{ème} guerre mondiale ou celle, im-

prévisible et encore incompréhensible, des camps d'extermination inaugurés dans les chambres à gaz des instituts euthanasiques.

Le Comité d'éthique, avec d'autres, est un révélateur de cette crise occidentale à la taille de la planète, découvrant que la manière dont les occidentaux ont voulu être humains avec les africains, les asiatiques, les américains, a consisté à tuer sans savoir qu'on tuait ou encore à tuer par humanité. Dans le même ordre, la principale crise de la médecine actuelle me paraît être la médecine sociale. On le voit par les actions par exemple d'ATD-quart monde : dans les banlieues des gens se détruisent leur vie et leur santé par absence d'équilibre social, comme dans les pays du Sud où on continue de mourir par famine ou guerre. Par conséquent le progrès scientifique et technique plus personne n'y croit. Il faut à l'inverse construire un projet de connaissance, de compréhension de cette crise des sciences et des techniques dans une situation suraiguë de centralisation de notre culture sur ces sciences et ces techniques. Sans elles, l'occident n'existerait pas.

■ **Terminal : Il y a bien pourtant une tradition humaniste...**

■ **C.A.** : Elle est difficile à retrouver lorsqu'en 1990 l'Allemagne véhicule encore des gaz d'extermination pour l'Irak ou que l'on fabrique encore de tels stocks d'armes. La sécurité doit se payer mais certainement pas au prix d'une inhumanité ou d'une criminalité. Il y a là un défi violent du commerce, du savoir, des techniques, construits à des fins meurtrières. On se situe à une échelle de précision et d'imbrication de technologies comme l'informatique, la médecine ou l'armement qui n'est pas terrifiante par sa gestion mais par l'incapacité de comprendre les sciences et ce qu'on en fait.

Avec Hannah Arendt, nous avons besoin de savoir où et comment marcher, dans une situation de détresse où l'on gère les gens comme des automates. Ainsi le Comité d'éthique nous a montré que tout ce qu'on nous avait appris était faux, nous obligeant à reprendre les archives, à fouiller les bibliothèques à la recherche de la réalité historique. Nous vivons dans un grand bluff dont il est violent et dangereux de sortir, car cela dérange des pouvoirs extrêmement violents. Mais je ne vois pas d'autre façon de procéder que prendre le risque de cet exercice d'une grande urgence.

C'est cela que j'ai appris avec le Comité d'éthique. Il est dangereux de croire

que l'inhumanité et la criminalité (nous avons beaucoup travaillé avec des psychanalystes comme Jean-Jacques Moskowitz ou Anne-Marie Houdebine, et bien d'autres, sur la Shoa et ses violences sur l'humanité) ne nous touchent pas et que d'autres, l'Etat, les autorités, feront justice pour nous. Nous sommes en réalité pris là-dedans et pour nous en sortir il faut le faire nous-mêmes et avec d'autres. C'est le sens des séries de cycles de débats dans des lieux ouverts, des enregistrements vidéo et des publications de brochures et de livres, entrepris depuis cinq ans.

■ **Terminal : Quels dangers recèlent selon vous la procréation artificielle et l'eugénisme ? Les biotechnologies sont-elles inéluctables et comment situer le débat à leur propos pour l'avenir ?**

■ **C.A. :** Ce qui serait dramatique, ce serait, comme à propos de la fécondation in vitro, d'attendre un grand mythe du progrès futur faisant écran à la nécessaire compréhension de la situation actuelle. Quant à l'inéluctabilité des recherches génétiques, elle risque d'adve-

nir si les pouvoirs politiques et économiques décident qu'elles sont nécessaires pour la rentabilité de l'Etat. François Mitterrand, dans son discours inaugural à la première réunion du comité d'éthique, a dit cette petite phrase redoutable : *la science nous prend de vitesse*. Il s'agit là d'une curieuse manière pour un chef d'Etat d'assumer sa responsabilité, en donnant pour les sciences des moyens politiques pour qu'elles "nous prennent de vitesse", en fabricant des armes, en développant la biologie moléculaire sans prendre les moyens pour comprendre les enjeux culturels et politiques de ce développement, au détriment de la conception d'un être humain dans sa culture. Il y a là une carence politique au moment même où nous avons à déterminer ce que nous voulons. Or aucune décision scientifique n'est inéluctable : on n'a que ce que l'on veut.

Je dirais qu'il faut répondre poliment aux spécialistes : nous n'avons pas besoin de vous pour savoir ce que vous nous dites; nous savons que vous êtes des gens honnêtes et que vous ne désirez pas nous manipuler. Mais nous ne vous attendrons pas pour nous manipuler : nous

sommes et nous avons été manipulés.

D'autre part, l'éthique du médecin, même s'il a pris le pouvoir de manière un peu abusive, a toujours été "primum non nocere", "d'abord ne pas faire de mal aux gens". Mais quand on est face à une cellule dont on ne voit pas qu'elle est constitutive d'un embryon, on se demande s'il s'agit bien d'un être humain. Or si les gens peuvent se prémunir par le refus ou par l'implication, comme dans l'écologie, les professionnels peuvent aussi s'impliquer à des degrés divers dans la non-manipulation de l'être humain. Mais ni les gens, ni les professionnels, ni les autorités politiques qui sont finalement tributaire du pouvoir des experts (qui sont généralement juges et parties) ne sont en état d'arbitrer.

Si on s'en tient à la crise du politique comme du médical on ne peut qu'être pessimistes. Pourtant on peut rester optimistes si l'on peut avec les gens, comme on l'a fait avec le centre d'information du Comité d'éthique, comprendre, réagir et commencer à dire aux autorités qu'elles ne sont pas les seules à avoir l'autorité sur ces questions. J'invite les lecteurs de Terminal à prolonger ce débat.

BULLETIN DE COMMANDE
(Réf. Ter)

☐ JE M'ABONNE

Nom (Mme, Mlle, M.).....

Prénom.....

Adresse.....

Code..... Ville.....

Pays.....

Profession.....

(4 n°s par an)

• France* : ☐ 1 AN : 210 F - ☐ 2 ANS : 400 F

• Etranger : nous consulter

*TVA 2,1% incluse

Tarifs valables jusqu'au 30-06-1992

☐ JE COMMANDE LE(S) NUMÉRO(S) (60 F) :

223

224

225

226

227

(Cochez les cases correspondant à votre choix, merci)

A retourner avec votre règlement à l'ordre de **PROJET** - 14, rue d'Assas — 75006 Paris

Tél. : (1) 45 48 52 51

Ou sur Minitel, tapez **3615 SJ* PROJET**

Découvrez

PROJET

Dans chaque numéro :

■

un grand dossier

■

des chroniques

■

une revue des livres

■

N° 223 : 2001, l'horizon de l'école (60 F)

N° 224 : Entreprise, la vague éthique (60 F)

N° 225 : Laïcité au pluriel (60 F)

N° 226 : Environnement, prévoir l'incertain (60 F)

N° 227 : Réussir l'intégration (60 F)

Dans les numéros suivants, *Projet* traitera de :

L'Europe : Les Douze et les autres - Temps de loisirs - Economie de la santé - Enjeux de la présence de musulmans dans nos sociétés...