

Université de Montréal

Méthode et complexité en bioéthique

Une lecture de trois enjeux à la lumière des écrits d'Edgar Morin

par

Ghislaine Cleret de Langavant

Département des sciences biomédicales

Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de  
Philosophiæ Doctor (Ph.D.)  
en sciences biomédicales

Avril, 1999

© Ghislaine Cleret de Langavant, 1999



**Page d'identification du jury**

Université de Montréal  
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

Méthode et complexité en bioéthique

Une lecture de trois enjeux à la lumière des écrits d'Edgar Morin

présentée par :

Ghislaine Cleret de Langavant

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Guy Rocher	président du jury
David Roy	directeur de recherche
Jean Davignon	codirecteur de recherche
Jean-Louis Baudouin	membre du jury
Donald Poirier	examineur externe

Thèse acceptée le : .....

## SOMMAIRE

La nécessité d'adopter de nouveaux outils conceptuels et intellectuels pouvant tenir compte de la complexité, du désordre, de l'incertitude et de la contradiction, s'inscrit dans un mouvement général de prise de conscience intellectuelle qui a vu le jour en science. Les nouvelles approches pour expliquer les systèmes complexes naturels et sociaux dans divers domaines des sciences pures et appliquées prônent une ouverture et une créativité qui permettent d'accomplir un passage du simple au complexe et un transfert de la structure au processus. Une telle évolution marque un changement de paradigme dans la pensée scientifique.

Reconnue et thématifiée en science, cette prise de conscience intellectuelle se manifeste également dans d'autres disciplines, dont la bioéthique, où il apparaît nécessaire que la méthode se situe à un autre niveau afin de rendre compte de la complexité des dilemmes éthiques.

La nature de la bioéthique, discipline en pleine évolution, est source de controverses et connaît actuellement une réévaluation de ses fondements et méthodes. Un malaise croissant à l'égard des méthodes utilisées en éthique appliquée traduit une recherche active de nouveaux repères méthodologiques pour la bioéthique. Les approches déductives démontrent des limites importantes, entre autres parce qu'elles négligent la portée des déterminants culturels, historiques et contextuels spécifiques aux dilemmes éthiques. L'engagement des théories libérales envers l'individualisme, l'autonomie et les droits de l'individu, est également remis en question. Ces fondements ne prennent pas suffisamment en compte la complexité des relations humaines et la tension entre l'individu et la communauté ; relations qui prennent de plus en plus d'importance dans notre monde interdépendant où la portée des nouvelles technologies, particulièrement biomédicales, transgresse les frontières et les époques.

Les discussions contemporaines sur la complexité indiquent une des directions vers laquelle la bioéthique se doit d'évoluer. La complexité émane de l'étude du vivant et guide la réflexion vers des méthodes capables de considérer les multiples interactions, la créativité et l'organisation spécifiques aux systèmes complexes, dont la bioéthique.

L'objectif principal de cette thèse consiste en la recherche préliminaire de ce que peut signifier une méthode pour la complexité en bioéthique.

Dans un premier temps, un survol historique de la bioéthique et des discussions portant sur la méthodologie dans ce domaine, de même qu'un examen de la problématique de la complexité, motivent l'exploration d'une méthode pour la complexité en bioéthique.

La seconde partie de la thèse constitue une analyse des écrits d'Edgar Morin, un penseur ayant lié la complexité à la méthode. La contribution de Morin au développement d'une pensée complexe, fondement d'une méthode pour la complexité, permet de mieux cerner la discussion sur la complexité et son rapport avec la méthodologie en bioéthique.

Dans un troisième temps, trois enjeux éthiques, le clonage, l'euthanasie et le commerce du gène, sont analysés à la lumière des écrits de Morin afin d'explorer la signification de la complexité en bioéthique. Cette approche méthodologique traduit un présupposé de base : la méthode pour la complexité en bioéthique n'est pas formulée d'avance mais se construit graduellement au cours de la recherche et grâce à l'analyse de différents enjeux complexes.

L'analyse des enjeux complexes à l'œuvre dans trois dilemmes éthiques démontre que la méthode pour la complexité en bioéthique illustre les caractéristiques fondamentales de la complexité qui sont expliquées tout au long de la thèse. Cette nouvelle méthode permet d'identifier et de comprendre des enjeux éthiques qui, autrement seraient passés inaperçus, car trop intriqués dans des relations complexes, ou qui n'auraient pas été envisagés comme des problèmes éthiques en raison de leur appartenance à des sphères d'activité (sociologique, politique, économique) excédant le champ de compétence traditionnel de la bioéthique.

Notre démarche en vue d'élaborer une nouvelle méthode en bioéthique s'inscrit dans le prolongement des sciences de la complexité et des écrits de Morin. Nous souhaitons par là pouvoir inciter à la réflexion et tenter d'enrichir les débats publics sur la question.

## TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux.....	xi
Remerciements.....	xii
Dédicace .....	xiv
Introduction .....	1

### Partie 1

#### *ÉVOLUTION DE LA BIOÉTHIQUE ET DE LA COMPLEXITÉ MÉTHODOLOGIQUES ET CHAMPS D'ACTION*

Introduction .....	19
--------------------	----

#### **Chapitre 1**

---

<b>LA BIOÉTHIQUE. SURVOL HISTORIQUE ET REPÈRES MÉTHODOLOGIQUES.....</b>	<b>21</b>
<b>1.1. L'émergence de la bioéthique.....</b>	<b>22</b>
1.1.1. De 1950 à 1960 .....	23
1.1.2. De 1970 à 1980 .....	25
1.1.3. De la fin des années 1980 à nos jours.....	30
<b>1.2. La bioéthique aujourd'hui.....</b>	<b>31</b>
1.2.1. Les valeurs fondatrices de la bioéthique.....	31
1.2.2. La logique déductive de l'éthique appliquée.....	34
<b>1.3. La recherche de nouveaux repères méthodologiques en bioéthique.....</b>	<b>35</b>
1.3.1. De nouvelles visées pour la bioéthique .....	35
1.3.1.1. Le "communautarisme" .....	35
1.3.1.2. L'éthique relationnelle .....	37
1.3.1.3. Auteurs indépendants.....	38
1.3.2. L'éthique appliquée sur la sellette.....	40
1.3.3. Alternatives à l'éthique appliquée.....	42
1.3.3.1. Le "particularisme".....	42
1.3.3.2. Ricoeur et la "phronesis à plusieurs" .....	44
<b>1.4. Le recours à la pensée complexe.....</b>	<b>45</b>
1.4.1. Alliance entre diverses approches méthodologiques.....	45
1.4.2. Vers la complexité .....	48

## **Chapitre 2**

---

<b>LA COMPLEXITÉ. VERS UNE NOUVELLE MÉTHODE</b> .....	56
<b>2.1. Pourquoi la complexité ?</b> .....	56
<b>2.2. Évolution de la problématique de la complexité</b> .....	56
2.2.1. La théorie de l’information et de la communication .....	57
2.2.2. La cybernétique.....	58
2.2.3. La théorie générale des systèmes.....	59
2.2.4. La théorie du chaos.....	61
2.2.5. Liens conceptuels entre les différentes théories.....	62
<b>2.3. Notions et concepts de la complexité</b> .....	63
2.3.1. Systèmes adaptatifs complexes.....	63
2.3.2. Création de l’ordre par le désordre.....	64
2.3.3. Existence de propriétés émergentes.....	65
2.3.4. Les hiérarchies de niveaux de complexité .....	68
2.3.5. Les attracteurs.....	69
<b>2.4. Applications des notions de la complexité dans divers domaines</b> .....	71
2.4.1. La vie artificielle .....	71
2.4.2. L’économie.....	73
2.4.3. L’évolution.....	75
<b>2.5. Thèmes et énoncés de la pensée complexe</b> .....	78
2.5.1. Le réductionnisme .....	78
2.5.1.1. Le réductionnisme en biologie.....	79
2.5.1.2. Le réductionnisme en bioéthique .....	81
2.5.2. Le changement de paradigme.....	82
2.5.2.1. De Popper à Kuhn.....	82
2.5.2.2. Définition du paradigme .....	83
2.5.2.3. Science normale et science extraordinaire.....	84
2.5.2.4. Est-il nécessaire d’adopter un nouveau paradigme ? .....	87
2.5.3. Une nouvelle alliance.....	89
<b>2.6. La pensée complexe : un nouveau paradigme ?</b> .....	90
<b>2.7. De la complexité à la méthode</b> .....	91

## **Partie 2**

### ***DE LA COMPLEXITÉ A LA MÉTHODE CHEZ MORIN***

<b>Introduction</b> .....	102
---------------------------	-----

## **Chapitre 3**

---

<b>QUE SIGNIFIE LE MOT “MÉTHODE” POUR EDGAR MORIN ?</b> .....	104
<b>3.1. Le besoin d’ “encyclopéder” la connaissance</b> .....	106
<b>3.2. La méthode transcendantale de Bernard Lonergan</b> .....	108

3.3. Une autonomie de la pensée personnelle.....	110
3.4. L'observateur dans son observation.....	112
3.5. La connaissance de la connaissance.....	113
3.6. Le désir de réflexivité.....	116

#### **Chapitre 4**

---

<b>QUE SIGNIFIE LA "MÉTHODE POUR LA COMPLEXITÉ" CHEZ EDGAR MORIN ?.....</b>	<b>121</b>
4.1. Le défi de la complexité.....	122
4.2. Qu'est la complexité pour Edgar Morin ?.....	123
4.2.1. L'organisation complexe.....	124
4.2.1.1. La boucle tétralogique.....	124
4.2.1.2. Hiérarchie complexe et émergence.....	125
4.2.2. Auto-éco-organisation systémique.....	127
4.2.2.1. L'adaptation systémique complexe.....	127
4.2.2.2. L'évolution systémique complexe.....	129
4.2.2.3. La survie systémique.....	131
4.3. La pensée complexe.....	133

#### **Chapitre 5**

---

<b>VERS UNE MÉTHODE POUR LA COMPLEXITÉ EN BIOÉTHIQUE.....</b>	<b>141</b>
5.1. Que dit Edgar Morin à propos de la bioéthique ?.....	142
5.2. Quel est l'apport de <i>La Méthode</i> dans l'élaboration d'une méthode pour la complexité en bioéthique ?.....	143
5.2.1. L'émergence des valeurs.....	144
5.2.2. L'importance du contexte.....	145
5.2.3. La problématique de l'organisation et l'intégration d'événements aléatoires.....	147
5.2.4. La façon de penser complexe se traduit en façon d'agir complexe.....	148
5.2.5. La raison autocritique et ouverte.....	152
5.3. Risques d'élaborer une méthode pour la complexité en bioéthique.....	152

### **Partie 3**

#### **LES ENJEUX**

#### **Chapitre 6**

---

<b>LE CLONAGE.....</b>	<b>156</b>
6.1. Le clonage en recherche.....	157
6.2. Les aspects historiques du clonage.....	162
6.2.1. La période optimiste.....	162

6.2.2.	La phase de méfiance.....	164
6.2.3.	L'espoir et la désillusion.....	165
6.2.4.	Le profit comme moteur.....	166
<b>6.3.</b>	<b>Les controverses.....</b>	<b>168</b>
<b>6.4</b>	<b>La complexité du clonage.....</b>	<b>171</b>
6.4.1.	L'importance de l'histoire.....	172
6.4.2.	La récursivité des tendances opposées.....	174
6.4.3.	L'exploration de l'espace des états.....	175
6.4.4.	Le contexte scientifique et social.....	178
6.4.5.	L'écologie de l'action.....	181
6.4.6.	La réglementation de la recherche.....	182
<b>6.5.</b>	<b>L'élaboration d'une pensée complexe.....</b>	<b>183</b>
6.5.1.	La complexité du clonage. Récapitulation.....	183
6.5.2.	La méthode pour la complexité.....	186

## **Chapitre 7**

---

<b>L'EUTHANASIE.....</b>	<b>199</b>	
<b>7.1. Définitions liées à l'euthanasie.....</b>	<b>200</b>	
<b>7.2. Survol historique des débats sur l'euthanasie.....</b>	<b>203</b>	
7.2.1.	La proposition de Samuel Williams et son impact.....	204
7.2.2.	“La vie indigne d'être vécue”.....	204
7.2.3.	La proposition de Killick Millard et son impact.....	205
7.2.4.	Histoires de cas aux Pays-Bas.....	206
7.2.5.	“It's over Debbie”.....	207
<b>7.3. Les controverses sur la légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide.....</b>	<b>208</b>	
7.3.1.	Les arguments contre l'euthanasie et l'aide au suicide.....	208
7.3.1.1.	Les soins palliatifs.....	209
7.3.1.2.	L'autonomie a ses limites.....	211
7.3.1.3.	Les effets néfastes sur la pratique médicale.....	212
7.3.1.4.	La pente glissante.....	213
7.3.2.	Les arguments en faveur de l'euthanasie et de l'aide au suicide.....	216
7.3.2.1.	Le respect de l'autonomie.....	216
7.3.2.2.	La bienfaisance.....	217
7.3.2.3.	L'euthanasie passive s'apparente à l'euthanasie active.....	218
7.3.2.4.	La contestation des risques liés à une légalisation de l'euthanasie.....	218
i)	Les effets néfastes sur la pratique médicale.....	218
ii)	De quelle pente glissante s'agit-il ?.....	219
<b>7.4 La complexité de l'euthanasie.....</b>	<b>220</b>	
7.4.1.	Pourquoi encore l'euthanasie ?.....	221
7.4.2.	La complexité du débat.....	223



7.4.2.1.	La confusion entourant les termes du débat .....	223
i)	Le sens variable de termes médicaux .....	223
ii)	Le sens variable de mots et d'expressions courantes.....	224
iii)	La portée morale d'actes liés à l'euthanasie .....	226
7.4.2.2.	Le respect de l'autonomie et la bienfaisance.....	227
7.4.2.3.	L'importance du contexte et du passage du temps.....	228
i)	Le contexte.....	228
ii)	Le passage du temps.....	229
7.4.3.	L'organisation des soins de la santé .....	230
7.4.3.1.	La communication entre spécialistes .....	231
7.4.3.2.	La communication entre le patient et le médecin.....	232
7.4.3.3.	La communication entre la communauté médicale et la société .....	233
<b>7.5</b>	<b>L'élaboration d'une pensée complexe.....</b>	<b>235</b>
7.5.1.	La complexité de l'euthanasie. Récapitulation .....	235
7.5.2.	La méthode pour la complexité .....	236

## **Chapitre 8**

---

<b>LE COMMERCE DU GÈNE.....</b>	<b>253</b>
<b>8.1. Le contexte commercial.....</b>	<b>254</b>
<b>8.2. Nouvelles frontières.....</b>	<b>259</b>
8.2.1. La "chasse aux gènes".....	259
8.2.1.1. Le partage équitable des profits de la "chasse aux gènes".....	259
8.2.1.2. Breveter le vivant.....	261
i) Le brevet.....	263
ii) La controverse.....	264
8.2.2. Le gène médicament.....	266
8.2.2.1. La thérapie génique.....	266
i) Thérapie génique et cancer.....	267
ii) Survol des résultats en thérapie génique .....	268
iii) Les stratégies commerciales en thérapie génique.....	269
iv) Les controverses éthiques liées à la thérapie génique .....	271
8.2.2.2. La pharmacogénomique .....	272
8.2.2.3. Le dépistage génétique.....	275
i) Le dépistage pré-symptomatique .....	275
ii) Le cancer du sein familial .....	277
iii) Les outils diagnostics.....	278
iv) L'information génétique et le système d'assurance .....	280
8.2.3. Le commerce de la vie.....	281

<b>8.3. La complexité du commerce du gène</b> .....	284
8.3.1. Présupposés et mythes contemporains .....	284
8.3.2. La boucle récursive de l'offre et de la demande.....	289
8.3.3. Le profit comme attracteur.....	292
8.3.4. L'importance du contexte et du temps.....	294
8.3.5. L'importance de la culture.....	296
<b>8.4 L'élaboration d'une pensée complexe</b> .....	297
8.4.1. Récapitulation de la complexité de la question.....	297
8.4.2. La méthode pour la complexité .....	299
8.4.3. La pensée complexe dans le commerce du gène.....	302
<b>Tableaux</b> .....	304
<b>Conclusion</b> .....	321

## **LISTE DES TABLEAUX**

<b>Tableau no I :    Approches des protocoles de TG et cancer.....</b>	<b>304</b>
<b>Tableau no II a : Les principales sociétés de biotechnologies impliquées dans la TG, les vecteurs et les cibles (Source : Dodet, 1994 : 1110) .....</b>	<b>305</b>
<b>Tableau no II b : Les principales “Biotechs” impliquées dans la TG (Source : Dodet, 1994 : 1110) .....</b>	<b>306</b>
<b>Tableau no III : La R&amp;D en pharmacogénomique. Annonces de nouveaux programmes de recherche (Source : Wilson, 1998 : 37) .....</b>	<b>307</b>

## REMERCIEMENTS

Je voudrais avant tout remercier le *Dr David J. Roy*, mon directeur de thèse. Il a été et demeure un exemple, un guide et un mentor. Dévoué à la tâche, il m'a transmis sa passion pour la bioéthique et il m'a montré, par l'exemple, la valeur d'une exigence personnelle maintenue. Son expérience et ses connaissances étendues du domaine de la bioéthique, qu'il n'a jamais hésité à partager, m'ont été d'un grand secours tout au long de ma formation.

De même, je voudrais remercier le *Dr Jean Davignon*, mon codirecteur de thèse. C'est grâce au docteur Jean Davignon que j'ai eu la chance de rencontrer le Dr Roy, qu'il a par la suite encouragé à me prendre sous son aile. Dr Davignon, de pair avec le *Dr Charles Sing*, a également été une référence précieuse pour moi en ce qui a trait à la complexité de l'athérosclérose et aux enjeux éthiques liés à cette maladie multifactorielle complexe. De plus, Dr Davignon et Dr Roy m'ont permis à plusieurs reprises de profiter de cours et de congrès afin de parfaire ma formation.

Je tiens également à remercier mon amie *Giulia Kramar*. Plusieurs idées développées dans cette thèse sont nées lors de discussions seule avec Giulia ou en présence de Dr Roy dans le cadre de séminaires d'études graduées portant sur *La Méthode* d'Edgar Morin.

Une autre personne, *Électa Baril*, a joué un rôle important dans la préparation de cette thèse. En me permettant de profiter de l'infrastructure du Centre de bioéthique de l'Institut de recherches cliniques de Montréal, elle m'a donné tous les moyens physiques nécessaires à l'accomplissement de ma tâche. De plus, toujours disponible et compréhensive, elle m'a apporté un soutien moral continu pour lequel je lui serai toujours reconnaissante.

Je ne puis passer sous silence le dévouement, la disponibilité, l'entraide et la camaraderie de tous et chacun au Centre de bioéthique. *Sue Lebel*, "oeil-de-lynx", à qui j'ai maintes fois demandé aide et conseils et qui n'a jamais refusé de me prêter main forte, même pendant l'organisation de colloques... *Suzanne Saint-Amour*, toujours présente, professionnellement et personnellement, pour m'encourager, me soutenir et me dépanner ; *Carole Marcotte*, qui réussissait toujours à débusquer l'ouvrage introuvable dans la bonne humeur et avec une efficacité surprenante ; *Jean-Philippe Lavoie*, mon "dictionnaire ambulante", toujours aussi serviable et sympathique ; *Kat McCann*, un exemple de courage dont la présence et la sagesse m'inspirent ; *Neil MacDonald*, qui a toujours répondu à mes nombreuses questions avec le sourire et avec une patience digne d'un grand homme. Je les remercie tous chaleureusement.

Je tiens également à remercier *Françoise Luchert* sans qui ma thèse aurait été encore plus complexe à lire qu'elle ne l'est déjà. Ses commentaires éclairés, reflet d'une intelligence vive, m'ont été d'un grand secours.

Je désire enfin remercier *mes parents* qui n'ont cessé de m'encourager et qui étaient présents pour m'aider dans mes responsabilités familiales lorsque le besoin se présentait.

Enfin, je remercie de tout cœur mon mari *Jean-Pierre* et mes enfants *Olivier* et *Johann* qui m'ont soutenu tout au long de la thèse, malgré leur impatience de voir écrit "le livre de maman".

*Cette thèse a été rendue possible grâce à la participation financière du Programme canadien de technologie et d'analyse du génome du Conseil de recherches médicales du Canada.  
Subvention de recherche #G0-12981*

En hommage à

*Giulia Kramar*

avec admiration et regrets

## INTRODUCTION

En cette fin de siècle, nous sommes témoins d'une révolution technologique ayant des implications pour l'humanité aussi importantes que celles produites par l'avènement de la révolution agricole et de la révolution industrielle. L'explosion de l'informatique et des techniques de communication, les développements spectaculaires en biotechnologie, la multiplication des domaines d'expertise<sup>1</sup>, la recrudescence de considérations écologiques, l'interdépendance mondiale accrue<sup>2</sup>, les pressions démographiques et les bouleversements dans les valeurs et les attitudes, pour ne citer que quelques exemples, amènent un accroissement de la complexité de la société et de ses organisations.

L'homme peut désormais amasser des connaissances à une vitesse exponentielle, sans pour autant avoir le temps ou les moyens de les intégrer et de comprendre leur signification réelle. Les informations se multiplient et se répandent sans nécessairement impliquer des interlocuteurs. Une surcharge dans le genre et le nombre d'informations disponibles, nonobstant la coordination et l'intégration de celles-ci, provoque désordre et incohérence. L'information devenue bruit conduit à l'obscurcissement généralisé. Cette sur-information, dénommée "*information implosion*" par Murray Gell-Mann (1994), mène à l'incohérence plutôt qu'à la compréhension du monde dans lequel nous vivons.

Par ailleurs, le pouvoir d'émancipation qui découle de l'information est en relation directe avec son pouvoir d'asservissement. Les renseignements informatisés, en ne servant que les intérêts des appareils sociaux dominants, qui se présentent du reste généralement comme les défenseurs des droits et libertés des hommes, peuvent devenir l'instrument de l'asservissement total. L'élucidation de la structure du génome humain, pour ne citer qu'un exemple, comporte le risque de donner à une élite le pouvoir de décision sur la vie. L'afflux croissant des informations concernant les individus et les populations impliquera des choix cruciaux sur le contenu de l'information recherchée, son contrôle et sa dispersion.

---

<sup>1</sup> Cette multiplication des domaines d'expertise occulte les interactions subtiles qui s'opèrent entre les différentes disciplines.

<sup>2</sup> Cette interdépendance pose le problème de savoir comment administrer une société à la fois interdépendante et pluraliste. En effet, comment réconcilier le besoin d'auto-gestion et de liberté avec le besoin d'une distribution équitable et rationnelle des ressources mondiales ?

Dans un autre ordre d'idées, si plusieurs découvertes scientifiques ont été très bénéfiques, comme ce fut le cas en médecine, et si elles ont contribué à augmenter le confort et la richesse matérielle, elles ont en revanche causé d'immenses problèmes tels que la pollution, la désertification et l'extinction de plusieurs espèces animales et végétales. L'action technologique comporte un caractère cumulatif et irréversible dont les processus échappent à la volonté et à l'entendement de l'acteur. C'est ce qu'Edgar Morin nomme l'écologie de l'action (Morin, 1990).

Tous ces facteurs se traduisent par une complexification accrue qui défie nos méthodes traditionnelles d'analyse et d'action et qui nous oblige à des restructurations mentales et sociales importantes. Un mouvement général de prise de conscience intellectuelle, qui a vu le jour en science, souligne la nécessité d'adopter de nouveaux outils conceptuels et intellectuels qui tiendraient compte de la complexité, du paradoxe et de la contradiction.

La pensée scientifique classique, édifiée sur les concepts d'ordre, de séparabilité et de raison<sup>3</sup> (Morin, 1995), relève principalement de systèmes clos et de relations linéaires dans lesquelles des effets négligeables provoquent des perturbations mineures. Or, les systèmes biologiques et sociaux sont des systèmes ouverts dans le sens où ils échangent de l'énergie et de l'information avec l'environnement. Ils sont caractérisés par le désordre, l'instabilité, la diversité, le déséquilibre, de même que par des relations non linéaires où des effets insignifiants peuvent être à l'origine de perturbations massives. L'analyse de tels systèmes ne peut plus reposer sur les méthodes de la science classique sans pécher par réductionnisme. Les nouvelles approches pour expliquer les systèmes complexes naturels et sociaux dans divers domaines des sciences pures et appliquées prônent une ouverture et une créativité qui permettent d'accomplir un passage du simple au complexe et un transfert de la structure au processus. Une telle évolution marque un changement de paradigme dans la pensée scientifique. Ce nouveau paradigme, né à la fois du développement et des limites des sciences contemporaines, ne délaisse pas les principes de la science classique mais les intègre sans pour autant réduire la réalité aux unités élémentaires et aux lois générales.

---

<sup>3</sup> Ces concepts sous-tendent plusieurs principes : le rejet de l'aléatoire, du désordre, de l'individuel ; la disjonction entre les objets et leur environnement et entre le sujet et l'objet ; le principe d'induction, de déduction et de rejet de la contradiction.



## Les limites de la pensée scientifique classique

Depuis le dix-septième siècle, avec les écrits d'Isaac Newton (*Principia*, 1687), l'activité scientifique a été dirigée selon les principes dits de l'époque classique. Ces principes s'énoncent comme suit :

1. Les lois qui régissent toutes les organisations sont universelles tandis qu'il existe une souveraineté explicative de l'ordre. Selon ce principe, la prédiction exacte de tout comportement systémique est possible à condition de pouvoir recueillir suffisamment d'information sur le système en question. Par exemple, Pierre Simon de Laplace (1747-1827) prétendait pouvoir prédire l'avenir à jamais dès lors qu'il connaîtrait la vitesse et la position de toutes les particules de l'univers (Crutchfield *et al.*, 1986). Dans cette optique, on interprète les aléas comme des impressions provoquées par notre ignorance et qui ne sauraient donc avoir leur place dans l'analyse scientifique. Tout ce qui est événementiel, historique, local et singulier est ignoré parce que considéré comme contingent.
2. Le comportement des systèmes est réduit aux comportements de leurs constituants, ce qui permet de connaître ces systèmes en analysant les propriétés de leurs unités élémentaires. Dans le domaine scientifique, l'analyse cartésienne a eu pour conséquence une hyperspécialisation disciplinaire.
3. L'objet est isolé de son environnement et par rapport à l'individu qui l'étudie. Après avoir formulé une théorie, le scientifique élabore une expérimentation en ne répondant qu'à certaines questions précises et en demeurant insensible à d'autres questions. Il est nécessaire d'isoler artificiellement l'objet de son environnement afin d'éliminer le plus possible tout facteur pouvant influencer le déroulement de l'expérimentation. L'objectivité scientifique est ici assurée par une vérification des résultats par des expérimentateurs externes.
4. La démonstration logique de théories présente une fiabilité absolue. L'induction, la déduction et le rejet de la contradiction constituent les fondements de la raison classique. L'induction représente la formation d'hypothèses suite à l'observation d'exemples particuliers, tandis que la déduction concerne l'interprétation des observations scientifiques. Le rejet de la contradiction accompagne l'élimination de

tout ce qui est contingent. La science est perçue comme étant cumulative, c'est-à-dire qu'elle progresse par une accumulation de données expérimentales et par l'ajout de nouvelles lois aux théories préexistantes (Hacking, 1981).

Les développements des sciences physiques et de la cosmologie au cours des dix-neuvième et vingtième siècles ont mis en évidence les limites de la conception classique de l'intelligibilité et la nécessité de considérer des facteurs comme le désordre, l'incertitude et la contradiction, jusqu'alors rejetés puisque perçus comme contingents.

Au début du dix-neuvième siècle, le deuxième principe de thermodynamique, portant sur la dégradation irréversible de l'énergie sous forme d'entropie, a permis d'envisager l'irréversibilité du temps en physique. De plus, ce même principe a souligné la nécessité d'inclure l'histoire et l'événement dans l'analyse scientifique. Selon Illya Prigogine, il est impossible de comprendre un système complexe en faisant abstraction de son histoire et de son parcours (Prigogine et Stengers, 1984).

L'universalité des lois éternelles et le déterminisme laplacien ont été remis en question par la découverte, en physique quantique, du principe d'incertitude de Heisenberg qui énonce l'impossibilité de mesurer à la fois la vitesse et la position d'une particule physique. Une telle incertitude se retrouve dans certains phénomènes aléatoires comme le rayonnement radioactif (Crutchfield *et al.*, 1986). Le principe de l'universalité des lois a également été mis en cause par la découverte des "trous noirs" en cosmologie. Ceux-ci constituent des entités espace-temps dans lesquelles cessent d'exister toutes les structures de base (les particules élémentaires par exemple) et qui ne sont soumises à aucune loi physique, ni même à celles de la théorie quantique ou de la théorie de la relativité qui ont pourtant remplacé la conception scientifique newtonienne (Bohm et Peat, 1987). Toujours en cosmologie, la découverte de la diaspora des galaxies dans les années soixante, en corroborant la théorie du "big bang" selon laquelle le cosmos a été généré par un événement thermique important, tend à établir que l'univers se serait construit non seulement en dépit du désordre, mais aussi grâce à lui.

Par ailleurs, les travaux individuels de Kurt Gödel et d'Alfred Tarski ont soulevé les limites de la démonstration logique au sein des systèmes formels complexes. Le théorème d'incomplétude de Gödel ainsi que la logique sémantique de Tarski montrent qu'aucun système déductif ne dispose de moyens suffisants pour démontrer sa propre validité (Morin, 1995). D'autre part, la reconnaissance de l'intérêt scientifique des contradictions à l'œuvre dans l'expérimentation, comme des indices de

vérités insoupçonnées, a ébranlé certains fondements du raisonnement scientifique classique. Pour reprendre les termes de Niels Bohr :

“Une vérité superficielle est un énoncé dont l’opposé est faux; une vérité profonde est un énoncé dont l’opposé est aussi une vérité profonde.”  
(Niels Bohr cité par Edgar Morin, 1990 : 308).

De la même manière que dans les sciences, de nouvelles limites ont surgi dans le domaine de l’éthique depuis l’avènement des nouveaux développements scientifiques après la deuxième guerre mondiale.

### **Les limites de l’éthique classique**

Selon Jean Ladrière, une culture doit offrir un enracinement et des finalités qui permettent à l’individu de s’interpréter lui-même et de s’orienter (Ladrière, 1977). Autrefois, l’existence humaine s’inscrivait dans “une totalité de sens”, définie par la culture. Les mythes, l’expérience vécue, la superstition et la religion donnaient une orientation et une signification à la vie humaine (Ladrière, 1977).

La notion classique de culture recouvre un ensemble de croyances, d’idéaux et de normes encadrant les pensées, les paroles et les actes de tous les êtres humains quels que soient le lieu ou l’époque. Selon cette définition, une personne cultivée était en mesure de saisir l’étendue des obligations et des devoirs humains, tout autant que la nature des interdits. Dans ce système de valeurs, l’éthique apparaissait comme une discipline fondée sur la philosophie, la théologie ou la religion, et s’attachait à distinguer le bien du mal grâce à des conceptions a priori de la nature humaine et du bien. L’éthique se fondait alors sur les trois principes suivants : l’immuabilité de la condition humaine, l’existence d’un consensus fort autour de la spécification du bien humain et la limitation temporelle et géographique des répercussions de l’action humaine (Jonas, 1974). L’explosion scientifique et en particulier les développements spectaculaires de la biotechnologie au cours des décennies suivant la seconde guerre mondiale, ont posé des problèmes considérables à la société et ont indiqué les limites de l’éthique traditionnelle. Pour Hans Jonas, la puissance, la portée et l’ambiguïté morale des développements technologiques récents sont telles que le cadre de l’éthique traditionnelle ne pouvait plus les contenir (Jonas, 1974). En effet, dans l’ère post-moderne, la nature humaine ne représente plus le principe fondamental gouvernant toute

action humaine. La définition même de la nature humaine est remise en question alors que les nouvelles technologies biomédicales agissent de plus en plus aux confins de la vie. Il existe en outre une véritable dissension quant à la manière de juger (positivement ou non) les applications des techniques biomédicales à la vie humaine<sup>4</sup>. Enfin, les répercussions de l'action humaine ne se mesurent plus uniquement sur un plan individuel parce qu'elles concernent tous les peuples de la terre, voire les générations futures, ce qui implique une nouvelle responsabilité humaine (Jonas, 1993). Le caractère cumulatif et irréversible de l'action technologique, dont les processus échappent à la volonté et à l'entendement de l'acteur, ajoute à l'ampleur du défi que représentent les découvertes technologiques (Jonas, 1974), d'autant plus que, comme le signale Hans Jonas,

“Si rien ne réussit tant que la réussite, rien ne rend d'avantage captif que la réussite” (Jonas, 1993 : 28).

L'évolution exponentielle de la science et de la technologie n'a fait que renforcer leur prépondérance au sein de la société. Poussée à l'extrême, la pratique de la science n'a plus pour objectif l'avancement de la société, mais son propre développement. Aux dires de Jean Ladrière, la science a perdu le sens de sa finalité (Ladrière, 1977).

Les nouveaux problèmes scientifiques, surtout biomédicaux, et l'évolution des mœurs ont entraîné la transformation des méthodes traditionnellement utilisées en éthique.

L'émergence de la bioéthique dans les années 1960 s'est faite graduellement grâce à l'apport de scientifiques, de théologiens, de philosophes, de juristes, de législateurs et d'autres professionnels de la santé. En pleine évolution, ce champ, dont la nature même est toujours source de controverses, connaît actuellement une réévaluation de ses fondements et méthodes.

Certains auteurs considèrent la bioéthique comme une discipline nouvelle avec ses propres méthodes, alors que d'autres penseurs influents soutiennent que la bioéthique ne diffère de l'éthique que par les questions, d'ordre biomédical, auxquelles elle s'intéresse. Selon cette dernière optique, la bioéthique n'est qu'une forme d'éthique appliquée qui ne détient pas une méthodologie spécifique. Fondée sur la rationalité,

---

<sup>4</sup> Cette dissension s'explique en partie, selon Englehardt, par le fait qu'il existe autant de conceptions différentes de la justice que de religions majeures dans notre société. Il donne en exemple le fait qu'il n'est pas exceptionnel de rencontrer des individus convaincus que ceux qui exploitent les pauvres sont ceux qui ne leur permettent pas de vendre leurs organes aux riches (Engelhardt, 1996).

l'éthique appliquée prétend posséder des règles de base qui s'appliquent à tout individu, en tout temps et en tout lieu. Une telle approche, dont la logique de raisonnement s'apparente beaucoup à celle de l'éthique classique, partage plusieurs des caractéristiques de la science classique que nous venons d'énoncer.

L'éthique appliquée a dominé la scène de la méthodologie en bioéthique depuis la dernière décennie. Cette manière de concevoir l'éthique est également dénommée la théorie des principes parce qu'elle suppose que ce sont les principes et leur interaction (et non une théorie souveraine ni des particularités contextuelles) qui déterminent les décisions concernant la résolution des dilemmes éthiques. L'éthique appliquée présente une similitude intéressante avec la science classique en ce qu'elle repose elle aussi sur les principes d'universalité, de réduction, d'isolement et de fiabilité.

Afin de mieux cerner les implications de l'éthique appliquée, il faut dégager les caractéristiques de cette approche en fonction des quatre grands principes de la science classique que nous avons présentés plus haut.

#### 1. Le principe d'universalité

Le concept d'éthique appliquée présuppose l'existence d'un ensemble de principes moraux fondamentaux et universels qui s'appliquent à tous les êtres humains, en tout temps et en tout lieu, et grâce auxquels on distingue les bonnes actions des mauvaises. Pour pouvoir conférer aux principes fondamentaux leur signification et surtout leur caractère obligatoire, il faut présumer l'existence de convictions et de valeurs universelles, condition qui ne peut être satisfaite dans notre monde post-moderne (Engelhardt, 1996). Certains auteurs, dont les tenants des théories dites particularistes, font ressortir l'importance d'inclure les points de vue particuliers dans les discussions éthiques (Wildes, 1993).

#### 2. Le principe de réduction

Parce qu'elle s'appuie sur des principes généraux, l'éthique appliquée a tendance à exagérer les similitudes entre les problèmes éthiques et à sous-estimer leurs différences et leurs caractéristiques propres. Une telle tentative d'unification risque de fausser l'analyse et la résolution des dilemmes puisqu'elle ne tient pas compte de la spécificité des problèmes en question (Dancy, 1985). Plus grave encore, la

convergence présumée de principes orientant l'action tend à réduire la bioéthique, pour les néophytes de la discipline, à une formule d'application directe.

Les valeurs prisées dans les sociétés libérales, comme l'individualisme, l'autonomie et les droits de la personne, confirment et renforcent la tendance de l'éthique appliquée à concevoir les obligations et les objectifs communs comme devant uniquement être tributaires d'un contrat entre individus et non d'un sens de responsabilité envers la communauté. Les critiques de l'éthique appliquée déplorent, à juste titre, le fait que les principes gouvernant l'action soient soumis à l'ordre individuel et non à une logique communautaire (Callahan, 1990).

### 3. Le principe d'isolement

La suprématie accordée à l'individu tend également à induire un principe d'isolement qui empêche de percevoir l'être humain comme faisant partie intégrante de la société et de la vie communautaire. Le modèle du décideur individuel ne convient pas à la résolution des dilemmes éthiques mettant en cause des institutions dont l'activité touche le bien-être de toute une population dans une société pluraliste, qu'il s'agisse d'un hôpital ou d'un système de santé, car cette résolution requiert un recours à la théorie politique et sociale (Callahan, 1980).

De plus, la société et la vie communautaire marquent profondément l'individu. Le contexte social et historique déterminent toujours le raisonnement éthique de l'individu dans la mesure où les principes et les dilemmes éthiques apparaissent au sein d'un environnement socio-culturel donné et d'une époque particulière.

Dans ces conditions, les relations conceptuelles générales ne sont pas appropriées pour résoudre des problèmes complexes (McIntyre, 1984 ; Elliot, 1992). Il faut impérativement prendre en considération le contexte dans lequel surviennent les dilemmes éthiques. Le problème du contexte se pose particulièrement au sujet de l'impartialité préconisée par les tenants de l'éthique appliquée. Comme le soulignent les défenseurs d'une approche plus relationnelle, l'impartialité ne saurait servir de principe à la résolution d'un dilemme éthique que dans la situation bien précise où les individus agissent en tant qu'égaux dans des contextes publics.

#### 4. Le principe de fiabilité de la raison

L'éthique appliquée, fondée sur l'empire de la raison, veut que ce soient les principes universels et leur interaction qui gouvernent la prise de décision lors de la résolution d'un dilemme éthique. Or, il n'est pas possible d'arriver à un consensus sur les prémisses de l'éthique appliquée dans une société où les gens ne reconnaissent ni la signification ni la hiérarchie des principes fondamentaux sur lesquels reposent les jugements moraux (Engelhardt, 1996). Une rationalité instrumentale et sans contenu particulier n'est pas suffisante pour établir une appréciation morale d'un dilemme éthique particulier.

Pour les partisans de l'éthique appliquée, la résolution des problèmes éthiques n'est pas fondée sur une seule théorie souveraine. Ainsi, les prémisses morales initiales résultent des diverses théories éthiques, parfois divergentes, qui sont présentes dans notre société pluraliste. En même temps, l'éthique appliquée soulève plusieurs questions d'ordre méta-éthique<sup>5</sup> : la justesse des décisions dépend-elle du choix de la théorie ? Comment choisir parmi les différentes théories ? Existe-t-il une bonne théorie ? Trop souvent, ces questions restent malheureusement ignorées par l'éthique appliquée qui tend à les considérer comme secondaires.

D'autre part, l'utilisation de l'épithète "appliqué" laisse entendre qu'il existe une théorie éthique solide et cohérente, susceptible d'application directe. Encore une fois, on doit poser la question méta-éthique de savoir quelle approche choisir parmi les multiples théories contradictoires. Il faut savoir que le fait de considérer le choix de la théorie comme n'ayant aucune influence sur la prise de décision constitue déjà un raisonnement méta-éthique en soi (Green, 1990 ; Holmes, 1990).

Par définition, l'éthique appliquée procède à la résolution de dilemmes éthiques grâce à une démarche déductive allant des principes universels à des problèmes particuliers. Mais comment, étant donné la pluralité de nos sociétés, arriver à un consensus sans imposer une idéologie dominante ou des préjugés éthiques ? Comment, du reste, parvenir à un consensus alors même que la démarche déductive suscite la divergence des positions plutôt que la convergence des idées, objectif qu'elle vise pourtant ?

---

<sup>5</sup> La méta-éthique, aussi dénommée épistémologie de l'éthique ou logique de l'éthique, s'intéresse aux concepts, aux langages ainsi qu'au raisonnement et à l'argumentation utilisés en bioéthique (Roy *et al.*, 1995).

Selon Bernard Lonergan, l'éthique ne prend pas son origine dans des principes prédéfinis mais dans la conscience de soi rationnelle (Lonergan, 1957, 1988). L'ordre éthique émerge d'un échange entre plusieurs personnes qui se corrigent mutuellement à mesure qu'ils confrontent leurs idées. Le raisonnement pratique, ainsi décrit et modelé d'après la dialectique aristotélicienne, met en lumière un ordre éthique "impliqué", non formulé d'avance qui, selon la définition de David Bohm (1980), se manifeste lentement et graduellement, au fil des circonstances. L'ordre "expliqué", normatif, tel qu'on le retrouve par exemple en éthique appliquée, est explicite, déjà résolu, et sert à justifier une ou plusieurs positions (Bohm, 1980). Dans le cas de l'éthique appliquée, des principes normatifs justifient la moralité ou l'immoralité d'un comportement.

Malgré la popularité de l'approche appliquée en bioéthique, on remarque un malaise croissant dans la littérature spécialisée en ce qui concerne les théories de principes et, plus particulièrement, celle promulguée par Tom Beauchamp et James Childress (1994), la plus répandue. Les limites d'une telle approche déductive, qui seront abordées plus en détail au premier chapitre, suscitent un questionnement et renouvellent la recherche de repères méthodologiques en bioéthique. Plusieurs chercheurs sont en effet à la recherche de méthodes pouvant tenir compte du contexte (culturel, historique, politique), du passage du temps, de la tension créatrice entre l'individu et la société, de la communication entre les divers éléments des systèmes complexes (comme la société et ses institutions) et de la créativité présente dans ces systèmes.

La prise de conscience intellectuelle dont il a été question plus tôt et qui a été reconnue et thématifiée en science, se manifeste également en bioéthique, où il apparaît nécessaire que la méthodologie se situe à un autre niveau afin de rendre compte de la complexité des dilemmes éthiques. Les discussions contemporaines sur la complexité indiquent une des directions vers laquelle la bioéthique se doit d'évoluer. Ainsi, certains dilemmes éthiques ne peuvent être perçus ni abordés dans leur entièreté sans le recours à une pensée complexe, inspirée de la complexité et apte à y répondre.

La complexité émane de l'étude du vivant et guide la réflexion sur les méthodologies capables de considérer les multiples interactions, la créativité et l'organisation spécifiques aux systèmes complexes, dont la bioéthique.



## **Objectif de la thèse**

L'objectif principal de cette thèse consiste en la recherche préliminaire de ce que peut signifier une méthode pour la complexité en bioéthique.

Les découvertes issues des sciences de la complexité, qui tentent de reconnaître et de réagir à la complexité apparente des systèmes vivants et sociaux, ajoutées au renouvellement de la recherche méthodologique en bioéthique, ouvrent la voie à l'examen d'une approche complexe en bioéthique. La pensée complexe recherchée exploiterait la complexité présente dans les enjeux éthiques. Cette méthode offrirait un moyen de dépasser les méthodes éthiques traditionnelles qui ignorent la complexité soit par choix (objectif de rationalisation), soit par nécessité (par manque d'outils pour reconnaître et travailler avec cette complexité). Edgar Morin, un penseur ayant uni méthode et complexité dans ses écrits, surtout dans *La Méthode* (1977, 1980, 1986, 1991), guidera notre réflexion sur une éthique pour la complexité en bioéthique.

## **Présupposés sur lesquels repose cette thèse**

1. Nous ne prétendons pas que la complexité a été totalement absente de la méthodologie en bioéthique au cours des trente dernières années.
2. Cette thèse n'a pas l'ambition d'offrir une solution aux controverses d'ordre méthodologique en bioéthique, mais tente plutôt de poser le problème de la complexité comme méthode en bioéthique.
3. Nous n'affirmons pas qu'une méthode complexe en bioéthique est *la* solution pour résoudre les problèmes éthiques contemporains. Une telle méthode représente une voie parmi d'autres.
4. La méthode complexe que nous présentons s'attache moins à résoudre les enjeux éthiques clés qu'à proposer une exploration méthodologique permettant d'aborder ces enjeux sous un nouvel angle. À l'instar des systèmes vivants ouverts, à l'intérieur desquels informations et énergie sont échangées avec l'environnement, cette thèse se terminera sur une ouverture, désirant provoquer une réflexion et des

échanges intellectuels sur la possibilité d'élaborer une méthode pour la complexité en bioéthique. Ainsi, cette thèse se veut un début de réflexion et non une fin en soi.

5. Une méthode complexe qui accueille le paradoxe et la contradiction permettra d'identifier et de comprendre des enjeux éthiques qui, autrement, auraient pu passer inaperçus, car trop intriqués dans des relations complexes, ou qui n'auraient pas été envisagés comme des problèmes éthiques en raison de leur appartenance à des sphères d'activité (sociologique, politique, économique) excédant le champ de compétence traditionnel de la bioéthique.
6. La méthode pour la complexité en bioéthique illustre les caractéristiques fondamentales de la complexité qui seront expliquées et développées tout au long de la thèse.

### **Logique de la thèse**

Dans un premier temps, un survol historique de la bioéthique et des discussions portant sur la méthodologie, suggère que la bioéthique est une discipline jeune, en pleine évolution. L'insatisfaction croissante à l'égard des méthodes utilisées en éthique appliquée traduit une recherche active, quoique désorganisée, de nouveaux repères méthodologiques pour la bioéthique.

Parallèlement, l'évolution de la problématique de la complexité – ses notions, ses domaines d'application ainsi que ses énoncés – trace une nouvelle voie pour la compréhension des systèmes complexes, parmi lesquels figurent la société et ses institutions. La pensée complexe, élaborée à partir des notions de la complexité, présente des outils méthodologiques pour appréhender la complexité de notre monde.

Afin de mieux cerner la discussion sur la complexité et son rapport avec la méthodologie en bioéthique, la seconde partie de la thèse comporte une analyse des écrits d'un penseur ayant lié la complexité à la méthode.

Edgar Morin, à la fois artisan, étudiant et défenseur de la théorie des systèmes adaptatifs complexes, tente, à partir de la découverte de la complexité, de développer une méthode de la complexité. Plusieurs dimensions des systèmes adaptatifs complexes, révélées dans l'étude du vivant et énoncées dans le deuxième chapitre de la

thèse, s'intègrent dans un principe organisateur de la connaissance, où ordre, désordre et organisation sont conçus simultanément.

L'idée directrice de la partie sur *La Méthode* de Morin est que la théorie de la complexité peut contribuer au développement d'une pensée complexe, fondement d'une méthode pour la complexité. Après avoir mené une enquête sur le sens du mot "méthode", nous tenterons de mettre au jour le rôle de la complexité dans l'élaboration de la pensée complexe chez Morin. Une incursion dans les écrits de Bernard Lonergan (1904-1984), philosophe jésuite et théologien dont la pensée sur la méthode se rapproche sensiblement de celle développée par Morin, servira notre compréhension du concept de "méthode". La pensée complexe fonde la méthode *de* complexité de Morin qui, à son tour, guidera notre recherche d'une méthode *pour* la complexité en bioéthique, objectif de la thèse.

La troisième partie, qui explore la signification de la complexité en bioéthique, présente trois enjeux éthiques, le clonage, l'euthanasie et le commerce du gène, analysés à la lumière des écrits d'Edgar Morin.

Le clonage, devenu un enjeu éthique émergent de par les développements récents en génétique et en embryologie, met en œuvre une complexité où interagissent plusieurs questions d'ordre social, éthique, légal, médical et économique. Par conséquent, on doit aborder ce problème à l'aide d'une méthode qui permette de percevoir les liens entre des sphères d'activité distinctes.

La pensée complexe peut également offrir de nouvelles perspectives pour des questions non résolues qui font l'objet de débats depuis des siècles. C'est le cas de l'euthanasie dont la complexité se situe à l'interface du système médical, de la société et de l'individu. Cette complexité se manifeste principalement à trois niveaux : le débat sur la légalisation de l'euthanasie, l'organisation du système de santé et la récurrence même des débats sur l'euthanasie.

Le commerce du gène représente, pour sa part, un problème de génétique où les aspects économiques, normalement passés sous silence, prennent une importance primordiale. On remarque également une complexité quant aux fondements idéologiques sur lesquels reposent les positions et les actions dans les domaines scientifiques et politiques.

Les connaissances acquises sur les comportements des systèmes complexes, associées à la pensée complexe telle que développée par Edgar Morin, permettent de faire ressortir la complexité des enjeux éthiques choisis et de proposer des moyens

d'aborder cette complexité. L'approche empruntée dans cette thèse traduit un présupposé de base : la méthode pour la complexité en bioéthique n'est pas formulée d'avance mais se manifeste graduellement, tel un "ordre impliqué" (Bohm, 1980), au cours de la recherche et grâce à l'analyse de différents enjeux complexes. Notre démarche en vue d'élaborer et d'adopter une nouvelle approche méthodologique en bioéthique s'inscrit dans le prolongement des sciences de la complexité et des écrits de Morin. Nous souhaitons par là pouvoir inciter à la réflexion et tenter d'enrichir les débats publics sur la question.

## Bibliographie

Beauchamp TL et Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 4e éd. New York : Oxford University Press ; 1994.

Bohm D. Wholeness and the Implicate Order. London : Routledge and Kegan Paul ; 1980.

Bohm D et Peat D. Science, Order and Creativity. New York (NY) : Bantam Book ; 1987. Chapitres 3, 4.

Callahan D. Shattuck Lecture Contemporary Biomedical Ethics. New Engl J of Med 1980 ; 302 : 1228-1233.

Callahan D. What Kind of Life? New York : Simon Schuster ; 1990. p.105-113.

Clouser KD et Gert B. A critique of Principlism. The Journal of Medicine and Philosophy 1990 ; 15: 219-236.

Clouser KD. Common Morality as an Alternative to Principlism. Kennedy Institute of Ethics Journal 1995 ; 5(3) : 219-236.

Crutchfield JP, Farmer JD, Packard NH, Shaw R. Chaos. Scientific American 1986 Dec ; 255(6) : 46-57.

Dancy J. The Role of Imaginary Cases in Ethics. Pacific Philosophical Quarterly 1985 ; 66: 147, 153.

Elliot C. Where Ethics Comes From and What to Do About It. Hastings Center Report 1992 ; 22( 4) : 28-35.

Engelhardt HT. Bioethics Reconsidered: Theory and Method in a Post-Christian, Post- Modern Age. Kennedy Institute of Ethics Journal 1996 Dec ; 6(4) : 337-341.

Green R. Methods in Bioethics: a Troubled Assessment. Journal of Medicine and Philosophy 1990 ; 15(2) : 179-197.

Hacking I. Introduction. Dans : Hacking, I, rédacteur. Scientific Revolutions. New York: Oxford University Press ; 1984. p. 1-5.

Holmes RL. The Limited Relevance of Analytical Ethics to the Problems of Bioethics. The Journal of Medicine and Philosophy 1990 ; 15 : 143-159.

Jonas H. Philosophical Essays. From Ancient Creed to Technological Man. New Jersey, Englewood Cliffs : Prentice Hall ; 1974. p. 3-21.

Jonas H. Le principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique. Paris : Les éditions du Cerf ; 1993.

Ladrière J. Les Enjeux de la rationalité. Le défi de la science et de la technologie aux cultures. Mayenne (France) : Aubier-Montaigne/Unesco ; 1977. p. 54-135.

Lonergan B. Insight: A Study of Human Understanding. Dans : Crow FE et Doran RM, éditeurs. Collected Works of Bernard Lonergan. Volume 3. 5e éd. Toronto : University of Toronto Press ; 1992. Chapitre 18.

Lonergan, B. Dimensions of Meaning. Dans : Crow FE et Doran RM, éditeurs. Collected Works of Bernard Lonergan. Volume 4. 5e éd. Toronto : University of Toronto Press ; 1988. p. 241.

McIntyre A. Does Applied Ethics Rest on a Mistake? Monist 1984 ; 67 : 498-513.

Morin E. La Méthode 1. La Nature de la nature. Paris : Les éditions du Seuil ; 1977.

Morin E. La Méthode 2. La Vie de la vie. Paris : Les éditions du Seuil ; 1980.

Morin, E. La Méthode 3. La Connaissance de la connaissance. Paris : Les éditions du Seuil ; 1986.

Morin E. La Méthode 4. Les Idées. Leur habitat, leur vie, leurs mœurs, leur organisation. Paris : Les éditions du Seuil ; 1991.

Morin E. Science avec conscience. Paris : Les éditions du Seuil ; 1990

Morin E. Vers un nouveau paradigme. Sciences Humaines Fev. 1995 ; 47: 2-5.

Prigogine I et Stengers I. Order Out of Chaos : Man's New Dialogue with Nature. New York : Bantam Book ; 1984. p. 307-310.

Roy DJ, Williams JR, Dickens B, Baudouin JL, rédacteurs. La Bioéthique d'hier à aujourd'hui. Dans: La Bioéthique. Ses fondements et ses controverses. Ville Saint-Laurent : Editions du renouveau pédagogique Inc; 1995. p. 45

Tong R. An Introduction to Feminist Approaches to Bioethics : Unity in Diversity. The Journal of Clinical Ethics 1996 ; 7(1) : 13-19.

Toulmin S. The Tyranny of Principles. The Hastings Center Report 1981 Dec ; 11: 31-39.

Warren V. Feminist Directions in Medical Ethics. Hypatia 1989 ; 4(2) : 73-87.

Wildes K. The Priesthood of Bioethics and the Return of Casuistry. Journal of Medicine and Philosophy 1993 ; 18(1): 33- 51.

## **PARTIE 1**

### **ÉVOLUTION DE LA BIOÉTHIQUE ET DE LA COMPLEXITÉ**

#### **MÉTHODOLOGIES ET CHAMPS D'ACTION**



## INTRODUCTION

Depuis l'émergence de la bioéthique au cours des années 60, les discussions portant sur la méthodologie dans ce domaine ne cessent de prendre de l'ampleur. La complexification de la société et de ses institutions, de même que le nombre croissant des interrelations entre la bioéthique et des sphères d'activité traditionnellement considérées comme étant hors du champ de la bioéthique (l'économie et la politique par exemple), invitent à une transformation des principes qui organisent la connaissance. Une prise de conscience accrue du rôle joué par l'histoire et la culture dans l'émergence des problèmes éthiques a permis de concevoir une nouvelle manière d'aborder les enjeux éthiques. En même temps, la nécessité de prendre en considération le contexte dans l'analyse éthique a mis en évidence les lacunes des méthodes déductives qui présupposent l'existence de convictions et de valeurs universelles, s'appliquant à tous les êtres humains, en tout temps et en tout lieu. L'engagement des théories libérales envers l'individualisme, l'autonomie et les droits de l'individu, est également remis en question alors que la complexité des relations humaines et la tension entre l'individu et la communauté, prennent de plus en plus d'importance dans notre monde interdépendant où la portée des nouvelles technologies, particulièrement biomédicales, transgresse les frontières et les époques.

La recherche de nouveaux repères méthodologiques, que l'on peut observer en bioéthique, appelle l'avènement d'outils conceptuels et intellectuels permettant de comprendre la complexité des relations humaines.

La problématique de la complexité, telle que développée par les sciences de la complexité<sup>1</sup> dans plusieurs disciplines dont l'économie, l'informatique et la biologie, propose une nouvelle représentation de la réalité. Le désordre, l'organisation, la contradiction et le hasard participent désormais à la mise en œuvre de toute connaissance. Puisant des notions et des concepts au cœur des sciences de la complexité, la pensée complexe offre des approches utiles pour comprendre le

---

<sup>1</sup> Comme la problématique de la complexité en est encore à ses débuts dans bien des domaines et qu'elle est en pleine évolution, l'expression "sciences de la complexité" utilisée ici ne réfère pas à une discipline scientifique établie mais englobe plutôt les notions, concepts et applications de la théorie de la complexité dans divers domaines. Cette expression "sciences de la complexité" sera donc utilisée tout au long de la thèse afin de ne pas surcharger inutilement le texte.

comportement des systèmes adaptatifs complexes, parmi lesquels figurent au premier plan la société et ses organisations. Plus encore, la pensée complexe apparaît comme un moyen de travailler avec cette complexité.

Le renouvellement de la recherche méthodologique en bioéthique et l'apparition d'outils conceptuels permettant d'appréhender partiellement la complexité de notre monde, motivent l'élaboration d'une méthode pour la complexité en bioéthique.

## Chapitre 1

### LA BIOÉTHIQUE SURVOL HISTORIQUE ET REPÈRES MÉTHODOLOGIQUES

Alors que le mot “bioéthique” n’apparaît pour la première fois qu’en 1971 dans un livre intitulé *Bioethics : Bridge to the Future* publié par un oncologue américain du nom de Van Rensselaer Potter, la discipline avait pourtant déjà vu le jour dans les années 1960, en outre grâce à l’évolution de l’éthique médicale. Dans ce contexte, Van Rensselaer Potter proposait de développer une éthique nouvelle qui guiderait les choix moraux afin d’assurer la survie de l’homme et de la planète. Une telle orientation environnementaliste a finalement cédé le pas à une conception de la bioéthique davantage axée sur les problèmes et les dilemmes de nature biomédicale (Reich, 1995). À l’origine, l’opposition entre les deux perspectives était seulement perceptible dans la manière dont chacune définissait le terme *bioéthique*. Mais, avec le temps, se sont profilées et confirmées d’autres différences liées à la visée et aux méthodes de la bioéthique.

Si Potter militait en faveur d’une éthique normative générale pour une santé globale, la voix dominante privilégiait une éthique normative appliquée qui “appliquait” mécaniquement des principes philosophiques déterminés d’avance à certains domaines biomédicaux (Beauchamp et Walters, 1978). La vision de Potter était celle d’une “recherche de sagesse”, orientée vers l’avenir et faisant appel à un principe de responsabilité (Potter, 1971 ; Potter, 1987). L’autre conception de la bioéthique visait plutôt la résolution immédiate de problèmes éthiques concrets, par l’application de principes éthiques universels qui reflétaient les valeurs individualistes de la société (Beauchamp et Walters, 1978 : 33).

La préférence pour la seconde définition de la bioéthique, ainsi que pour le raisonnement déductif qui l'accompagne, perdure aujourd'hui et ce, même si les conséquences néfastes de cette orientation initiale se sont fait ressentir, tout en renouvelant le questionnement par rapport aux visées et à la logique de raisonnement de la bioéthique. L'individualisme, les droits individuels et l'autonomie ne sont plus des valeurs suffisantes pour répondre aux problèmes suscités par les développements biomédicaux, dont les effets ne connaissent plus de limites dans l'espace ou dans le temps. Le raisonnement déductif démontre des limites importantes, entre autres parce qu'il a négligé la portée des déterminants culturels, historiques et contextuels spécifiques aux dilemmes éthiques. La conception originale de Potter, intégrative et tournée vers l'avenir, fait peau neuve à l'époque actuelle où le monde se montre d'autant plus vulnérable car interdépendant et pluraliste. Née en partie grâce à l'influence des théories de l'évolution et de la cybernétique<sup>1</sup> (Reich, 1995), la vision de Potter sur la bioéthique aurait peut-être eu plus d'attrait aujourd'hui, alors que la découverte de la complexité, comme réalité physique et comme approche méthodologique, présente de nouvelles avenues pour aborder les dilemmes éthiques complexes. Certaines de ces avenues, en particulier le besoin d'intégration, la prise en compte du contexte et l'impératif de regarder vers l'avenir, se rapprochent d'ailleurs sensiblement des thèmes abordés par Van Rensselaer Potter.

Un survol historique des discussions portant sur la méthodologie en bioéthique dénote un malaise croissant par rapport aux visées et aux méthodes actuelles de la bioéthique. La tendance à vouloir établir des alliances entre les diverses approches méthodologiques afin de pallier les lacunes de chacune d'entre elles, traduit justement cette insatisfaction.

La nécessité d'une pensée complexe pour envisager les dilemmes éthiques, déjà pressentie par plusieurs auteurs sans pour autant être conceptualisée en tant que telle, apparaît plus clairement avec l'avènement des sciences de la complexité qui offrent des outils méthodologiques plus appropriés pour aborder la complexité de notre monde.

### **1.1. L'émergence de la bioéthique**

La bioéthique apparaît au milieu des années 1960 grâce à l'apport de scientifiques, de théologiens, de philosophes, de juristes, de législateurs et de professionnels de la santé. Les thèmes de discussion en bioéthique ont varié en fonction

---

<sup>1</sup> La cybernétique est l'une des théories fondatrices de la théorie de la complexité. Une explication de son contenu et de sa portée suivra dans le prochain chapitre.

des développements scientifiques, des circonstances dans lesquelles sont survenues ces évolutions, des réactions du public face à ces développements et, enfin, des préférences exprimées par les intellectuels et les professionnels impliqués dans les débats.

### 1.1.1. De 1950 à 1960

La publication en 1954 de *Medicine and Morals* par Joseph Fletcher constitue la première manifestation de l'intérêt croissant pour l'éthique médicale après la deuxième guerre mondiale. Bien que Fletcher ait été un théologien épiscopalien à l'époque, son livre ne peut pas être considéré comme une contribution typiquement théologique. L'emphase placée sur le "choix" comme source de moralité, le rejet de théories morales (en particulier catholiques) fondées sur la loi naturelle, ainsi qu'une célébration du pouvoir de la médecine permettant une nouvelle liberté morale, remettent en question les prétentions traditionnelles de la religion sur la pratique médicale (Fletcher, 1954). Élaborée selon une "éthique de situation", la théorie morale de Fletcher fait ressortir le caractère unique de chaque décision morale et, par le fait même, la non-pertinence des principes et des règles morales. L'ouvrage de Fletcher soulève plusieurs dilemmes nouveaux, dont la stérilisation et l'euthanasie, annonçant la venue d'une ère nouvelle. Pourtant, *Medicine and Morals* n'a pas eu un impact notable dans le domaine médical dans les années 50, même si l'éthique de situation proposée par Fletcher a su attirer la sympathie des médecins de par son aspect pratique. Les relents d'utilitarisme à l'œuvre dans le livre, de même que le manque d'intérêt pour l'éthique biomédicale à l'époque<sup>2</sup>, ont eu pour effet de diminuer l'influence des écrits de Fletcher. Par ailleurs, dans les années 50, l'opinion d'individus autres que des médecins sur l'éthique médicale, n'était pas la bienvenue (Callahan, 1988, 1990b).

Au milieu des années 60, les controverses soulevées par l'expérimentation sur les êtres humains ont stimulé les discussions sur l'éthique médicale. L'étude de Henry Beecher, publiée en 1966 aux États-Unis, souligne non seulement l'étendue de l'expérimentation sur les êtres humains mais aussi la violation fréquente des droits des sujets d'expérimentation (Beecher, 1966). Suite à la publication de cet article, le National Institute of Health (NIH) instaure en 1967 des comités d'éthique chargés de contrôler la recherche menée sur les êtres humains (Callahan, 1988).

La découverte des abus en expérimentation humaine, de pair avec les mouvements de protection de la personne initiés dans les années 1960 et 1970, dont

---

<sup>2</sup> La plupart des avancées technologiques qui ont eu un impact important dans le développement de la bioéthique n'étaient pas encore fortement implantés en 1954.

ceux des minorités et des femmes, contribuent à donner à la bioéthique un essor politique et intellectuel. À partir de la fin des années 60, les comportements sociaux étaient caractérisés par une résistance à toute forme d'autorité, entres autres médicale (Toulmin, 1988). En effet, la méfiance croissante et généralisée du public face au corps médical a favorisé le développement du concept d'autonomie du patient à l'encontre du paternalisme médical traditionnel.

Cette période a été marquée par un accroissement des connaissances médicales et par des progrès remarquables dans le traitement de maladies jusqu'alors incurables. Des pratiques telles que la transplantation d'organes et l'utilisation étendue du respirateur et de l'hémodialyseur ont soulevé, entre 1960 et 1970, le problème de l'accès à des traitements encore trop rares. La difficulté d'avoir accès à des ressources peu nombreuses, comme les organes de transplantation, ou à des appareils aussi sophistiqués que l'hémodialyseur, a créé le besoin d'établir des critères pour la sélection des malades éligibles aux traitements. Par ailleurs, le développement des techniques de transplantation a mené à une redéfinition des critères servant à déterminer la mort. La mort étant définie auparavant comme la cessation permanente de la respiration et de la circulation sanguine, les organes destinés à être transplantés n'étaient plus utilisables une fois le décès constaté. L'avènement du respirateur, pour sa part, a posé la question des soins à apporter aux mourants. Finalement, le diagnostic prénatal et le dépistage génétique, tous deux en phase expérimentale au cours de la décennie, sont devenus des pratiques établies à la fin des années 1960 et au début de la décennie suivante (Callahan, 1988, 1990b).

Ce sont donc des théologiens qui ont abordé en tout premier lieu les nouveaux problèmes issus de la biomédecine, assurant ainsi la transition entre les théologies morales (1950-1960) et la bioéthique sous son aspect pratique et pluraliste (Callahan, 1990b ; Roy *et al.*, 1995). Les débats en éthique chrétienne, menés en Europe comme aux États-Unis et par des protestants aussi bien que par des catholiques, peuvent être répartis en deux groupes : ceux conditionnés par des principes formels et ceux qui relèvent d'une approche plus contextuelle, respectueuse des situations particulières (Gustafson, 1965). Parmi les théologiens protestants américains, Joseph Fletcher et James Gustafson ont privilégié une éthique de situation, tandis que Paul Ramsey a critiqué avec virulence les approches contextuelles (Gustafson, 1965). Les nombreux débats sur la méthode ayant opposé Paul Ramsey et Richard McCormick, théologien

catholique pour qui la morale repose sur des valeurs objectives<sup>3</sup>, reflètent la ferveur des positions (Cahill, 1979). Les principes moraux chrétiens traditionnels ont une telle autorité, selon Paul Ramsey, qu'ils déterminent la conduite à adopter par tous les chrétiens. Richard McCormick, quant à lui, défend une morale fondée sur la loi naturelle, telle que prônée par l'Église catholique, mais il développe pourtant une compréhension relativement vaste de la nature en prenant ses distances envers certains principes de l'Église, notamment la prohibition de la contraception et de la stérilisation volontaire (McCormick, 1981 ; Childress, 1982).

Le rôle joué par la théologie dans l'émergence de la bioéthique est passager et cède peu à peu la place à la philosophie qui prend alors les devants. Le déclin de l'implication théologique dans les discussions sur la bioéthique s'explique en partie par les changements d'intérêt manifestes dans les séminaires théologiques et les départements de religion au cours des années 1970. Les questions de bioéthique passent au second plan par rapport aux problèmes touchant la pauvreté urbaine, les conflits raciaux et la paix mondiale dans l'ère nucléaire (Callahan, 1990b). Par ailleurs, une pression latente pour situer les dilemmes éthiques sur un plan laïque se fait sentir avec la croissance de l'intérêt public, de l'implication du droit et de la participation des médias et des sociétés professionnelles dans les questions de bioéthique (Callahan, 1990b).

### **1.1.2. De 1970 à 1980**

Les principaux problèmes éthiques soulevés dans les années soixante, tels que les droits et l'autonomie des patients, la relation entre le patient et le médecin et l'accès à des ressources médicales limitées, ont continué de stimuler des discussions mais ont donné lieu à des réflexions de nature plus philosophique. Les questions autour de la définition de la vie, de la mort et de la nature humaine occupent une place de choix dans la littérature spécialisée des années 1970 (Fletcher, 1972, 1974 ; "To be Alive", 1973 ; Fox, 1991). On perçoit aussi une préoccupation croissante pour les questions concernant les interventions sur la nature, par exemple la question de savoir jusqu'où les sciences biomédicales devraient-elles aller pour manipuler la nature humaine et pour conquérir la maladie (Callahan, 1988). De plus, les interrogations traditionnelles sur le caractère sacré de la vie se distinguent des questions portant sur la qualité de la vie (Callahan, 1988).

---

<sup>3</sup> Dans la théorie de Richard McCormick, les devoirs comme les droits dérivent et sont subordonnés à des valeurs objectives.

Les dilemmes éthiques, que l'on soulève et discute alors en des termes abstraits et généraux, sont présentés et perçus comme des thèmes fondateurs de la bioéthique (Toulmin, 1988). Ils font l'objet de débats dans lesquels s'opposent plusieurs conceptions philosophiques : l'héritage aristotélicien qui caractérise l'éthique dans une perspective téléologique<sup>4</sup> (de *télos* signifiant "fin"), la conception kantienne qui définit la morale par le caractère d'obligation de la norme, donc par un point de vue déontologique (déontologique signifie "devoir"), l'utilitarisme et la théorie de justice distributive.

Emmanuel Kant (1724-1804) a conçu la plus complète et la plus influente des théories basées sur l'obligation. On ne saurait évidemment pas résumer la pensée de Kant en quelques lignes mais, pour les besoins du texte, il est possible d'en extraire les quelques grandes idées suivantes. Pour Kant, la morale relève de la raison pure et non pas de la tradition, des émotions ou des attitudes. La valeur morale d'une action individuelle ne se mesure pas à ses conséquences, mais en fonction de l'intention qui anime cette action et par rapport au principe, ou maxime, qui régule cette même action. L'impératif catégorique, chez Kant, désigne un commandement obligatoire de la morale qui se manifeste en nous par le sentiment d'une impossibilité de faire autrement. Kant élabore plusieurs formulations différentes du concept d'impératif catégorique. L'autonomie, ou le fait de se donner sa propre loi, représente une notion fondamentale de la théorie de Kant : lorsque la loi est imposée à l'individu, la bonne conduite n'a aucune valeur ; si l'individu se l'impose à lui-même, il agit moralement. Ainsi, l'individu réalise sa liberté, selon Kant, par l'intermédiaire d'une loi.

Plusieurs critiques ont été adressées aux théories basées sur l'obligation. Un problème réside dans le fait que des actions contradictoires doivent être exécutées lorsque les obligations entrent en conflit, puisque les maximes sont catégoriques. De plus, quoique nécessaire, l'universalité d'une règle n'assure pas son acceptabilité morale (Beauchamp and Childress, 1994). Finalement, Kant répond davantage aux besoins des relations entre étrangers qu'à ceux des relations entre amis dans la mesure où il privilégie la loi aux dépens des relations personnelles (Tong, 1996).

---

<sup>4</sup> Aristote (384-322 av. J.-C.) distinguait deux types de connaissance : la connaissance théorique, c'est-à-dire la géométrie, et la connaissance pratique. La connaissance pratique se compose à son tour de la connaissance technique (comment faire les choses) et de la sagesse pratique (de *phronesis* en grec). L'éthique, selon Aristote, exige du jugement et du discernement dans l'application des principes généraux à des cas précis. Elle représente ainsi une façon d'exercer la sagesse pratique.



L'utilitarisme, proposé par John Bentham (1748-1832) et John Stuart Mill (1806-1873), pose l'utilité comme un principe suprême. Afin d'être juste, l'action doit être guidée par ce qui est utile ou ce qui peut apporter le plus grand bonheur. Cette théorie a connu une grande popularité à la fin du 19<sup>e</sup> siècle et son influence est toujours visible aujourd'hui, particulièrement dans l'élaboration des politiques publiques. Les utilitaristes contemporains s'entendent pour dire que seul le principe d'utilité est absolu mais il existe toutefois des controverses quant à l'application de ce principe : doit-il s'appliquer à des actes particuliers ou au contraire à des règles générales qui permettraient de distinguer les bons actes des mauvais ? C'est ainsi que l'utilitariste de principes se demande si les conséquences résultent de *tel type d'action* dans *telles circonstances*, alors que l'utilitariste d'actes s'interroge sur les conséquences de *tel acte en particulier* (Beauchamp and Childress, 1994).

L'utilitarisme a été l'objet de plusieurs critiques. En premier lieu, ce que l'on tient pour utile ou qui apporte le maximum de bonheur est relatif et est basé sur des préférences qui peuvent être immorales. Dans cette optique, afin que l'utilitarisme puisse être fondé sur des préférences subjectives, il faut qu'il y ait une détermination externe, indépendante de ce qui peut être considéré comme des préférences acceptables. Par ailleurs, l'utilitariste n'émet aucune réticence à commettre des actes immoraux pour atteindre un objectif d'utilité maximale (Beauchamp et Childress, 1994). De plus, l'objectif de l'utilitarisme étant d'atteindre l'utilité maximale sous forme de satisfaction globale, les intérêts de la majorité peuvent outrepasser celle de la minorité (Weinstein et Stason, 1977). Certains auteurs qualifient d'irréalistes les attentes de l'utilitarisme puisque selon eux, la théorie exige des individus qu'ils agissent sans intérêts et sans objectifs personnels. Ces attentes démesurées sont exacerbées par le fait que les utilitaristes ne font pas de distinction entre les actes obligatoires et les actes surrogatoires (Williams, 1973 ; Mackie, 1977).

Selon la théorie de justice distributive de John Rawls, le principe de l'égalité des libertés doit avoir préséance, dans les actes et dans l'élaboration de politiques, sur les principes de la différence et de l'égalité des chances. Le principe de la différence stipule qu'une certaine inégalité dans la répartition des biens économiques et sociaux peut être tolérée si cette inégalité bénéficie à tous, en particulier aux plus démunis de la société (Rawls, 1971). Rawls s'inspire de la théorie kantienne lorsqu'il considère que les droits individuels et la justice distributive concernent moins des questions sociales telles que le bonheur individuel ou les intérêts de la majorité que la valeur intrinsèque de la personne, le respect de soi et l'autonomie (Rawls, 1971).

La plupart des écrits de l'époque dérivent de ces bases théoriques pour cerner les dilemmes éthiques et pour définir une méthodologie propre à la bioéthique<sup>5</sup>. Parmi ces théories, figurent celles fondées sur la vertu, comme chez MacIntyre (1975, 1984a), ou sur le contrat (*covenant*), au sens où le définit William May (1975).

Le concept de vertu, le plus ancien dans l'histoire de la théorie éthique occidentale, a été développé par Platon et Aristote, puis par les stoïques et les épicuriens, pour être ensuite raffiné par Thomas d'Aquin en la synthèse classique-médiévale (Pellegrino, 1995). Les théories fondées sur la vertu présupposent qu'il n'est pas possible de séparer complètement le caractère de l'agent moral des actes qu'il pose (leur nature, les circonstances dans lesquelles ils ont été menés et leur conséquences) (Pellegrino, 1995). Ces théories mettent l'emphase sur l'agent qui pose des gestes et qui fait des choix. Une bonne action, accompagnée d'une bonne intention, d'une bonne disposition et d'une bonne motivation, peut être qualifiée d'action vertueuse (Beauchamp et Childress, 1994). Dans une telle éthique, l'étalon normatif correspond à la "bonne personne". La notion de "bonne personne" varie de culture en culture et les caractéristiques et valeurs morales de chaque individu sont traduites dans la philosophie et la théologie de chaque époque et de chaque culture (Pellegrino, 1995).

On a fait trois critiques principales aux théories fondées sur la vertu, où il apparaît que les vertus ne suffisent pas comme fondement à une théorie éthique. La première critique concerne la circularité de la logique de ces théories : ce qui est bon représente ce que fait l'homme bon et l'homme bon est celui qui fait ce qui est bon. Selon certains auteurs, ce précepte indique que la vertu est intuitive et subjective et ne possède aucune valeur normative (Pellegrino, 1995). La deuxième critique corrobore la première en soulignant le manque de lignes directrices destinées à orienter l'action afin que celle-ci soit vertueuse. La troisième critique concerne le défi lancé par la surrogation. Dans une société légaliste où l'autonomie est érigée comme valeur cardinale et où la seule obligation morale consiste à ne pas commettre de tort à autrui, il

---

<sup>5</sup> Par exemple, la recherche méthodologique de Callahan qui oppose l'éthique normative à une éthique fondée sur l'émotion, sur l'opinion de la majorité ou sur un calcul coût bénéfice, reflète ces influences théoriques (Callahan, 1972).

est illusoire, selon certains auteurs, de croire que l'on peut exiger la vertu de celui qui ne la possède pas de façon innée (Callahan, 1981; MacIntyre, 1984b). Étant donné les problèmes déjà mentionnés, Gregory Pence aspire à une théorie qui porterait une attention particulière aux vertus sans pour autant être fondée sur la vertu. L'auteur fait remarquer qu'en éthique médicale, il est fort aisé de se soustraire à un système de réglementations et qu'une emphase sur les vertus pourrait en partie permettre de contourner cet écueil (Pence cité par Beauchamp and Childress, 1994).

Dans *After Virtue*, Alasdair MacIntyre décrit le déclin, depuis la Renaissance, de l'éthique fondée sur la vertu et les obstacles empêchant sa restauration dans une communauté qui ne partage pas des valeurs communes (MacIntyre, 1984a). MacIntyre a reformulé en des termes contemporains la notion de vertu développée par Aristote, prenant en considération l'érosion du consensus moral et de la tradition qui donnaient une force normative à la doctrine traditionnelle (Pellegrino, 1995).

En réaction à la tendance de cerner la relation patient-médecin en des termes contractuels, William May propose le terme de *covenant* pour décrire les obligations qui naissent au sein de cette relation. Contrairement à l'idée de contrat où les échanges sont gouvernés par l'intérêt personnel des participants, le terme de *covenant* traduit, selon l'auteur, le concept de gratuité et de réponse à des services et cadeaux échangés dans les relations humaines. Par ailleurs, la notion de *covenant* permet de restituer la relation entre le médecin et le patient dans la société en générale (May, 1975).

La bioéthique devient de plus en plus une préoccupation d'ordre public. Des centres de recherche et de discussion sur la bioéthique apparaissent. Les plus importants sont le "Institute of Society and the Life Sciences", fondé en 1969 à Hastings-on-Hudson, connu sous le nom de *Hastings Center*<sup>6</sup>, et le Kennedy Center fondé en 1971 à l'université de Georgetown, Washington D.C.

Deux commissions fédérales sont instaurées au cours de la décennie : la Commission nationale pour la protection des sujets d'expérimentation, en 1974, et la Commission présidentielle pour l'étude des problèmes éthiques en médecine et en recherche biomédicale et comportementale, en 1978. Pendant cette période, plusieurs différends liés à la pratique médicale donnent lieu à des procès. Ainsi, le cas *Karen Ann Quinlan*, porté devant les tribunaux du New Jersey en 1976, a influencé les prises de

---

<sup>6</sup> Le *Hastings Center Report*, publié en 1971, se consacre essentiellement à la bioéthique.

position concernant la cessation de traitements chez les malades incurables et chez les patients en état de coma irréversible. Le cas *Roe c. Wade* (1973), soumis à la cour Suprême des États-Unis, a également eu des implications sur l'établissement de normes juridiques pour la pratique de l'avortement. Ces cas légaux, parmi d'autres survenus plus tard à propos de la confidentialité, le consentement éclairé, les mères porteuses et le traitement de nouveau-nés gravement handicapés, ont joué un rôle prépondérant dans le développement de la bioéthique, tout en suscitant un engouement public et médiatique pour ces questions. D'ailleurs, la bioéthique évolue en étroite relation avec l'évolution du droit et de la société. Par exemple, le cas *Roe c. Wade* a eu lieu dans un contexte social marqué par un pluralisme et un relativisme moral, en particulier dans le domaine de la vie sexuelle, qui favorisait une réflexion éthique profonde sur l'avortement, le respect de la confidentialité et la demande de contraceptifs chez les adolescents.

### **1.1.3. De la fin des années 1980 à nos jours**

La fin des années 1980 correspond à une troisième phase de l'évolution de la bioéthique. À partir de cette époque, les questions d'ordre économique occupent une place de plus en plus grande dans les débats. Au même moment, l'analyse des problèmes en bioéthique tend à s'éloigner du discours philosophique pour se rapprocher de la pratique médicale.

Le problème de l'accès à des ressources médicales limitées et l'importance accrue de l'autonomie du patient entraînent une nouvelle conception de la médecine que l'on définit désormais comme une entreprise libérale. Les médecins, fournisseurs de soins, et les patients, consommateurs, sont de plus en plus gouvernés par les lois du marché et par des réglementations gouvernementales (Pellegrino *et al.*, 1991). En contrepartie, le concept de justice prend plus de poids au sein des réformes des domaines de la santé à la fin des années 1980 (Callahan, 1994).

L'orientation professionnelle de l'éthique subit également des modifications considérables. Selon Stephen Toulmin, la réflexion philosophique était en effet devenue tellement abstraite et générale, axée sur la définition et l'analyse, qu'elle n'était plus appropriée aux questions concrètes qui surgissaient dans la pratique médicale (Toulmin, 1982). Plusieurs facultés de médecine et de sciences infirmières se mettent à offrir des cours en "éthique appliquée" qui privilégient une approche moins générale et moins théorique que les modes d'analyse philosophique des années 1970-1980 (Toulmin, 1988).

L'éthique appliquée domine encore de nos jours la pratique de la bioéthique. Cependant, la littérature spécialisée témoigne d'un malaise croissant envers les approches dites appliquées. On critique de plus en plus les fondements de la bioéthique actuelle, qu'il s'agisse de l'individualisme, de l'autonomie ou de l'importance accordée aux droits individuels. On fait également ressortir les limites d'une bioéthique axée uniquement sur les relations entre les individus et non sur les individus dans la société. Plusieurs auteurs déplorent le fait que les méthodes communément employées en bioéthique négligent de considérer suffisamment la culture, le passage du temps et les retombées sociales actuelles et futures des actions humaines. Après une brève présentation des valeurs fondatrices et des méthodes dominantes en bioéthique aujourd'hui, nous exposerons les principales positions qui témoignent d'une recherche méthodologique dans ce domaine.

## **1.2. La bioéthique aujourd'hui**

### **1.2.1. Les valeurs fondatrices de la bioéthique**

Depuis ses débuts, la bioéthique est le reflet de son époque. Les idées véhiculées par le livre *Medicine and Morals* de Joseph Fletcher, notamment le choix personnel comme valeur morale ultime et la lutte contre la nature comme mission libéralisante de la médecine, quoique audacieuses à l'époque (1954), se sont révélées être prophétiques en leur temps puisqu'elles sont devenues populaires à la fin des années 1960 (Callahan, 1994). Le droit de faire ses propres choix, inhérent à une éthique de l'autonomie, conjugué au droit à l'autodétermination et au droit à la vie privée, forment les repères du réseau verbal des droits que l'on emploie communément dans le langage de la bioéthique. Le succès de la terminologie dérivée du droit s'explique par deux facteurs principaux. Premièrement, ce langage se prête bien aux procédures légales et politiques qui ont envahi les sociétés modernes depuis les quinze dernières années. Proprement utilisé, il peut assurer des victoires concrètes et des changements immédiats dans l'arène politique et sociale. En second lieu, un tel langage attire l'attention sur les individus plutôt que sur la société et peut, de cette manière, s'adapter parfaitement à l'individualisme libéral américain (Callahan, 1980). Cette

pensée libérale repose sur le principe selon lequel la société démocratique protège l'individu et lui permet de poursuivre des objectifs personnels<sup>7</sup>.

Dans le discours de la bioéthique, la notion de "droit" semble prévaloir sur celles de "responsabilité" et "d'obligation" (Fox et Swazey, 1984). L'éthique de l'autonomie fait uniquement valoir la responsabilité de l'individu dans des relations librement choisies entre des adultes consentants. Cette forme d'éthique présuppose l'existence d'un contrat (Callahan, 1981), dont l'archétype est le consentement libre et éclairé d'un patient qui participe à une étude. Le contrat apparaît ici comme l'expression exemplaire de la manière dont sont structurées les relations respectueuses des droits individuels (Fox et Swazey, 1984). Par conséquent, le paternalisme médical est perçu négativement, même s'il est motivé par de bonnes intentions et même s'il concerne le bien-être du patient, car il limite la liberté d'action de l'individu.

L'emphase sur les individus et sur les relations contractuelles libres et éclairées tend à minimiser l'importance sociale et morale des relations entre les membres de la société. Le "plus qu'individuel" est considéré être le "bien commun", fréquemment perçu comme la somme totale des droits et intérêts d'un groupe d'individus. Ainsi, la morale privée et la morale publique sont clairement différenciées (Callahan, 1981). Cette définition restrictive de l'individu, seul ou en relation, rend difficile, sinon impossible, l'introduction de valeurs qui concernent les rapports entre l'individu et la communauté (que celle-ci soit composée d'étrangers ou de frères) ou les liens entre l'individu et les générations actuelles et futures. Ces valeurs, parmi lesquelles on compte la gentillesse, l'empathie, la dévotion, la générosité, l'altruisme, le sacrifice et l'amour, se voient attribuer une dimension sociologique, théologique ou religieuse plutôt que morale et éthique (Callahan, 1981 ; Fox et Swazey, 1984).

La suprématie de l'individualisme limite la portée de la bienfaisance, une valeur qui demeure pourtant essentielle en bioéthique. Inspirée par les écrits de John Stuart Mill, surtout *On Liberty* (1859), la bienfaisance, ou le fait de "faire le bien", se résume

---

<sup>7</sup> L'individualisme a été essentiel au développement de la démocratie libérale occidentale. L'essence de la démocratie est l'action directe sur les individus, tous égaux. L'avènement de l'individualisme économique aux 18<sup>e</sup> et 19<sup>e</sup> siècles a été accompagné du triomphe de l'individualisme dans la vie culturelle. La diminution de l'emprise de l'Église au profit de l'État comme garant de la liberté de conscience en est un exemple. Aussi, la mise en valeur des concepts modernes de propriété, de liberté religieuse et de liberté sexuelle soulignent cette tendance de rationalisation individualiste (Lash, 1972). Le développement de la science et de la technologie s'inscrit dans la même tendance. En effet, dans une culture où la vie privée, l'auto-dépendance et l'accomplissement personnel prenaient une importance croissante, les réalisations de la science moderne n'ont pas été perçues comme une nouvelle étape de prise de conscience commune mais bien comme un moyen de surmonter les contraintes imposées par la nature et d'atteindre l'accomplissement personnel et la satisfaction des désirs personnels (Lash, 1972).

trop souvent en bioéthique à “ne pas faire le mal”. Ainsi, l’individu peut agir de n’importe quelle façon, du moment qu’il n’inflige pas de torts à autrui (Callahan, 1981). Cette perception limitée de la bienfaisance a des conséquences relativement néfastes. En premier lieu, il en découle une confusion entre le droit et la réglementation d’une part, et les exigences de la vie morale d’autre part (Callahan, 1980). Deuxièmement, cette perspective renforce l’idée que seule est obligatoire la responsabilité au sein de relations contractuelles et de relations librement choisies entre adultes consentants (Callahan, 1981).

Malgré les contributions significatives de la théologie dans la sphère de la bioéthique, l’orientation de la réflexion en bioéthique reste définitivement laïque. Les variables religieuses, culturelles et sociales sont non seulement clairement distinguées des variables morales mais, de plus, leur importance se trouve minimisée (Fox et Swazey, 1984). Tournée vers l’individualisme, la bioéthique tend à définir les facteurs sociaux et culturels comme des contraintes externes qui limitent les individus. De plus, le social est extrait de son contexte culturel et historique, comme si ces déterminants étaient mutuellement exclusifs. Cette tendance à différencier et à réduire les composantes de la réalité socio-culturelle et historique dans laquelle surviennent les dilemmes éthiques, se retrouve également dans la distinction, entretenue en bioéthique, entre différents principes, pourtant codépendants. L’individuel et le social, les droits et les responsabilités, le rationnel et l’irrationnel, l’éthique et le religieux, deviennent ainsi des entités irréconciliables, entre lesquelles des choix absolus doivent être faits (Fox et Swazey, 1984).

Une telle pensée dichotomique, laisse transparaître les caractéristiques cognitives principales de la réflexion en bioéthique. Le raisonnement logique, fondé préférentiellement sur une théorie morale générale et sur les concepts qui en dérivent, comme la rigueur, la précision, la clarté et l’objectivité, constitue l’étalon intellectuel de la pensée morale éthique (Fox et Swazey, 1984). Procédant surtout de manière déductive, par l’entremise de quatre principes cardinaux largement utilisés dans les versions américaines de l’éthique appliquée<sup>8</sup>, la bioéthique a tendance à réduire la complexité et l’ambiguïté des dilemmes éthiques, en limitant le nombre de facteurs à prendre en considération.

---

<sup>8</sup> La théorie des principes de Tom Beauchamp et James Childress (1994), la plus utilisée en Amérique, repose sur quatre principes cardinaux : la bienfaisance, la non-malveillance, l’autonomie et la justice.

### 1.2.2. La logique déductive de l'éthique appliquée

Selon plusieurs auteurs influents, la bioéthique ne se distingue des autres formes d'éthique que par son domaine d'application, la biomédecine. Dans cette optique, la bioéthique ne serait que de l'éthique appliquée, dont les règles de bases et les principes moraux sont d'application universelle. Ce point de vue, assez répandu en Amérique du Nord, se reflète dans l'adoption d'une méthode déductive pour réagir aux dilemmes soulevés dans le domaine biomédical. Les tenants de la logique déductive défendent un système hiérarchique souverain qui explique, ordonne et détermine la prise de décision dans un dilemme éthique. La structure des théories basées sur la logique appliquée est définie d'une manière si précise que l'on peut aisément en déduire des jugements moraux dès lors que l'on connaît tous les faits se rapportant aux problèmes (DeGrazia, 1992).

En bioéthique, l'approche déductive se trouve au centre des théories de principes, surtout celle promulguée par Tom Beauchamp et James Childress (1994), qui dominent la recherche méthodologique au cours de la dernière décennie. Selon cette perspective, ce sont les principes et leur interaction qui gouvernent la résolution d'un dilemme éthique et non pas une théorie souveraine ou les particularités contextuelles du dilemme en question. Les théories de principes sont pluralistes en ce qu'elles fonctionnent selon plusieurs principes d'obligation, comme ceux qui président aux théories utilitaristes ou aux conceptions kantienne, à la différence près que ces dernières sont des théories monistes dominées par un principe absolu qui guide l'action (Levi, 1996). Le nombre et le genre de principes cardinaux, l'ouverture de la théorie à l'adaptation et l'attrait de la théorie varient selon la théorie de principes considérée. Chez Beauchamp et Childress, l'interaction entre les quatre principes cardinaux que sont le respect de l'autonomie, la non-malveillance, la bienfaisance et la justice, permet la résolution du conflit éthique. La nature de la résolution dépend de la dynamique de la situation ainsi que de l'interprétation éclairée de celle-ci. En outre, le fait d'équilibrer les principes lorsque ceux-ci entrent en conflit facilite la négociation et le compromis (Beauchamp, 1995).

Malgré l'attrait de la théorie de Beauchamp et de Childress, la littérature spécialisée fait état d'un malaise croissant envers les approches deductives en bioéthique. Les valeurs fondatrices de la bioéthique, en particulier l'individualisme, l'autonomie et les droits individuels, font également l'objet de plusieurs critiques qui relèvent l'urgence d'inscrire les débats sur de nouvelles bases théoriques et méthodologiques.



### **1.3. La recherche de nouveaux repères méthodologiques en bioéthique**

#### **1.3.1. De nouvelles visées pour la bioéthique**

De nombreux auteurs ont remis en question le bien fondé des valeurs préconisées par les théories libérales en bioéthique. Selon ces critiques, l'importance excessive accordée à l'individualisme, à l'autonomie et aux droits de l'individu occulte d'autres facteurs tout aussi importants que la complexité des relations humaines et l'influence des déterminants socio-culturels et historiques des dilemmes éthiques. Par ailleurs, le fait d'interpréter les rôles sociaux en fonction d'une dichotomie entre la communauté et l'individu, et la tendance à réduire les relations humaines à des "contrats", n'encouragent pas l'élaboration d'une éthique pour la responsabilité. Une éthique qui étend la responsabilité aux frères, aux inconnus et même aux générations futures est pourtant devenue nécessaire dans notre monde interdépendant, où la portée des nouvelles technologies biomédicales transgresse les frontières et les époques (Callahan, 1971 ; Ricoeur, 1991 ; Jonas, 1993).

Bien qu'il soit impossible de mentionner tous les auteurs et tous les mouvements animés par des visées nouvelles pour la bioéthique, nous nous arrêtons ici sur les courants ayant eu un impact majeur dans la littérature spécialisée publiée ces dernières années.

##### **1.3.1.1. Le "communautarisme"**

Les tenants du "communautarisme" rejettent formellement les principes qui sous-tendent les théories libérales, soit l'individualisme, l'autonomie et les droits de la personne. Le mouvement "communautariste" comporte à la fois des radicaux qui militent en faveur d'un contrôle communautaire et des modérés, ouverts à toutes les formes de systèmes communautaires sans pour autant rejeter les tendances libérales. Tous s'accordent néanmoins pour reprocher aux théories libérales de ne pas reconnaître l'existence d'obligations et d'objectifs communs issus, non de contrats entre individus, mais de responsabilités envers la communauté. Ces mêmes théories sont vivement contestées parce qu'elles ne permettent pas de considérer l'être humain comme partie intégrante de la société et de la vie communautaire, condition qui le marque profondément. Les "communautaristes" vont jusqu'à dire que les théories libérales ont eu des conséquences dramatiques sur la société en ayant, entre autres, mené à

l'abandon d'enfants et de vieillards, à une fragmentation familiale et sociale, à des programmes sociaux inefficaces (Beauchamp et Childress, 1994). Pour remédier à cette situation, les défenseurs du "communautarisme" délaissent les principes et le langage des "droits" pour donner la priorité au bien commun et à la vie communautaire. Par exemple, Callahan propose de réviser les lois et les réglementations sociales dans le domaine de la santé, non par rapport à l'autonomie d'un individu, mais dans le but de favoriser l'émergence d'une "bonne société" (Callahan, 1990a). La primauté de l'individualisme empêche de résoudre certains problèmes de société ayant des implications économiques et politiques. Aucune solution satisfaisante n'a ainsi pu être envisagée à ce jour pour régler le problème délicat de l'accès à des ressources médicales limitées. Pour ce faire, il faudrait que la bioéthique puisse s'impliquer davantage au niveau des décisions économiques et politiques (Fox, 1991).

Daniel Callahan ajoute qu'une éthique fondée sur l'individualisme et sur l'autonomie, qu'il dénomme "éthique minimaliste", quoique florissante à une époque prospère, ne peut subsister dans une époque plus difficile où le sacrifice et l'altruisme sont de mise. Les récessions exigent un sens de la communauté et du bien commun (Callahan, 1981). Callahan insiste également sur la nécessité de tenir compte du rôle que tient la culture dans l'élaboration des choix individuels. En effet, la culture crée le contexte aussi bien que les limites des choix individuels<sup>9</sup> (Callahan, 1994).

Christopher Lash, pour sa part, souligne les limites de l'individualisme libéral qui a fourni les bases politiques et culturelles du culte de la technologie (Lash, 1972). L'aspect inévitable du développement technologique, justifié par une expansion de la liberté et du choix de l'individu, rencontre ses limites lorsque l'homme se trouve confronté aux contradictions de l'individualisme et de l'entreprise privée. Par exemple, lorsque la technologie permet la prolongation de la vie au point où celle-ci n'offre plus aucun plaisir ou lorsque l'homme détient les moyens de produire la vie humaine de façon à remettre en question le sens même de l'humanité, nous sommes forcés de nous demander si l'individualisme doit vraiment avoir préséance sur la vie communautaire (Lash, 1972).

Xavier Thevenot, qui tente d'établir de nouvelles balises pour la bioéthique en suggérant les faiblesses de l'individualisme libéral, soutient qu'il est illusoire de croire

---

<sup>9</sup> Selon Callahan, une double interrogation s'impose à nous : jusqu'où la culture, engendrée par la médecine, limite le choix des individus ? (par exemple en suscitant la question de savoir comment utiliser au mieux telle ou telle technologie ? plutôt que de soulever la question de savoir si cette technologie est vraiment désirée...) et deuxièmement : quelle genre de culture sera engendrée par le modèle (*pattern*) de décisions individuelles qui émerge graduellement de la nécessité de prendre des décisions ? (Callahan, 1994).

que la conduite humaine peut exister hors du champ social. Toute conduite humaine s'inscrit dans un réseau de significations culturelles et comporte des conséquences sociales qui ne sauraient être ignorées (Thevenot, 1989). La bioéthique doit intégrer les données culturelles dans ses analyses et doit prendre en considération les conséquences sociales, juridiques et économiques de l'action humaine. Thevenot précise qu'il faut tenir compte du passage du temps dans l'analyse des dilemmes éthiques. Les problèmes de bioéthique (notamment d'éthique clinique, en procréation et à l'approche de la mort) peuvent même parfois se résoudre d'eux-mêmes si l'on permet au temps de "faire son œuvre" (Thevenot, 1989).

### **1.3.1.2. L'éthique relationnelle**

Tout comme le "communautarisme", l'éthique relationnelle, met en cause certains fondements des théories libérales, comme l'importance démesurée accordée aux droits. Par ailleurs, l'impartialité revendiquée par une éthique d'orientation libérale n'est appropriée que dans les circonstances précises où des individus agissent en tant qu'égaux dans un contexte public. En l'absence de contraintes publiques ou institutionnelles, l'impartialité peut entraîner l'aliénation lorsqu'elle ignore les besoins individuels (Tong, 1996).

L'éthique relationnelle, parfois dénommée éthique des soins, dérive en grande partie de la pensée féministe. Une grande diversité d'opinions existe au sein du mouvement féministe en ce qui concerne les méthodes à adopter en bioéthique. Des positions modérées, mettant l'emphase sur certaines caractéristiques des relations personnelles intimes (sympathie, compassion, fidélité et amour), côtoient des positions plus radicales et plus politiques qui prônent une révision des approches utilisées en bioéthique afin de réévaluer les fondements de celle-ci (McCarrick et Darragh, 1996 ; Rothenberg, 1996). Les féministes modérées se préoccupent principalement des soins à prodiguer aux individus avec qui l'on entretient une relation particulière, significative. Selon elles, les femmes pratiquent une éthique des soins alors que les hommes penchent du côté d'une éthique de droits et d'obligations (Gilligan, 1981). Le fait de concevoir la morale comme étant liée à une éthique des soins oriente le développement moral autour des concepts de responsabilité et de relations humaines dépendantes. La morale fondée sur les droits diffère d'une morale basée sur la responsabilité en ce qu'elle sépare plutôt qu'elle ne lie les éléments, étant en premier lieu concernée par l'individu et non par les relations entre les individus (Gilligan, 1981). Contrairement à l'éthique rationaliste en vigueur depuis le 18<sup>e</sup> siècle dans laquelle les théories et les

jugements moraux relèvent de la raison, l'éthique des soins accorde un rôle moral aux émotions. Parce que plusieurs relations humaines concernent des individus vulnérables, malades et dépendants, la réponse la plus adéquate à ces situations demeure l'attention apportée aux besoins plutôt que le respect détaché des droits de la personne (Gilligan, 1981).

Les féministes plus radicales, quant à elles, déplorent que l'éthique des soins ait pris le pas sur les questions d'oppression et de domination. Selon cette optique, l'intérêt des penseurs féminins pour l'éthique des soins ne fait qu'enraciner la position sociale traditionnelle des femmes comme dispensatrices de soins (Sherwin, 1992 ; Wallace, 1994). Susan Sherwin perçoit un lien direct entre la position sociale inférieure des femmes et leur compétence reconnue dans l'administration des soins (Sherwin, 1992). Un autre thème cher aux féministes radicales est l'élimination de la distinction entre les sphères publique et privée qui renforce l'ordre socio-politique existant. Selon Virginia Warren, cet ordre se reflète dans l'application de modèles abstraits en bioéthique. L'analyse éthique repose ainsi sur le concept généralisé d'autrui, dont on détermine l'identité en fonction du modèle idéologique dominant, c'est-à-dire l'expérience de l'homme blanc. Warren préconise donc d'élargir les horizons de la bioéthique afin qu'elle puisse accueillir un plus grand nombre de voix dans ses discussions<sup>10</sup> (Warren, 1989).

### 1.3.1.3. Auteurs indépendants

D'autres auteurs, qui ne se rattachent pas particulièrement à un courant de pensée déterminé, ont cherché à apporter des éléments nouveaux pour enrichir les visées traditionnelles de la bioéthique. Le discours de la bioéthique, nous l'avons vu, privilégie le réseau verbal des droits à celui des responsabilités. Or, Hans Jonas (1993) et, à un degré moindre, Daniel Callahan (1971) et Paul Ricoeur (1991), ont démontré

---

<sup>10</sup> Plusieurs critiques ont été adressées aux tenants de l'éthique relationnelle. Certains auteurs doutent du bien fondé de rejeter le concept d'impartialité dans les jugements éthiques, surtout dans les situations où plusieurs jugements entrent en conflit. Il n'est pas évident non plus de conserver une cohérence si, comme le suggèrent certaines féministes, l'on maintient l'impartialité dans certains cas et la partialité dans d'autres cas (Beauchamp et Childress, 1995). Une autre critique porte sur la primauté accordée à la particularité des relations intimes au détriment de l'utilité des principes généraux. Selon Levi, ce choix risque de rendre la protection des défavorisés plus difficile encore, puisque ce sont leurs particularités qui les distinguent du reste de la société et que seuls les principes généraux peuvent les protéger contre les injustices (Levi, 1996). Levi met également les féministes en garde contre le désir d'éliminer la distinction entre les sphères publique et privée car cette entreprise menace la distinction traditionnelle entre éthique et vertu et risque de créer une situation où les puissants pourront imposer leur conception de la vertu (Levi, 1996).

l'urgence d'adopter une éthique pour la responsabilité. Pour les trois auteurs, cette éthique ne devrait pas seulement toucher la responsabilité de l'individu par rapport aux autres et à la communauté, mais devrait pouvoir mettre en œuvre une responsabilité envers les générations futures. Alors que Daniel Callahan évoque la dette de l'homme envers le passé pour définir sa responsabilité envers le futur<sup>11</sup>, Paul Ricoeur, à l'instar de Hans Jonas, rattache le besoin d'une éthique pour la responsabilité au caractère inédit des applications technologiques de la science et à la portée changeante de l'agir humain. La nouvelle portée de l'action humaine s'accompagne d'un changement d'échelle, tant spatiale que temporelle, puisque les conséquences des applications technologiques peuvent atteindre tous les espaces de la terre et se poursuivre dans le temps pour de nombreuses générations (Ricoeur, 1991). Dans *Le Principe responsabilité*, publié en allemand en 1979 puis traduit au Cerf récemment, Hans Jonas définit la responsabilité de l'homme en fonction d'un enjeu de taille, la perpétuation de l'espèce humaine. Chez Jonas, la responsabilité s'étend au-delà de l'horizon des conséquences prévisibles d'une action déjà posée. L'éthique de la responsabilité doit faire preuve d'une connaissance proportionnelle aux conséquences de l'action humaine. Hans Jonas formule un nouvel impératif catégorique : "Qu'une humanité soit !" ou, pour le dire autrement : "Agis de sorte à ce que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre" (Jonas, 1993). La responsabilité ainsi conçue excède le champ d'une éthique de réciprocité basée sur l'existence d'un contrat. Dans le cas qui nous occupe, la responsabilité est sans réciprocité assignable. De plus, l'humanité future est fragile. Si l'homme a toujours été mortel, il est aujourd'hui devenu dangereux pour l'homme et pour la planète. De ce danger, découle l'obligation d'exercer une retenue, voir une abstention dans l'action. Jonas précise que le danger suscite la peur qui, lorsqu'elle est réfléchie, devient une "heuristique de la peur". Une lucidité par rapport aux conséquences nuisibles éventuelles des technologies, même improbables, caractérise cette façon d'agir guidée par la peur (Jonas, 1993). Les trois conditions préalables à cette éthique de la responsabilité sont les suivantes : l'acteur doit avoir la *connaissance* (proportionnelle à son agir) et le *pouvoir* d'agir, tandis que l'objet, à savoir l'humanité, doit être

---

<sup>11</sup> Selon Callahan, le fait de vivre rend l'homme redevable à ses prédécesseurs et le définit comme un déterminant des générations futures, à qui il est lié inextricablement par le lien des générations. Ce lien généalogique, aussi éloigné qu'il soit, définit une obligation envers l'humanité future. L'obligation que l'homme détient vis-à-vis l'avenir est de nature négative (obligation d'éviter autant que possible de causer du tort aux générations futures), puisqu'une obligation positive (obligation d'améliorer les conditions d'existence des générations à venir) tendrait à supposer qu'il est possible de connaître à l'avance les désirs des générations futures (Callahan, 1971).

*vulnérable*. La transition du vouloir (être responsable) au devoir (être responsable) est médiatisée par le pouvoir (de faire du tort aux générations futures) (Jonas, 1993).

### 1.3.2. L'éthique appliquée sur la sellette

Les défenseurs de l'éthique appliquée expliquent leur attachement à la logique déductive en fonction de l'existence supposée de croyances partagées. Or, il est difficile d'atteindre un consensus en ce qui a trait aux croyances et aux intuitions dans une société pluraliste ; et s'il y a entente, ce serait, selon Benjamin Levi, probablement davantage au niveau de certaines intuitions et croyances précises que sur un plan général (Levi, 1996). Une autre objection concerne la conviction selon laquelle seuls les individus possédant des conceptions unifiées de la morale sont en mesure de résoudre les dilemmes éthiques. Levi remarque à juste titre qu'aucun individu ou théorie ne peut prétendre à l'objectivité absolue puisque toute perspective demeure subjective (Levi, 1996).

C'est la théorie des principes conçue par Tom Beauchamp et James Childress qui fait l'objet du plus grand nombre de critiques, probablement en raison de sa grande popularité dans le domaine biomédical.

En premier lieu, plusieurs détracteurs de l'approche déductive considèrent que l'application de principes abstraits, trop éloignés de la complexité des situations réelles, encourage une approche trop rationnelle, presque légale (Clouser et Gert, 1990 ; Green, 1990). Trop souvent, l'application de tels principes ignore les vertus et les intentions des intervenants, ce qui amène à justifier la moralité des actes dès lors qu'ils apparaissent comme *justes* et non lorsqu'ils sont perçus comme *bons* (Pellegrino, 1995). Les *actes* peuvent être correctement qualifiés de justes et de faux tandis que les *motivations* peuvent être qualifiées de bonnes ou mauvaises. Robert Holmes, quant à lui, soutient que la compassion et les soins prodigués importent plus que l'habileté analytique dans la résolution d'un dilemme éthique (Holmes, 1990).

En second lieu, des auteurs tels que Danner Clouser et Bernard Gert affirment que les principes à l'œuvre dans les théories de principes, ne relèvent d'aucune théorie élaborée en profondeur et ne jouent donc pas véritablement le rôle de principes. Pour acquérir une force normative, les principes doivent faire partie intégrante d'un système philosophique fondamental (Clouser et Gert, 1990 ; Clouser, 1995). D'autre part, même si les principes dériveraient d'une théorie proprement définie, la justesse des

solutions en éthique appliquée dépendrait du choix de cette théorie. Ce choix ne peut être guidé par l'éthique appliquée parce qu'il ressort de la méta-éthique. En l'absence de justification rationnelle qui explique le choix d'une théorie particulière, celle-ci risque de devenir un instrument pour défendre une position éthique adoptée à l'avance, c'est-à-dire un préjugé éthique (Holmes, 1990). Ce risque est accentué par la tendance de la bioéthique à ne pas faire l'examen critique de sa propre épistémologie. Considérant, à tort bien sûr, ses principes et sa logique de raisonnement comme objectifs, neutres et universels, la bioéthique reste alors aveugle aux présupposés sur lesquels elle repose (Fox et Swazey, 1984).

Les féministes apportent un élément nouveau aux discussions méthodologiques en bioéthique quand elles proposent de porter une plus grande attention au processus en cours dans les dilemmes éthiques plutôt que de s'attacher exclusivement au règlement des situations de crise. Ce changement de priorité permettrait de faire ressortir l'importance des relations humaines au sein des conflits et de décourager la tendance à percevoir les problèmes en termes de lutte de pouvoir. De cette manière, l'emphase serait placée sur la façon d'éviter les conflits à venir plutôt que sur la résolution des problèmes dans l'immédiat (Warren, 1989).

La conception selon laquelle la simple application de principes suffit à la résolution de dilemmes éthiques éveille des objections chez certains qui soulignent, à juste titre, la nécessité de prendre en considération le contexte socio-historique dans lequel les principes apparaissent et les dilemmes surviennent (Tong, 1996). Parce que nous ne pouvons être conscients des influences subies lors du raisonnement éthique, des relations conceptuelles déterminées et générales ne sauraient être employées pour résoudre des problèmes complexes (MacIntyre, 1984b ; Elliot, 1992).

L'expérience de Stephen Toulmin au sein de la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* des États-Unis, montre à quel point l'éthique appliquée est orientée vers la divergence des idées, alors même qu'elle recherche la convergence des idées dans l'élaboration de jugements pratiques en bioéthique. En effet, la démarche déductive propre à l'éthique appliquée suppose que tous les membres de la société partagent la même philosophie, ce qui est en soit une illusion dans notre société pluraliste. Bien que les membres de la commission à laquelle appartenait Toulmin aient réussi à s'entendre sur les jugements pratiques touchant ce qui devait ou ne devait pas être fait et ce qui pouvait ou ne pouvait pas être toléré, il leur était impossible de parvenir à un consensus quant à la

signification et à la hiérarchie des principes fondamentaux servant de base à leurs déductions. Comme l'écrit Toulmin à ce sujet,

“They could agree what they were agreeing about; but, apparently, they could not agree why they agreed about it.” (Toulmin, 1981 : 32).

Pour cette raison même, Toulmin exhorte ses pairs à prendre en compte les particularités des controverses afin d'éviter ce qu'il dénomme la “tyrannie des principes” (Toulmin, 1981).

Parmi les auteurs ayant souligné le besoin de respecter les particularités des dilemmes éthiques, plusieurs ont proposé des alternatives à l'éthique appliquée en fondant, sur de nouvelles prémisses, des théories éthiques dites “particularistes”.

### **1.3.3. Alternatives à l'éthique appliquée**

#### **1.3.3.1. Le “particularisme”**

En opposition à l'idée largement véhiculée voulant qu'une perception séculaire et commune existe au sein de la société, les théories “particularistes” s'efforcent de prêter attention aux caractéristiques culturelles, historiques et personnelles des dilemmes éthiques. Les tenants du particularisme souhaitent que les points de vue particuliers soient intégrés aux discussions éthiques. Étant donné que les membres de la société ne partagent pas les mêmes présupposés sur la structure et le contenu des arguments moraux, ni davantage que sur la hiérarchie des valeurs, les principes ne peuvent suffire à résoudre le dilemme en question (Wildes, 1993a, 1993b). Les plus importantes théories particularistes dans notre domaine sont : la casuistique, l'éthique narrative et l'herméneutique.

Récemment, mais surtout depuis la publication de l'ouvrage *The Abuse of Casuistry* (1988) par Albert Jonsen et Stephen Toulmin, l'art médiéval de la casuistique connaît un regain de faveur en tant que méthode servant à aborder les dilemmes éthiques soulevés en médecine. La casuistique concerne la prise de décision pratique dans l'analyse de dilemmes éthiques particuliers. Selon les partisans de cette théorie, on atteint des jugements moraux appropriés lorsque l'on accorde une attention spéciale aux caractéristiques spécifiques du problème et lorsque l'on compare le dilemme en question avec d'autres cas similaires, déjà résolus, surnommés les “cas paradigmes”.



Contrairement aux théories de principes où les dilemmes, au mieux, illustrent les principes, les “cas paradigmes” de la casuistique génèrent les principes, appelés maximes. Selon Albert Jonsen, la notion de principe ne comporte un sens que lorsqu’un certain nombre de cas similaires peuvent lui être associés (Jonsen, 1986). Le fait de s’attarder aux points de concordance entre les cas similaires plutôt que de s’intéresser aux principes en jeu permet de contourner l’impasse des principes entrant en conflit (Jonsen and Toulmin, 1988).

L’éthique narrative est une approche interprétative où le médecin, dans la relation thérapeutique, lit et interprète des textes et poèmes écrits par son patient ou par l’un de ses proches afin de mieux comprendre les expériences particulières de son patient et d’agir en accord avec la réalité de sa vie intérieure (Radey, 1992 ; Charon *et al.*, 1996). Une telle démarche invite le médecin et le patient à reconnaître les différentes significations contradictoires d’événements complexes. Bien que la lecture et l’interprétation de textes ne permettent pas de résoudre les dilemmes éthiques, elle peut aider le médecin à administrer les soins et les traitements dans le plus grand respect de l’histoire vécue par le patient. Selon certains médecins, cette approche permet d’augmenter le temps d’interaction avec les patients, considération importante alors que les périodes d’échange entre médecins et patients en clinique externe sont plus en plus réduites (Charon *et al.*, 1996). L’intérêt de l’éthique narrative dans la relation thérapeutique demeure manifeste pour plusieurs, quoique leur utilité en ce qui regarde la résolution des dilemmes éthiques semble moins évidente. Si l’on en croit certains auteurs, les écrits de nature littéraire prêtent ainsi davantage à confusion qu’ils n’éclairent réellement les dilemmes (Jones, 1996).

L’herméneutique<sup>12</sup>, ou la théorie de l’interprétation des signes, a été proposée pour la première fois comme modèle de médecine clinique par Stephen Daniel, pour qui la pratique médicale constituait en fait un art d’interpréter (Daniel, 1986). Depuis, l’application de l’herméneutique dans la pratique médicale a amené la publication de nombreux articles, qui ne s’accordent cependant pas sur la signification exacte de ce qu’est une approche herméneutique de la médecine (Cooper, 1994). Cette discussion se poursuit toujours dans la littérature spécialisée et n’a pas encore évolué suffisamment

---

<sup>12</sup> L’herméneutique, ou l’art de l’interprétation, cherche à comprendre les textes malgré la distance historique. L’horizon de sens auquel appartiennent les textes et le sens qu’il peuvent prendre aujourd’hui caractérisent l’herméneutique (Abel, 1996).

pour permettre une étude sérieuse des possibilités d'application de l'herméneutique médicale dans la résolution des dilemmes éthiques.

### 1.3.3.2. Ricoeur et la “phronesis à plusieurs”

Selon Paul Ricoeur, la prétention à l'universalité des principes de justice est entachée de particularisme. On ne peut envisager l'universalité des principes qu'à condition de reconnaître que son interprétation est limitée par le contexte dans lequel elle se trouve. Ricoeur (1990) propose la notion “d'universaux en contexte”, qui offre un judicieux équilibre entre les concepts d'*universalité* et d'*historicité*.

Dans sa philosophie du politique et du droit, Ricoeur établit un lien entre deux conceptions de ce qui est juste : le juste en tant qu'accomplissement d'une “vie bonne” et le juste comme un ensemble de règles de justice. En d'autres termes, il cherche à rapprocher la “téléologie” (de *télos* signifiant fin) d'une éthique aristotélicienne qui vise le bon, et la “déontologie” (de *déon*, la règle en grec) d'une morale kantienne qui interdit le mal. Alors que ces deux discours sont souvent présentés de manière isolée, Ricoeur tente de les penser ensemble pour montrer comment chacun d'eux renvoie à l'autre par les problèmes qu'il laisse irrésolus (Ricoeur, 1990). Une circularité vivante s'instaure entre les deux définitions du “juste” que Ricoeur garde en tension pour ne pas être confronté à une alternative qu'il considère néfaste<sup>13</sup>. Comme l'a souligné Kant, il est nécessaire de procéder à une critique du bonheur à partir de la règle de justice<sup>14</sup>, mais il faut aussi pouvoir réinterpréter les règles en fonction de la diversité des visées des acteurs<sup>15</sup> (Ricoeur, 1990). L'universalité des principes de justice n'est envisageable que si l'on reconnaît qu'elle s'interprète dans des contextes divers.

La “sagesse pratique”, semblable à celle qu'Aristote désignait sous le terme de *phronesis* (traduit par “prudence”), renvoie à ce qui, dans la visée éthique<sup>16</sup>, est plus attentif à la singularité des situations. La sagesse du jugement, ou le jugement moral en situation, permet de dépasser l'affrontement binaire entre les deux perceptions du juste

<sup>13</sup> Il s'agit d'une tension dialectique, selon la définition que Ricoeur donne de la dialectique, comme étant la situation produite lorsque “certaines choses n'existent ou ne sont connues que si une autre chose opposée existe ou est connue en même temps.” (Ricoeur, cité par Abel, 1996 : 91).

<sup>14</sup> Afin d'éviter la dérive totalitaire, qui est une perversion de la visée du bonheur, l'intervention de règles, limitant le pouvoir s'avère nécessaire (Ricoeur, 1990 ; Abel, 1996)

<sup>15</sup> Une conception procédurale de la justice doit s'enraciner dans la diversité des figures du bonheur (Ricoeur, 1990).

<sup>16</sup> La visée éthique est définie par Ricoeur comme étant “la visée de la vie bonne, avec ou pour les autres, dans des institutions justes.” (Ricoeur, 1990).

(Ricoeur, 1990). Cet affrontement, enraciné dans la pluralité des visées, redouble d'intensité du fait de leur prétention à l'universalité. Il s'agit de conflits entre des devoirs aussi impératifs les uns que les autres (lorsque plusieurs normes s'affrontent), et entre le respect dû à la norme universelle, et le respect dû aux personnes singulières (Abel, 1996). Selon Ricoeur, seul le débat public peut donner un certain ordre de priorité aux règles ; ordre qui du reste ne vaudra que pour un peuple, durant une époque donnée, sans pouvoir jamais prétendre à l'universalité pour tous les peuples et tous les temps. Dans le débat public, la sagesse pratique ne concerne pas uniquement l'individu mais fait appel à un jugement en situation publique, dénommé la "phronesis à plusieurs"<sup>17</sup> (Ricoeur, 1990). La démarche poursuivie par Ricoeur pour parvenir au juste comporte trois étapes : *l'enracinement* du droit dans la visée d'un bien commun ; *l'universalité* du droit à travers les règles de son argumentation et, dans un troisième temps, la *mise en pratique* d'un droit qui tient compte de la singularité des situations (Abel, 1996).

La volonté de Paul Ricoeur d'échapper à l'obligation de devoir choisir entre les héritages kantien et aristotélicien, conjuguée à l'importance qu'il accorde aux différences de contexte, à l'histoire, ainsi qu'à l'influence de ces facteurs sur la pensée humaine, témoignent d'un désir d'unifier plusieurs approches méthodologiques. La recherche d'une telle alliance se manifeste dans les textes théoriques en bioéthique, bien que les moyens pour y parvenir ne soient pas encore identifiés clairement ou manquent tout simplement à la trousse méthodologique actuelle.

#### **1.4. Le recours à la pensée complexe**

##### **1.4.1. Alliance entre diverses approches méthodologiques**

Le choix des stratégies à adopter pour l'analyse et la résolution des controverses, largement déterminés par des orientations philosophiques personnelles, caractérise le type de problème éthique abordé et l'angle d'étude envisagé. Chaque théorie présente différentes combinaisons de principes, règles, droits, vertus et

---

<sup>17</sup> La phronesis à plusieurs se démarque de l'éthique telle que la conçoit Jürgen Habermas en ce que Ricoeur place la conviction au niveau de l'argumentation, alors que Habermas oppose l'argumentation à la convention, assimilée à la tradition et à l'idéologie. La conviction représente l'imagination qui permet l'ouverture des traditions (qui autrement sont closes) à d'autres horizons. Ce faisant, les traditions peuvent être critiquées et comparées (Abel, 1996). L'imagination est nécessaire pour suppléer la loi et aller au devant de la singularité des personnes et des situations (Abel, 1996).

passions sans pouvoir équilibrer tous les aspects de la vie morale. Plusieurs anthologies présentent ces multiples approches comme étant équivalentes, quoique incomplètes.

Tom Beauchamp et James Childress, sensibles aux critiques qui leur sont adressées, réalisent l'importance de réconcilier les aspects généraux des théories, tels que les principes et les règles, avec les aspects plus particuliers que sont les sentiments, les perceptions et les pratiques individuelles. Ils ne proposent par contre aucun procédé pour atteindre un tel objectif (Beauchamp et Childress, 1994). Tom Beauchamp a pourtant raison de signaler que plusieurs des théories s'opposant à la théorie des principes présentent les mêmes faiblesses que la théorie qu'elles contestent et ne peuvent ainsi prétendre être des alternatives supérieures (Beauchamp, 1995). Il cite en particulier la théorie de morale publique de Danner Clouser et Bernard Gert (1990), aussi une théorie de principes mais qui, à la différence de celle de Beauchamp et Childress, ne se limite pas seulement à l'éthique clinique.

La théorie de morale publique se veut une alternative à la théorie de principes (Clouser and Gert, 1990 ; Clouser, 1995). Clouser définit la moralité comme un système composé de quatre éléments : les règles morales, les idéaux moraux, les caractéristiques des dilemmes éthiques et la procédure détaillée pour résoudre les dilemmes éthiques. L'emphase mise par Clouser et Gert sur les règles éthiques a incité Beauchamp à parler d'une "théorie de règles impartiales", au regret des auteurs de ladite théorie qui trouvent cette dénomination trop restrictive (Beauchamp, 1995 ; Clouser, 1995). Ceux-ci considèrent que l'impartialité et la rationalité sont deux caractéristiques universelles et essentielles de la morale, dont l'objectif principal est de réduire le mal dans le monde. Si la morale peut également encourager le bien, elle ne peut néanmoins pas l'exiger par un principe tel que la bienfaisance. Ces auteurs proposent à la fois une analyse détaillée et une procédure pour résoudre les dilemmes éthiques. L'analyse détermine les caractéristiques morales pertinentes à chaque cas, tandis que la procédure permet d'évaluer l'universalité de l'approche par tout individu rationnel et impartial (Clouser, 1995).

David DeGrazia, pour sa part, cherche à adapter la théorie de principes de Beauchamp et Childress, en la combinant à la casuistique, afin d'intégrer les données contextuelles à l'analyse éthique. Il donne à cette approche combinée le nom de théorie des principes spécifiés ou "specified principlism" (DeGrazia, 1992). Selon DeGrazia, une telle démarche permet d'éviter les conflits entre les principes et fournit une justification aux jugements éthiques adoptés. Aucune norme n'est considérée immuable ou irrécusable, bien que l'auteur soit conscient de la difficulté de réviser les normes tout

en conservant une cohérence entre les principes. DeGrazia fait ici référence au concept de “*reflective equilibrium*” tel que défini par John Rawls, et selon lequel les principes, valeurs, croyances et idées constituent une matrice où la justification des éléments particuliers dépend de leur position par rapport aux autres éléments de la matrice (Rawls, 1971). La matrice, de son côté, contient des éléments tirés du passé. DeGrazia soutient que la prise en considération de l'équilibre entre les éléments de la matrice offre un moyen de ne pas se cantonner à la tradition, comme la casuistique et les théories de principes ont tendance à le faire<sup>18</sup> (DeGrazia, 1992).

James Gustafson, déjà dans les années 1960, avait proposé de combiner la casuistique et les théories de principes lorsqu'il opérait une distinction entre diverses utilisations des principes. Ainsi, les principes peuvent être utilisés pour *prescrire* (*prescriptive use*) un comportement ou pour *éclairer* (*illuminative use*) un jugement éthique (Gustafson, 1965). Dans le deuxième cas, les principes permettent à l'individu d'interpréter ce qui est moralement acceptable ou non, sans toutefois jouer un rôle contraignant sur celui-ci. L'utilisation de principes en tant *qu'éclairage*, met l'accent sur la nouveauté, l'ouverture et la liberté, amenant l'individu consciencieux à atteindre le bien et à faire le juste. L'utilisation de principes prescriptifs déplace le centre de gravité à la fiabilité des propositions morales traditionnelles et à leur application raisonnable aux situations diverses (Gustafson, 1965). Cette distinction est utile pour transcender l'alternative fâcheuse entre les théories particularistes d'une part, et les théories normatives d'autre part.

D'un point de vue différent, mais non moins important, Edmund Pellegrino propose d'intégrer les quatre éléments du dilemme éthique, soit l'agent, l'acte, les circonstances et les conséquences, en relation les uns avec les autres, au sein de l'analyse éthique. Le défi n'est pas de comparer la supériorité de différentes théories normatives, mais consiste plutôt à mettre les éléments du dilemme éthique en relation, au sein d'une matrice, dont il ne définit malheureusement pas les repères. Pellegrino précise que la force de chaque théorie doit être préservée et placée en équilibre

---

<sup>18</sup> L'approche de DeGrazia n'a pas soulevé beaucoup d'échos dans la littérature spécialisée, sauf peut-être de la part de Levi qui, en réponse à la remarque de DeGrazia concernant l'équilibre des éléments de la matrice, fait remarquer que c'est justement la tradition de la pensée qui permet d'expliquer et d'interpréter les principes qui garantissent l'équilibre de la matrice. S'inspirant du problème de “contextualité” de John Dewey, Levi ajoute qu'il n'est pas possible de transcender une situation si la définition et la compréhension de cette situation sont déterminées par ce que l'on souhaite transcender (Levi, 1996).

dynamique avec les autres, mais aucun moyen n'est proposé pour atteindre cet objectif (Pellegrino, 1995).

Graber et Thomasma, pour leur part, ont conçu la théorie unifiée d'éthique clinique (UCET) dans le but de réunir les positions émises par les tenants des théories basées sur la vertu, l'obligation et l'utilitarisme. Cette tentative reprend des éléments de ces différentes approches, en particulier l'importance du contexte et l'évaluation comparative des vertus et des principes (Graber et Thomasma, 1989). Cette théorie se donne comme un modèle d'herméneutique qui combine la théorie et la pratique médicales, puisque tous les cas éthiques doivent être interprétés afin d'équilibrer leurs caractéristiques importantes. Une part essentielle de l'élaboration de jugements éthiques, selon ces auteurs, est l'évaluation de l'apport des principes et de la situation au cas particulier (Graber et Thomasma, 1989).

Enfin, les écrits de Van Rensselaer Potter, depuis la publication de *Bioethics : A Bridge to the Future* (1971) dénotent une volonté d'unir la bioéthique axée sur les dilemmes biomédicaux ("bioéthique médicale") et une bioéthique sensible aux implications écologiques de l'action humaine ("bioéthique écologique"). Malgré qu'elles se chevauchent et dépendent l'une de l'autre, ces deux branches de la bioéthique ne peuvent pas être réduites à un seul domaine. Selon Potter, les deux orientations doivent être harmonisées et unifiées pour former une bioéthique globale (Potter, 1987). La distinction d'éléments, pourtant unis au sein d'une union créatrice, rappelle une caractéristique des systèmes complexes que nous étudierons au prochain chapitre.

#### **1.4.2. Vers la complexité**

Une volonté de présenter une vue consensuelle des différentes approches méthodologiques ressort des écrits théoriques en bioéthique mais plusieurs problèmes demeurent : comment lier les aspects affectifs et cognitifs de la vie morale ? Comment rendre compte de l'inscription culturelle de toute interprétation ? Est-ce possible de poursuivre dans la voie de l'application de principes moraux dans un monde de plus en plus pluraliste ? Est-ce possible d'intégrer le contexte historique, économique et politique au cœur de l'analyse éthique ? L'opposition fondamentale entre l'individu et la société peut-elle être perçue de manière plus intégrative, comme un endettement mutuel des hommes, tel que le suggère Ricoeur (Abel, 1996) ? Ces questions ne sauraient être abordées sans l'existence d'une approche intégrative et complexe.

Parce qu'elle est en mesure de considérer l'incertitude et les contradictions, la pensée complexe décèle les liens entre des sphères disjointes et maintient les tendances opposées en tension créatrice. Sensible au contexte, et avide de nouveauté, la pensée fondée sur la complexité cherche à saisir la nature d'un monde en constante évolution. Émergences, hiérarchies complexes, systèmes adaptatifs complexes et attracteurs, voilà autant de termes nouveaux et insolites qui témoignent d'une révolution conceptuelle manifeste dans tous les domaines, tant scientifique, qu'économique et politique.

Dans cette thèse, nous suggérons que les théories de la complexité peuvent véritablement apporter un nouvel éclairage à des dilemmes éthiques anciens, actuels et nouveaux, ainsi que de nouvelles approches pour les aborder.

Mais, qu'est exactement la complexité ? Le chapitre qui suit propose d'en définir les contours.

## Bibliographie

Abel O. Paul Ricoeur. La promesse et la règle. Collection Le bien commun. Paris : éditions Michalon ; 1996. p. 37-44, 61-66, 80, 93-100.

Beauchamp TL, Walters L, rédacteurs. Contemporary Issues in Bioethics. Belmont, CA : Wadsworth ; 1978.

Beauchamp TL, Childress, JF. Principles of Biomedical Ethics. 4<sup>e</sup> éd. New York, Oxford : Oxford University Press ; 1994.

Beauchamp TL. Principlism and its alleged Competitors. Kennedy Institute of Ethics Journal 1995 ; 5(3) : 181-198.

Beecher HK. Ethics and Clinical Research. New Engl J of Med 1966 ; (74) : 1354-1360.

Cahill LS. Within Shouting Distance : Paul Ramsey and Richard McCormick on Method. The Journal of Medicine and Philosophy 1979 ; 4(4) : 398-417.

Callahan D. What Obligations Do We Have to Future Generations ? The American Ecclesiastical Review 1971 Apr ; 64 : 265-280.

Callahan D. Shattuck Lecture - Contemporary Biomedical Ethics. New Engl J Med 1980 ; 302 : 1228-1233.

Callahan D. Minimalist Ethics. The Hastings Center Report 1981 Oct : 19-25.

Callahan D. The Development of Biomedical Ethics in the United States. Annals of the New York Academy of Sciences 1988 Jun 15 ; 530 : 1-3.

Callahan D. What Kind of Life ? New York : Simon and Schuster ; 1990a. p. 105-113.



Callahan D. Religion and the Secularization of Bioethics. The Hastings Center Report 1990b Jul-Aug : 2-4.

Callahan D. Bioethics : Private Choice and Common Good. The Hastings Center Report 1994 May-Jun : 28-31.

Charon R, Brody H, Clark MW, Davis D, Martinez R, Nelson R. Literature and Ethical Medicine : Five Cases from Common Practice. The Journal of Medicine and Philosophy 1996 ; 21: 243-265.

Childress JF. Two By McCormick. The Hastings Center Report 1982 Jun : 40-42.

Clouser D, Gert B. A Critique of Principlism. The Journal of Medicine and Philosophy 1990 ; 15 : 219-236.

Clouser D. Common Morality as an Alternative to Principlism. Kennedy Institute of Ethics Journal 1995 ; 5(3) : 219-236.

Cooper W. Is Medicine Hermeneutics all the Way Down? Theoretical Medicine 1994 ; 15 : 149-180.

Daniel S. The Patient as Text : a Model of Clinical Hermeneutics. Theoretical Medicine 1986 ; 7 : 195-210.

DeGrazia D. Moving Forward in Bioethical Theory : Theories, Cases and Specified Principlism. Journal of Medicine and Philosophy 1992 ; 17(5) : 511-539.

Elliot C. Where Ethics Comes From and What to Do About it. Hastings Center Report 1992 ; 22(4) : 28-35.

Fletcher J. *Morals and Medicine: the Moral Problems of : the Patients Right to Know the Truth, Contraception, Artificial Insemination, Sterilization, Euthanasia.* Boston: Beacon Press ; 1954.

Fletcher J. Indicators of Humanhood : A Tentative Profile of Man. Hastings Center Report 1972 ; 2(5) : 1-4.

Fletcher J. Four Indicators of Humanhood. The Enquiry Matures. Hastings Center Report 1974 ; 12 : 4-7.

Fox CR. The Evolution of American Bioethics : A Sociological Perspective. Dans : Weisz G, rédacteur. Social Science Perspectives on Medical Ethics. Philadelphia : University of Pennsylvania Press ; 1991. p. 201-217.

Fox R, Swasey JP. Medical Morality Is Not Bioethics - Medical Ethics in China and The United States. Perspectives in Biology and Medicine 1984 Spring ; 27(3) : 336-360.

Gilligan C. In a Different Voice : Women's Conceptions of Self and of Morality. Harvard Educational Review 1981 ; 47 : 481-517.

Graber GC, Thomasma DC. Theory and Practice in Medical Ethics. New York : Continuum ; 1989.

Green R.. Methods in Bioethics : a Troubled Assessment. Journal of Medicine and Philosophy 1990 ; 15(2) : 179-197.

Gustafson JM. Context Versus Principles. A Misplaced Debate in Christian Ethics. Harvard Theological Review 1965 Apr ; 58(2) : 171-202.

Holmes R. The Limited Relevance of Analytic Ethics to the Problems of Bioethics. Journal of Medicine and Philosophy 1990 ; 15(2) : 143-159.

Jonas H. Le Principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique. 3e éd. Paris : Les éditions du Cerf ; 1993.

Jones AH. Darren's Case : Narrative Ethics in Perri Klass' Other Women's Children. The Journal of Medicine and Philosophy 1996 ; 21 : 267-286.

Jonsen A, Toulmin S. *The Abuse of Casuistry : A History of Moral Reasoning*. Berkeley : University of California ; 1988.

Jonsen A. *Casuistry and Clinical Ethics*. *Theoretical medicine* 1986 ; 7 : 65-73.

Lash C. *Birth, Death and Technology: The Limits of Cultural Laissez-Faire*. *Hastings Center Report* 1972 Jun ; 2(3) : 1-4.

Levi BH. *Four Approaches to Doing Ethics*. *The Journal of Medicine and Philosophy* 1996 ; 21: 7- 39.

MacIntyre A. *After Virtue*. 2e éd. Indiana : University of Notre Dame Press ; 1984a.

MacIntyre A. *Does Applied Ethics Rest on a Mistake?* *Monist* 1984b ; 67 : 498-513.

MacIntyre A. *How Virtues Become Vices : Values, Medicine and Social Context*. Dans : Engelhardt HT, Spicker SF, rédacteurs. *Evaluation and Explanation in the Biomedical Sciences*. Dordrecht-Holland : D. Reidel Publishing Company ; 1975. p. 97-111.

Mackie J.L. *Ethics : Inventing Right and Wrong*. New York : Penguin Books ; 1977. p. 129, 133,

May W. *Code, Covenant, Contract or Philanthropy*. *Hastings Center Report* 1975 Dec ; 5 : 29-38.

McCarrick PM, Darragh M. *Feminist Perspectives on Bioethics*. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1996 ; 6(1) : 85-103.

McCormick RA. *Notes on Moral Theology, 1965 through 1980*. Washington, D.C. : University Press of America ; 1981.

Pellegrino ED, Siegler M, Singer PA. *Future Directions in Clinical Ethics*. *The Journal of Clinical Ethics* 1991 ; 2(1) : 5-9.

Pellegrino ED. Toward a Virtue-Based Normative Ethics for the Health Professions. Kennedy Institute of Ethics Journal 1995 ; 5(3) : 253-277.

Potter VR. Bioethics : Bridge to the Future. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall ; 1971.

Potter VR. Aldo Leopold's Land Ethic Revisited : Two Kinds of Bioethics. Prospectives in Biology and Medicine 1987 Winter ; 30(2) : 157-169.

Radey C. Imagining Ethics : Literature and the Practice of Ethics. The Journal of Clinical Ethics 1992 ; 3(1) : 38-45.

Rawls JA. A Theory of Justice. Cambridge, Mass. : Belknap Press of Harvard University Press ; 1971. p. 20, 48, chapitre 1.

Reich WT. The Word "Bioethics" : the Struggle Over its Earliest Meanings. Kennedy Institute of Ethics Journal 1995 ; 5(1) : 19-34.

Ricoeur P. Soi-même comme un autre. Collection L'ordre philosophique. Paris : Les éditions du Seuil ; 1990. p. 254, 265.

Ricoeur P. Postface au *Temps de la responsabilité* (1991). Dans : Lectures 1 - Autour du Politique. Paris: Les éditions du Seuil ; 1991. p. 270-293.

Rothenberg KH. Feminism, Law, and Bioethics. Kennedy Institute of Ethics Journal 1996 ; 6(1) : 69-84.

Roy DJ, Williams JR, Dickens B, Baudouin JL, rédacteurs. La Bioéthique. Ses fondements et ses controverses. Ville Saint-Laurent : Editions du nouveau pédagogique Inc ; 1995. p. 3-27, 28-63.

Sherwin S. No Longer Patient : Feminist Ethics and Health Care. Philadelphia : Temple University Press ; 1992. p. 40-50.

Thevenot X. Bien poser les problèmes. Repères éthiques généraux. Dans: La Bioéthique. Collection Parcours. Paris : Centurion ; 1989. p. 27-40.

To Be Alive and Human. (Correspondance éditoriale). Hastings Center Report 1973 ; 2 : 12-14.

Tong R. An Introduction to Feminist Approaches to Bioethics : Unity in Diversity. The Journal of Clinical Ethics 1996 ; 7(1) : 13-19.

Toulmin S. The Tyranny of Principles. Hastings Center Report 1981 ; 11 : 31-39.

Toulmin S. How Medicine Saved the Life of Ethics. Perspectives in Biology and Medicine 1982 ; 25(4) : 736-750.

Toulmin S. Medical Ethics in its American Context. A Historical Survey. Annals of the New York Academy of Sciences 1988 Jun 15 ; 530 : 7-15.

Wallace KA. A Feminist Challenge to Practices of Medicine. The Journal of Clinical Ethics 1994 ; 5(1) : 70-75.

Warren V. Feminist Directions in Medical Ethics. Hypatia 1989 ; 4(2) : 73-87.

Weinstein M, Stason W. Allocating Resources. Hastings Center Report 1977 Oct ; 7(5) : 24-29.

Wildes K. After the Fall : Particularism in Bioethics. The Journal of Medicine and Philosophy 1993a ; 18 : 505-509.

Wildes, K. The Priesthood of Bioethics and the Return of Casuistry. The Journal of Medicine and Philosophy 1993b ; 18(1) : 33-51.

Wildes K. Respondeo : Method and Content in Casuistry. The Journal of Medicine and Philosophy 1994 ; 19 : 115-119.

Williams T. A Critique of Utilitarianism. Dans : Smart JJC, Williams B, rédacteurs. Utilitarianism : For and Against. Cambridge : Cambridge University Press ; 1973. p. 116- 117.

## **Chapitre 2**

### **LA COMPLEXITÉ VERS UNE NOUVELLE MÉTHODE ?**

#### **2.1. Pourquoi la complexité ?**

La nécessité d'adopter de nouvelles méthodes de pensée afin d'aborder la complexité de notre monde s'inscrit dans un mouvement général de prise de conscience intellectuelle qui se retrouve dans de nombreuses disciplines, dont l'économie, l'informatique, la biologie et la bioéthique. La compréhension, l'identification et l'analyse des problèmes éthiques contemporains nécessitent de nouvelles approches méthodologiques et de nouveaux outils conceptuels qui tiennent compte de la complexité, du paradoxe et de la contradiction. Il importe de prendre du recul, de bien situer les enjeux et de les relier entre eux afin de mieux les comprendre. Une des directions possibles de l'évolution future de la méthodologie en bioéthique se dessine au sein des discussions contemporaines sur la complexité.

À la lumière des développements scientifiques récents, le désordre, la contradiction et l'incertitude apparaissent aujourd'hui comme faisant partie d'une problématique générale de la connaissance scientifique. Nées à la fois du développement et des limites des sciences contemporaines, les sciences de la complexité intègrent les principes de la science sans pour autant réduire la réalité aux unités élémentaires et aux lois générales. Le passage du simple au complexe et le transfert de la structure au processus annoncent un changement dans la pensée scientifique.

#### **2.2. Évolution de la problématique de la complexité**

La problématique de la complexité fait son apparition au cours du vingtième siècle grâce à la fécondation mutuelle de plusieurs théories, dont les principales sont la théorie de l'information, la cybernétique, la théorie des systèmes et la théorie du chaos.

### 2.2.1. La théorie de l'information et de la communication

La théorie de l'information et de la communication, élaborée en 1948 par Shannon et Weaver, propose une manière de quantifier le contenu informationnel d'un message (Horgan, 1995). À l'origine, cette théorie concernait la transmission de messages, portant une attention particulière aux aspects de fiabilité et d'économie de transmission. Cette théorie, qui a eu une influence considérable dans la recherche en biologie, en linguistique, en psychologie, dans les arts, en informatique et en sociologie, démontre pourtant une grande lacune (Ploman, 1984). Elle demeure aveugle sur le sens, l'intérêt et la vérité d'une information. Elle peut notamment considérer un groupe de lettres et de mots, assemblé de façon incohérente, comme plus informatif qu'un poème (Horgan, 1995). Edgar Morin précise que c'est en fait la pratique anthropo-sociale, c'est-à-dire la relation entre l'émetteur et le récepteur, qui détermine le sens d'un message plutôt que la théorie de l'information. Selon lui, la carence principale de la théorie shannonienne est qu'elle occulte le contexte qu'elle suppose et dans lequel elle prend son sens (Morin, 1977). Même si la théorie de l'information et de la communication a pu donner un statut physique à la notion d'information, le fait d'ignorer les caractères anthropo-sociaux de l'information voue celle-ci à n'évoluer que dans un sens, celui de sa désorganisation (Morin, 1977).

Parmi les principes directeurs qui servent à penser la complexité, Morin souligne l'importance de l'auto-éco-organisation (Morin, 1977). Le principe d'auto-éco-organisation (autonomie/dépendance) signifie que les êtres vivants développent leur autonomie tout en restant dépendants de l'environnement duquel ils puisent de l'énergie, de l'information et de l'organisation. Ce principe vaut particulièrement pour les humains qui développent leur autonomie en étant tributaires de leur culture ainsi que pour les sociétés qui sont soumises à leur environnement géo-écologique (Morin, 1996). L'importance du contexte dans le développement des êtres vivants a également été soulignée de façon très imagée par Craig Holdrege dans un livre intitulé *Genetics and the Manipulation of Life. The Forgotten Factor of Context* (1996). Selon cet auteur, la pensée contextuelle implique un changement radical dans la manière d'acquérir la connaissance. Lorsque le contexte est pris en compte, la recherche de connaissances étendues sur des éléments isolés cède le pas à une volonté de comprendre les liens qui unissent les éléments impliqués (Holdrege, 1996).

La génération d'informations nécessite, selon Henri Atlan, l'introduction du désordre au sein du système (Atlan, 1977). En effet, le concept d'information permet

d'extraire de nouvelles informations d'un univers où le désordre et l'ordre coexistent. Par exemple, l'information qui détermine le vainqueur d'un conflit résout une incertitude (Morin, 1995). De plus, l'information peut prendre une forme organisatrice en devenant programme au sein d'un ordinateur, donnant de l'autonomie à la machine. Ainsi, Wiener a fondé la cybernétique en liant la commande à la communication de l'information (Morin, 1977).

### 2.2.2. La cybernétique

La cybernétique, ou la théorie des mécanismes de pilotage, a été introduite en 1948 par le mathématicien Norbert Wiener (Horgan, 1995). Le mot "cybernétique" est un néologisme basé sur le mot grec *Kybernetes* qui signifie timonier. Cette théorie tente de montrer comment le *feed-back* et d'autres concepts des sciences de l'ingénierie peuvent expliquer le comportement des machines ainsi que les phénomènes biologiques et sociaux. Le *feed-back* représente une boucle de rétroaction qui, dans sa forme négative, permet de stabiliser un système et, dans sa forme positive, permet l'amplification d'un système. Plusieurs exemples de telles rétroactions se retrouvent dans les phénomènes biologiques<sup>1</sup>, économiques<sup>2</sup>, sociaux et politiques<sup>3</sup>. Cette forme de régulation permet l'autonomie d'un système (Morin, 1995).

Les idées véhiculées par la cybernétique se sont développées et clarifiées grâce aux conférences Macy, tenues à New York, de 1946 à 1953. Ces neuf conférences, organisées dans le cadre de la *Josiah Macy Foundation*, ou la société pour l'étude des systèmes généraux, ont rassemblé des scientifiques de diverses disciplines (sciences physiques, biologiques et sociales) autour des thèmes fondateurs des théories de la complexité. On y retrouvait des équipes du Massachusetts Institute of Technology (MIT) et de l'Université Harvard avec, entre autres, Norbert Wiener, John von Newman et Warren Mc Culloch, et des philosophes, anthropologues et économistes tels que Gregory Bateson, Ross Ashby, Kenneth Boulding et Anatol Rapoport (de Rosnay, 1995).

Cet effort de synthèse a mené, entre autres, au développement de la théorie générale des systèmes (Ploman, 1995).

---

<sup>1</sup> L'homéostasie est un exemple de rétroaction négative en biologie.

<sup>2</sup> La loi des rendements croissants en économie est un exemple de *feed-back* positif. Cette loi concerne l'explosion d'un marché et l'auto-sélection de nouveaux produits et services (Arthur, 1990). Les évolutions économiques soumises à la loi des rendements décroissants, par exemple la saturation des marchés, représentent plutôt une forme de *feed-back* négatif.

<sup>3</sup> L'aggravation d'un conflit armé signale une rétroaction positive dans le domaine social.



### 2.2.3. La théorie générale des systèmes

La théorie générale des systèmes, issue de la convergence de la théorie de l'information, de la cybernétique et de la biologie, a été formulée par Ludwig von Bertalanffy en 1968. Cette théorie a permis d'élaborer la notion universelle de système et de considérer le système comme un tout non réductible aux parties, ce qui signifie qu'il existe des qualités émergentes. La théorie des systèmes a aussi permis d'envisager la notion de système ouvert et d'aborder un certain nombre de problèmes organisationnels grâce à la notion de hiérarchie des niveaux d'organisation (Morin, 1995). Un système est un ensemble d'éléments en interaction dynamique, organisés en fonction d'une finalité, le maintien de la structure du système (de Rosnay, 1995). Les travaux de Bertalanffy ont évolué en parallèle avec ceux de Humberto Maturana et de Francisco Varela en biologie théorique. Ces deux biologistes chiliens ont proposé une théorie des "machines auto-poïétiques", c'est-à-dire "productrices de soi" (Morin, 1977 ; Dobuzinski, 1996). En France, une réflexion dans le domaine de la systémique a également eu lieu, et suscité la création, à la fin des années soixante, du "Groupe des Dix". En réalité, ce groupe était formé d'une vingtaine de chercheurs venant de plusieurs horizons, dont, entre autres, Henri Atlan, Henri Laborit, Edgar Morin, Michel Serres et Joël de Rosnay.

L'idée d'unité complexe et l'idée d'organisation demeurent embryonnaires au sein de la théorie générale des systèmes et se consolideront grâce aux développements conceptuels apportés par von Neuman, von Foerster, Atlan, Simon et Prigogine (Morin, 1995). Dans les années 40, John von Neuman, un mathématicien américain, a établi la différence entre les machines artificielles et les "machines vivantes". Il a constaté que la "machine vivante" possédait la capacité de se régénérer continuellement par la mort de ses cellules, alors que la machine artificielle ne possédait aucun moyen de se réparer elle-même, de s'auto-organiser et de se développer. Von Neuman, le concepteur de la théorie des jeux, a également été reconnu avoir participé à la création du premier ordinateur, dont l'architecture d'ensemble est encore nommée "architecture von Neuman". Heinz Von Foerster, pour sa part, a formulé en 1960 le principe de "l'ordre par le bruit", en ayant recours à un dispositif de cubes aimantés sur trois faces qui s'assemblent spontanément en une structure cohérente après avoir été entassés, puis secoués. Il s'agissait de créer de l'ordre à partir du désordre. Henri Atlan a poursuivi cette voie en introduisant l'idée du "hasard organisateur" qui reposait sur la relation ordre, désordre et organisation, constamment présente dans les mondes physique et biologique (Atlan, 1979).

Une synthèse portant sur l'architecture, la genèse et l'évolution des systèmes complexes, publiée par Simon en 1962, a présenté certains principes<sup>4</sup>, confirmés par la suite par les travaux de Prigogine. Simon a indiqué que presque tous les systèmes complexes étaient constitués d'une structure hiérarchisée, chaque niveau étant formé de sous-systèmes interconnectés. Un des phénomènes élucidés par ces travaux est le regroupement d'éléments systémiques en formes intermédiaires stables, des sous-systèmes, issues de boucles rétroactives. Le groupe de Prigogine a confirmé ce phénomène en démontrant qu'une fluctuation microscopique au sein d'un système pouvait déclencher une réaction d'amplification rétroactive en chaîne, générant des "structures dissipatives". Ces structures sont en effet créées par la formation de boucles rétroactives comme l'avait pressenti Simon<sup>5</sup> (Simon, 1962). Prigogine a démontré la création des "structures dissipatives" par une expérience simple : en chauffant un liquide du dessous, créant un gradient de température entre la surface et le fond du récipient, des cellules de convection hexagonales apparaissent dans le liquide et une forme distincte, dénommée l'instabilité de Bénard, apparaît. Ces organisations nécessitent un apport énergétique de l'extérieur afin de se maintenir. Un phénomène analogue survient dans les réactions chimiques où un gradient d'ions résulte d'une différence de potentiel chimique. Comme l'explique Prigogine, "lorsqu'un système devient instable, une organisation spatiale et temporelle fait son apparition, comme si chaque molécule "percevait" ce que des milliards d'autres font" (Prigogine, 1986, cité par Laborit, 1987 : 60). Les travaux de Prigogine sur les "structures dissipatives", pour lesquels il a reçu le prix Nobel en 1977, ont mené à une ré-interprétation du second principe de thermodynamique. Ce principe stipule qu'un système isolé évolue spontanément vers un état d'équilibre qui correspond à l'entropie maximale c'est-à-dire au plus grand désordre. Les expériences de Prigogine ont révélé que, sous certaines conditions, l'entropie devenait génératrice d'organisation, d'ordre et, par conséquent, de vie (Prigogine, 1972).

---

<sup>4</sup> Simon a étudié l'architecture des systèmes complexes qui sont composés d'un grand nombre d'éléments en interaction complexe. Il a démontré que pratiquement tous possédaient des structures hiérarchiques à plusieurs niveaux, chaque niveau étant composé de sous-systèmes, stables et interconnectés. Par ailleurs, il a montré que le nombre d'éléments de chaque sous-système augmentait avec la hauteur du niveau. Cette distribution spatiale va de pair avec une distribution temporelle. Simon a proposé l'existence de deux phénomènes : 1. le regroupement d'éléments de systèmes en des formes intermédiaires stables, formant des sous-systèmes. Il associe l'élaboration de ces formes intermédiaires à l'existence de boucles rétroactives; 2. Le phénomène de sélection naturelle de ces formes intermédiaires (Voge, 1984).

<sup>5</sup> Alors qu'un système isolé est associé à des structures en équilibre, un système ouvert, qui échange de l'énergie et de la matière avec l'environnement, est associé à des structures en déséquilibre, surnommées

#### 2.2.4. La théorie du chaos

La théorie du chaos a fait son apparition au début des années 70, d'abord en météorologie puis dans les sciences de la nature. Parmi ses instigateurs, figurent Jim Yorke de l'Université du Maryland, Edward Lorenz du MIT, Joseph Ford du Georgia Institute of Technology, Paul Glansdorff et Ilya Prigogine de l'université libre de Bruxelles (de Rosnay, 1995).

Définie comme étant "the qualitative study of unstable aperiodic behavior in deterministic nonlinear dynamical systems." (Kellert, 1993 : 2), la théorie du chaos énonce que les systèmes gouvernés par des équations simples peuvent montrer un comportement aperiodique complexe et imprévisible. Cette imprévisibilité résulte de l'extrême sensibilité aux conditions initiales de tous les systèmes chaotiques. La théorie du chaos permet une "compréhension dynamique" de l'évolution systémique, entre autres de la manière que surviennent l'ordre et l'imprévisible (Kellert, 1993).

Principalement tournée vers des notions hautement formalisées du point de vue mathématique, comme la sensibilité aux conditions initiales, les fractales et les attracteurs étranges, la théorie du chaos a bénéficié d'une reconnaissance significative dans les milieux scientifiques et a été acceptée en tant que domaine légitime de recherche (Dobuzinski, 1996). Il a par contre fallu attendre la création en 1984 d'un centre de recherche pluridisciplinaire consacré aux sciences de la complexité, l'institut de Santa Fe au Nouveau-Mexique, pour que les autres théories et notions fondatrices de la complexité soient reconnues dans diverses disciplines scientifiques (physique, biologie, économie, etc.). Parallèlement à la théorie du chaos, d'autres théories ont fait leur apparition. La théorie des catastrophes du mathématicien René Thom, formalisée en mathématiques dans les années 60 et popularisée au cours de la décennie suivante, est une branche spécialisée de la théorie des systèmes dynamiques qui prétend apporter une meilleure compréhension des systèmes présentant des discontinuités abruptes. La théorie des catastrophes a été appliquée à plusieurs phénomènes, comme la stabilité des navires en mer, l'effondrement des ponts et, avec un succès moindre, la chute des civilisations, les comportements de combat ou de fuite des animaux et les émeutes en milieu carcéral. Malgré la popularité initiale de la théorie des catastrophes, plusieurs auteurs déçus, dont Ekeland, soulèvent le pouvoir explicatif limité de cette théorie :

"To be sure, the word "catastrophe" conveys more than it means, and has lead people to expect from catastrophe theory much more than it can actualy

---

*structures dissipatives*. Les structures dissipatives, telles que les tourbillons de Bénard, sont associées à un principe d'ordre différent, appelé "ordre par fluctuation" (Prigogine, 1972).

deliver - which never was very much. In the twenty years of its existence, there has not been a single undisputed success of catastrophe theory in the field of experimental science, that is, an undisputed fact that could be explained more adequately by catastrophe theory than by other means.” (Ekeland, 1988 : 102).

### 2.2.5. Liens conceptuels entre les différentes théories

La théorie de l’information et de la communication, la cybernétique et la théorie générale des systèmes, nous permettent d’accéder à des phénomènes organisés où l’ordre se fait avec et contre le désordre. En donnant un statut physique à l’information, la théorie de l’information et de la communication permet d’extraire du nouveau, l’information même, d’un univers où le désordre (le bruit) et l’ordre (la redondance) coexistent.

De plus, l’information prend une forme organisatrice en devenant programme au sein d’une machine cybernétique, où la commande se lie à la communication de l’information.

L’idée de rétroaction, introduite par Wiener dans la cybernétique, rompt avec le principe de causalité linéaire et permet de concevoir l’autonomie d’un système, grâce à sa “régulation”. Le *feed-back* et le traitement de l’information décrivent les processus par lesquels les organismes anticipent et réagissent aux conditions changeantes de l’environnement. Un organisme vivant n’est plus perçu comme une forme permanente mais plutôt comme un réseau d’activité.

La théorie générale des systèmes, issue de l’union de la théorie de l’information, de la cybernétique et de la biologie, pousse plus loin la réflexion sur les problèmes organisationnels en mettant en avant la notion de hiérarchie dynamique des niveaux d’organisation. La notion universelle de système, non réductible aux parties, suggère l’existence de propriétés émergentes qui surgissent de l’organisation systémique.

Les concepts d’organisation et d’unité complexe, présents à l’état embryonnaire dans la théorie des systèmes, se sont consolidés par les développements conceptuels apportés par l’idée d’auto-organisation. Von Neuman et sa théorie d’automates auto-organisateurs, von Foerster en découvrant le principe de “l’ordre par le bruit”, Atlan, élaborant sa théorie du “hasard organisateur” et Prigogine, avec sa thermodynamique des processus irréversibles, ont institué, individuellement et en conjonction, les thèmes fondateurs des théories de la complexité.

Dorénavant, le terme de complexité sera employé dans ce texte pour désigner les nouvelles perceptions et représentations de la réalité, aussi bien que les nouvelles

approches scientifiques et les nouveaux paradigmes qui découlent de l'étude de systèmes complexes, naturels ou sociaux, dans divers domaines des sciences pures et appliquées.

### 2.3. Notions et concepts de la complexité

Après ce bref survol de l'évolution de l'idée de complexité, il faut à ce stade clarifier certains concepts clés émanant de ces nouvelles représentations de la réalité.

#### 2.3.1. Systèmes adaptatifs complexes

Suite à l'article fondateur de Weaver (1948), qui différenciait les phénomènes organisés complexes des phénomènes de simplicité et de complexité désorganisés<sup>6</sup>, la notion de système complexe (naturel ou social) fait son apparition dans la littérature scientifique. Les systèmes complexes, aussi dénommés systèmes adaptatifs complexes (SAC), parce qu'ils peuvent exploiter la fluidité d'un environnement chaotique pour améliorer leur adaptation à ce même milieu, constituent le sujet de recherche par excellence des sciences de la complexité. Le terme "système" est ici essentiel puisqu'il exprime l'idée d'organisation, caractéristique fondamentale des phénomènes organisés complexes. L'unité complexe d'un système dépend d'une organisation qui transforme la diversité des éléments constitutifs en unité, sans pour autant en annuler la diversité, créant ainsi de la diversité, qualité émergente, dans et par l'unité<sup>7</sup> (Morin, 1977). Les systèmes adaptatifs complexes partagent plusieurs propriétés, dont certaines constituent des notions fondamentales pour les sciences de la complexité. Parmi ces propriétés, mentionnons l'aptitude des SACs de créer de l'ordre malgré et grâce au désordre, l'existence au sein des SACs de propriétés émergentes, de hiérarchies de niveaux de complexité et d'attracteurs.

---

<sup>6</sup> Selon Weaver, les sciences physiques d'avant 1900 s'occupaient principalement des problèmes de *simplicité*, à deux variables. Les techniques statistiques, pour leur part, décrivent de manière efficace le comportement moyen de problèmes comptant de nombreuses variables, exhibant une *complexité désorganisée*. À la recherche d'outils permettant de résoudre des problèmes *organisés complexes* observés chez les êtres vivants, Weaver avait prédit l'utilisation croissante de *l'ordinateur* et le développement de *l'interdisciplinarité* (Weaver, 1948).

<sup>7</sup> Selon Edgar Morin, le linguiste suisse Ferdinand de Saussure a proposé la meilleure définition de ce qu'est un système. Il s'agit d'une "totalité intégratrice, faites d'éléments solidaires ne pouvant être définis que les uns par rapport aux autres en fonction de leur place dans cette totalité" (Saussure, 1931, cité par Morin, 1977 : 102).

### 2.3.2. Création de l'ordre par le désordre

La création de l'ordre par le désordre, par l'entremise de l'auto-organisation spontanée dans les systèmes sociaux, naturels et même artificiels, constitue l'un des comportements les plus étudiés des SACs. Les expériences de Prigogine en thermodynamique démontrent que des formes spontanées d'organisation, les "structures dissipatives", surgissent dans des conditions qui seraient celles d'un désordre croissant (Prigogine, 1972). Le chaos, souvent perçu en fonction des limitations qu'il impose<sup>8</sup>, fournit aux systèmes naturels un accès à la nouveauté, grâce à l'amplification de petites fluctuations. En effet, les désordres propulsent le système d'un état d'organisation à un autre (Crutchfield *et al.*, 1986). Il est important de souligner que la stabilité d'un système n'est pas statique mais qu'elle émane d'une mobilité où toute force tendant à détruire la structure du système est compensée par des procédés agissant au sein de la structure même (Bohm, 1987). Il ne s'agit pas du retour à l'équilibre du SAC, mais bien de l'aptitude de celui-ci à produire des organisations nouvelles à partir de transformations irréversibles. L'idée d'organisation active va de pair avec une réorganisation permanente (Morin, 1980 ; Waldrop, 1993). Toute augmentation de complexité organisationnelle se traduit par un accroissement de variété dans le système, correspondant à un début de dispersion, qui est contrebalancé par une organisation plus souple et plus complexe (Morin, 1977). Les SACs révisent et réarrangent continuellement leurs éléments constitutifs au fur et à mesure qu'ils évoluent. Cette auto-organisation représente le mécanisme fondamental de l'adaptation (Waldrop, 1993).

L'expression très à la mode de "bordure du chaos" (*edge of chaos*) tente de caractériser cette zone de transition particulière entre le désordre total et l'ordre rigide à l'intérieur de laquelle les organisations systémiques peuvent croître et se développer. Selon l'évolutionniste de la complexité Stuart Kauffman, l'apprentissage et l'évolution déplacent les éléments du système le long de la "bordure du chaos" vers une plus grande complexité. En fait, l'adaptation mène à cette frontière (Waldrop, 1993). Chris Langton et Norman Packard, par le moyen de simulations informatiques, ont démontré que la capacité d'un système à traiter l'information est maximale à la "bordure du chaos" et que les SACs ont tendance à évoluer vers cette frontière grâce à la sélection naturelle (Ruthen, 1993).

---

<sup>8</sup> Par exemple, le chaos rend impossible les prédictions.

### 2.3.3. Existence de propriétés émergentes

Le premier enseignement de la théorie des systèmes peut se résumer par la formule suivante : “le tout est plus que la somme des parties”. Cela veut dire que le système possède quelque chose de plus que ses composantes considérées de façon isolée ou juxtaposée. Le système possède sa propre organisation en même temps que des propriétés nouvelles émergeant de l’organisation de l’unité globale. Les qualités ou propriétés qui présentent un caractère de nouveauté par rapport aux qualités ou propriétés des composantes considérées isolément sont dénommées émergences (Morin, 1977). La notion d’émergence est fondamentale dans les sciences de la complexité. Il y a émergence de dynamiques organisationnelles, de créativité et de contrôle au sein du système ; partout émerge une poussée inexorable vers de plus en plus de complexité (Lewin, 1993). La vie elle-même est une émergence. En effet, les propriétés d’un organisme dépassent la somme des propriétés de ses constituants. Pour Jacob, “la nature fait plus que des additions : elle intègre” (Jacob, 1965, cité par Morin, 1977 : 107). L’émergence est à la fois produit de synthèse, puisque produite par l’organisation du système, et vertu de synthèse, puisque première en qualité (Morin, 1977).

L’émergence d’une complexité plus grande, qui accompagne l’adaptation systémique, implique un accroissement de l’organisation du système. Comme l’explique John Holland, cet accroissement permet de contrecarrer la fragilité accrue d’une structure plus complexe :

“The appearance of new levels of organization in this evolution depends on one critical ability: each new level must collect and protect resources in a way that outweighs the increased cost of a more complex structure.”  
(Holland, 1995 : 141)

Les comportements de groupes naturels, comme ceux que l’on observe dans les nuées d’oiseaux ou dans les sociétés d’insectes<sup>9</sup>, comprennent plusieurs des caractéristiques de l’émergence citées plus haut, notamment l’irréductibilité du

---

<sup>9</sup> L’émergence de comportements collectifs dits “intelligents” dans les sociétés animales ou humaines sont à l’origine d’études en vie artificielle (domaine d’application de la complexité, dont il sera question plus loin dans le chapitre). Les nuées d’oiseaux et les sociétés d’insectes sont des modèles féconds, simulables sur ordinateur. L’idée de base de ces simulations est la suivante : une multitude d’individus ou d’animaux agissant en parallèle et de manière simultanée à partir de règles simples peut faire émerger un comportement collectif intelligent, susceptible de résoudre des problèmes globaux qui se posent à la société (Langton, 1988 ; de Rosnay, 1995).

comportement de l'ensemble aux comportements individuels et l'émergence de dynamiques organisationnelles. John Holland souligne les limites des approches scientifiques linéaires dans l'étude des systèmes complexes dont le comportement systémique résulte des interactions entre les composants du système et non de la somme des effets individuels :

“ The behavior of an ant colony is not the simple sum of the behaviors of a group of average ants. The coupled interactions of the ants provide a coherence to the rest that far exceeds anything predictable in terms of simple summations (...) Emergence is above all a product of coupled, context-dependent interactions. Technically these interactions and the resulting system, are nonlinear: the behavior of the overall system cannot be obtained by summing the behaviors of its constituent parts (...) under these conditions, the whole is indeed more than the sum of its parts. However, we can reduce the behaviors of the whole to the lawful behaviors of its parts, if we take the nonlinear interactions into account.” (Holland, 1998 : 121-122).

Sans sanctionner un mode d'explication réductionniste, Holland perçoit la dépendance de phénomènes d'un niveau “supérieur” d'organisation (une émergence) par rapport aux phénomènes d'un niveau “inférieur”. Le comportement émergent du système complexe dépend de l'interaction des constituants du système, mais ne peut être entièrement expliqué en fonction de ces constituants.

Dans un article intitulé “Complexity : a Philosopher's Reflections” (1998), Lee McIntyre tente de résoudre le dilemme de savoir comment on peut reconnaître l'émergence de certaines régularités systémiques, imperceptibles à un niveau primaire d'organisation, sans ignorer la corrélation matérielle entre ces émergences et les constituants du système. Il propose de recourir au concept de “matérialisme non réductif”, concept fondé sur la distinction entre la compréhension ontologique et la compréhension épistémologique de la complexité<sup>10</sup>. Selon cet auteur, il arrive que l'on doive utiliser une approche méthodologique fondée sur la complexité pour percevoir certaines émergences, et ce, même si le système que l'on étudie n'est pas complexe en soi. En d'autres termes, un comportement émergent, dynamique, peut être parfaitement dépendant des interactions locales du système sans pouvoir être compris par une approche réductionniste ; d'où le concept de “matérialisme non réductif”.

---

<sup>10</sup> Les questions ontologiques se rapportent à l'existence ou à l'être. L'ontologie est l'étude de la nature de la réalité - le monde tel qu'il est. De telles questions sont distinctes et indépendantes de notre connaissance de la réalité, comme par exemple la question “Est-ce que Dieu existe?”. Les questions épistémologiques concernent notre niveau de connaissance de la réalité. Les limites épistémologiques sont imposées par, entre autres, nos habilités cognitives, nos limitations sensorielles et l'impossibilité de vérifier certaines données. Une question telle que “Comment s'assurer que le monde est tel?” est de nature épistémologique (McIntyre, 1998).



Un exemple de phénomène qui, tout en étant déterminé par l'interaction des composantes du système, ne peut être expliqué que par une approche complexe, est le paradoxe mathématique du douzième chameau, tel qu'énoncé par Jean-Pierre Dupuy.

Un jour, un vieil Arabe, sentant l'approche de la mort, divisa sa fortune, dans son testament, entre ses trois fils : l'aîné devait en recevoir la moitié, le second fils le quart et le cadet, le sixième. Or la fortune était composée de onze chameaux. Les trois fils se trouvaient dans l'embarras car ils ne désiraient pas sacrifier les chameaux afin de recevoir leur part. Ils décidèrent de consulter le sage de la région avant de s'entre-tuer. Après maintes réflexions, le sage leur dit : "prenez ce chameau de ma tente et ajoutez-le à votre héritage. Ceci est un cadeau. Si c'est la volonté de Allah, vous me le rendrez plus tôt que vous ne le pensez." En effet, l'aîné fut satisfait de prendre  $11+1$  divisé par 2, ou six chameaux, le second de prendre trois chameaux et le cadet, deux. Six plus trois plus deux égalent onze, et le douzième chameau put être retourné chez son propriétaire. Le douzième chameau, ou le chameau symbolique, était inutile et indispensable à la fois, car c'est à travers lui que le pacte social a été réalisé (Dupuy, 1984).

L'émergence du pacte social est produite par l'ensemble des contraintes imposées par le système, à savoir l'obligation de devoir partager le lot en une moitié, un quart et un sixième, lorsque le douzième chameau est ajouté. L'apport du douzième chameau est nécessaire à la mise en œuvre des termes de l'héritage mais devient inutile une fois le pacte social réalisé.

L'émergence peut contribuer à produire ce qui l'a produite. En effet, les émergences globales du système deviennent éléments de base pour le niveau systémique supérieur qui l'englobe et dont les qualités émergentes assureront à leur tour l'existence du prochain niveau hiérarchique. Ainsi, dès qu'un nouveau niveau d'organisation est atteint, des émergences se produisent et deviennent elles-mêmes des éléments constitutifs de système (Laborit, 1987). La production d'émergences est un aspect du mouvement auto-organisateur et auto-producteur par lequel tout se constitue à partir des interactions de base (Morin, 1980). Cette réalité est exprimée simplement par Morin :

"Les systèmes de systèmes de systèmes sont des émergences d'émergences d'émergences." (Morin, 1977 : 111).

### 2.3.4. Les hiérarchies de niveaux de complexité

La notion de hiérarchie de niveaux d'organisation au sein de systèmes complexes a été proposée initialement par la théorie des systèmes. Contrairement à la définition traditionnelle de hiérarchie qui implique une domination des niveaux inférieurs par les niveaux supérieurs, la hiérarchie qui nous intéresse ici doit être définie en termes de niveaux d'intégration. La hiérarchie suppose au moins deux niveaux d'intégration, celui des parties et celui du tout. Mais la hiérarchie peut comporter plusieurs niveaux d'organisation à l'intérieur desquels les éléments d'un niveau servent de fondement aux niveaux supérieurs, permettant d'édifier une "architecture de complexité" (Simon, 1962). De cette manière, chaque système comporte des sous systèmes qui fluctuent continuellement, étant eux-mêmes composés d'éléments agissant en parallèle, co-évoluant (Prigogine et Stengers, 1984 ; Waldrop, 1993). En effet, la vie n'est pas une propriété de la matière mais une propriété de l'organisation de la matière (Waldrop, 1993). Aux dires de Jean-Pierre Dupuy, les SACs sont composées de "hiérarchies enchevêtrées dynamiques" (Dupuy, 1984). Portant l'analyse systémique plus loin, Morin précise que le phénomène de hiérarchie, pour tout ce qui est organisation vivante, comporte les deux pôles : intégration d'une part et domination de l'autre (Morin, 1980). La hiérarchie peut être considérée à la fois comme un mouvement ascendant qui produit des émergences de niveau en niveau, et comme un mouvement descendant qui exerce un contrôle (Morin, 1980). Le contrôle des SACs est hautement dispersé. Les propriétés globales du système (adaptation, régulation, coopération) varient en fonction de la synchronisation des centres locaux (Morin, 1980 ; Waldrop, 1993).

L'organisation monocentrique présente certains avantages sur les systèmes polycentriques, par exemple l'économie et la rationalité de la prise de décisions, bien que la concentration des décisions et de l'initiative en un centre de compétence rende le tout vulnérable. Quant aux systèmes polycentriques, ils peuvent, en cas de problème ou d'agression environnementale, modifier leur structure en vue d'une meilleure adaptation. L'invention est également favorisée au sein des systèmes polycentriques par l'existence et la confrontation de plusieurs stratégies pour résoudre un même problème. De plus, lorsque la même aptitude stratégique se retrouve plusieurs fois dans l'organisation, toute erreur de prise de décision locale peut être compensée (Morin, 1980). Selon Simon, cette stabilité accrue des organisations hiérarchisées, en comparaison avec les organisations non hiérarchisées, leur assure un avantage évolutif.

Par ailleurs, Simon a démontré que les systèmes hiérarchisés quasi-décomposables, pouvaient être bâtis plus rapidement que les systèmes non-hiérarchisés de taille comparable, leur donnant un avantage évolutif supplémentaire (Simon, 1962).

Richard Strohman décrit un autre phénomène, l'épigénèse<sup>11</sup>, à l'intérieur duquel un contrôle décentralisé assure un avantage évolutif aux systèmes physiologiques interactifs. La régulation physiologique et l'organisation cellulaire ne sont pas uniquement situées dans le génome humain, comme le laisse supposer le paradigme génétique dominant<sup>12</sup>, mais prennent place dans des réseaux épigénétiques qui organisent la réponse génétique aux agressions environnementales (Strohman, 1994).

### 2.3.5. Les attracteurs

L'attracteur est un concept employé en physique dans l'étude du comportement des systèmes dynamiques. La théorie du chaos a évolué dans le cadre général de la théorie des systèmes dynamiques, selon laquelle un système dynamique est défini en fonction de deux notions : l'*état*, ou l'information générale sur un système, et la *dynamique*, qui correspond à l'évolution du système dans le temps. L'espace d'états (ou *state space*) est un espace abstrait dont les coordonnées varient selon le degré de liberté du mouvement systémique. Le *state space* sert à décrire le comportement d'un système, surtout les systèmes chaotiques, car il permet de traduire le comportement systémique par une forme géométrique (Crutchfield *et al.*, 1986). Lorsque les interactions des éléments du système, entre eux ou avec l'environnement, provoquent la concentration du mouvement à une région du *state space*, cette région est dénommée un attracteur. D'une multiplicité d'états initiaux (le bassin d'attraction), émerge un état singulier, l'attracteur. Il est impossible de déterminer de quel état initial, à l'intérieur du bassin d'attraction, résulte l'attracteur (Banville, 1996).

L'attracteur le plus simple correspond à un point fixe. Par exemple, celui où se repose un pendule, soumis à une friction. D'autres attracteurs décrivant des mouvements oscillatoires<sup>13</sup> ou des mouvements presque périodiques<sup>14</sup> possèdent des

---

<sup>11</sup> L'épigénèse advient dans des processus biologiques complexes, alors que l'expression génétique est soumise à la redondance de gènes ainsi qu'à l'existence de réseaux cellulaires et métaboliques. Ces réseaux sont fréquemment adaptatifs et accomplissent des fonctions similaires grâce à des voies qui se recouvrent. Par conséquent, la prédiction de comportements complexes par l'entremise d'analyses linéaires n'est pas fiable (Strohman, 1994).

<sup>12</sup> Selon le paradigme génétique, un gène unique correspond à un effet unique. Cette perception est très répandue en biologie moléculaire, comme nous le verrons dans la section sur le réductionnisme en biologie.

<sup>13</sup> Par exemple dans le cas d'un battement de cœur : *limit cycle attractor*.

formes géométriques simples, prévisibles (Crutchfield *et al.*, 1986). En 1963, Edward Lorenz du MIT a démontré l'existence d'attracteurs chaotiques, ou attracteurs étranges, exhibant des formes géométriques plus complexes qui correspondent à des mouvements non prévisibles. Bien que ces systèmes chaotiques irréversibles possèdent des dimensions infinies<sup>15</sup>, la turbulence est restreinte à des dimensions finies. L'attracteur étrange, site de la turbulence, est de dimensions finies. Les formes géométriques de ces attracteurs étranges, dont "l'attracteur de Lorenz", ont ceci de particulier qu'elles sont composées de replis, sur replis, sur replis, à l'infini (Crutchfield *et al.*, 1986). Un attracteur chaotique est une fractale, à savoir un produit de l'application répétée d'une forme similaire, sur une échelle décroissante<sup>16</sup>.

Depuis les expériences initiales de Lorenz, de nombreux systèmes ont démontré l'existence d'attracteurs chaotiques : certaines réactions chimiques, les battements de cellules cardiaques de poulets ainsi que des programmes d'ordinateur modélisant l'activité nerveuse et l'évolution des épidémies (Crutchfield *et al.*, 1986). Les nombreuses applications possibles du concept d'attracteur dans l'étude des systèmes complexes explique l'usage étendu du terme dans la littérature sur la complexité.

Une définition plus générale, moins mathématique que celle développée en physique est utilisée couramment et se résume comme suit. Au sein des systèmes dynamiques complexes, l'espace des possibilités morphologiques est finement peuplé d'attracteurs, c'est-à-dire d'états vers lesquels les systèmes dynamiques se reposent éventuellement. Ces possibilités dynamiques changent à mesure que le système évolue, suite aux interactions des éléments entre eux et des éléments et l'environnement (Lewin, 1993 ; Banville, 1996). Cette définition s'oppose à celle issue du darwinisme et qui suppose que dans la sélection naturelle, toutes les parties de l'espace morphologique peuvent être explorées (Lewin, 1993). L'attracteur ne représente pas une force d'attraction dans le système, mais plutôt un état vers lequel le système gravite, basé sur les interactions au sein du système. En d'autres termes, le mot "attracteur" renvoie à une notion descriptive et n'implique pas une force de prescription (Lissack, 1996).

---

<sup>14</sup> Par exemple, la résultante de deux mouvements oscillatoires indépendants : *torus attractor*.

<sup>15</sup> Un nombre infini de variables est nécessaire pour décrire un seul état d'un système chaotique.

<sup>16</sup> Mandelbrot a étudié les propriétés intéressantes des fractales dont les principes de génération s'apparentent beaucoup plus, selon lui, à ceux de la nature qu'à ceux des formes géométriques traditionnelles. En effet, Mandelbrot a pu produire une grande variété de formes telles que des étoiles, des coquillages, des montagnes et des îles, formes évocatrices de la complexité retrouvée dans la nature. Pour plus de détails sur les caractéristiques des fractals, consulter le livre de Mandelbrot, 1977.

## 2.4. Applications des notions de la complexité dans divers domaines

### 2.4.1. La vie artificielle

La vie artificielle (VA) est un domaine d'étude consacré à la compréhension de la vie grâce à l'étude des principes dynamiques fondamentaux propres aux phénomènes biologiques. Ces principes dynamiques sont recréés au sein d'autres milieux physiques, tels que les ordinateurs, afin de les rendre accessibles à de nouvelles manipulations expérimentales. Si plusieurs expériences informatiques ont été menées indépendamment depuis plusieurs années, la VA a seulement été reconnue comme domaine de recherche légitime à partir de l'automne 1987, à l'occasion de la première rencontre du groupe de travail sur le sujet, organisée par Chris Langton de l'Institut de Santa Fe.

Cousine de l'intelligence artificielle (IA), la VA se distingue de la première en ce qu'elle se sert de l'informatique pour explorer les dynamiques d'interaction des structures informationnelles, et non pour générer un comportement dit intelligent. De fait, la VA accorde une plus grande importance à la dynamique comportementale comme telle qu'à l'état atteint par cette dynamique, par exemple l'intelligence.

La vie artificielle repose sur le principe selon lequel l'essence de la vie est organisationnelle et, qu'en théorie du moins, la vie terrestre basée sur la molécule de carbone n'est qu'un exemple de vie possible. Par conséquent, la VA apparaît non seulement comme un outil pour comprendre la vie telle que nous la connaissons, mais aussi comme un moyen de comprendre la vie telle qu'elle *pourrait* être (Langton, 1988).

Selon les chercheurs dans ce domaine, la VA permet, entre autres, de mieux comprendre l'origine de la vie, l'évolution biologique, la création d'ordre à partir du désordre et le fonctionnement régulé d'un écosystème ou de l'économie.

La simulation informatique complète la science traditionnelle en ce qu'elle tente de comprendre la nature non plus seulement par l'*analyse* des composantes des systèmes, mais également par la *synthèse* des interactions systémiques générant la complexité des organisations. Les recherches dans le champ de la vie artificielle présupposent que la vie n'est pas une propriété de la matière mais plutôt une propriété de l'organisation de la matière (Langton, 1988). Les autres prémisses sur lesquelles s'appuie la VA correspondent aux principes fondamentaux des sciences de la complexité. Figure en premier lieu la conviction selon laquelle le contrôle des systèmes vivants est dispersé, dans la mesure où il résulte des interactions locales entre les entités des systèmes complexes. Le second principe essentiel concerne la nature émergente des dynamiques

globales produites par des interactions systémiques, hiérarchisées. Ainsi, la règle de base mise en lumière par les recherches en VA peut se résumer en ces termes : un ensemble d'éléments agissant simultanément, en parallèle, à partir de règles simples, peut faire émerger un comportement global intelligent capable de résoudre des problèmes globaux qui se posent au système (Langton, 1988). Cette règle a été illustrée de manière particulièrement éloquente par une simulation de vol d'étourneaux présentée par Craig Reynolds au groupe de travail sur la VA en 1987. Reynolds avait au préalable programmé dans son ordinateur trois règles simples qui contrôlent le comportement local d'interactions de centaines d'oiseaux, représentés par des triangles appelés "boïds". Il avait aussi introduit des obstacles dans le paysage, afin de reproduire un vol d'oiseaux se faufilant à travers les obstacles et pouvant s'adapter à de nouvelles conditions. Par exemple, lors du déroulement d'un vol de "boïds", alors que la majorité des triangles se faufilaient à travers les obstacles, un seul a percuté une colonne et est tombé par terre. Celui-ci s'est alors relevé et a fait le tour de la colonne afin de rattraper les autres "boïds". Ce comportement n'avait pas été programmé et a émergé du comportement collectif des éléments obéissant à certaines règles simples (Langton, 1988 ; Waldrop, 1993 ; de Rosnay, 1995).

Il est important de noter qu'il a été question de *simulation* et non de *création de modèles* dans la discussion sur la recherche menée en VA. Une différence importante existe entre un modèle et une simulation. Dans un modèle, le système consiste en une série d'équations mathématiques, tandis que dans une simulation, le système prend la forme d'un programme d'ordinateur. Le modèle offre une tentative de compréhension du système grâce à une représentation simplifiée, voire schématique, de celui-ci. La simulation n'a pas pour but de simplifier le système mais d'incorporer l'information nécessaire à la reproduction du comportement du système dans des circonstances données. Un modèle favorise la simplicité aux dépens du réalisme alors que la simulation privilégie le réalisme, quitte à devoir négliger la simplicité (Segel, 1995).

Plusieurs modèles ont également été créés afin d'expliquer le comportement des SACs, dont celui de la "*self organized criticality*", proposé par Per Bak et ses collaborateurs, chercheur que plusieurs considèrent comme le meilleur promoteur d'une théorie unifiée de la complexité (Horgan, 1995). Selon ce modèle, les systèmes dynamiques complexes évoluent naturellement ou s'auto-organisent jusqu'à un stade critique, caractérisé par des perturbations mineures qui peuvent provoquer une réaction en chaîne menant à une catastrophe (Bak et Paczuski, 1995). Cet état critique a été comparé à la "bordure du chaos" (Bak et Chen, 1991 ; Lewin, 1993). Per Bak utilise une analogie simple, un tas de sable, pour illustrer son modèle. À mesure que l'on

ajoute du sable au tas, celui-ci s'organise par l'entremise d'avalanches pour finalement atteindre un état critique. Si l'on dresse un diagramme de l'intensité et de la fréquence des avalanches, les résultats se conforment à une loi de puissances (*power law*) qui veut que la probabilité des avalanches diminue à mesure que l'intensité de celles-ci augmentent (Bak et Chen, 1991). Selon Per Bak, des phénomènes tels que les tremblements de terre, les fluctuations du marché et l'extinction de certaines espèces animales, sont soumis à ce genre de comportement. En définitive, la complexité des dynamiques globales de systèmes est intimement liée à l'état critique de ces dynamiques (Bak et Chen, 1991 ; Bak et Paczuski, 1995).

#### 2.4.2. L'économie

Dans le domaine des sciences économiques, la théorie de la complexité a été utilisée principalement pour des raisons idéologiques et méthodologiques. Suite aux écrits de Hayek qui étudiaient l'imprévisibilité et l'aspect dynamique des marchés, des économistes ont tenté d'utiliser les théories du chaos et de la complexité pour affirmer la supériorité de l'économie libérale par rapport au marxisme et aux autres systèmes interventionnistes (Goodridge, 1996 ; Dobuzinski, 1996). D'autres économistes, en particulier Brian Arthur, ont donné une application plus technique à la théorie de la complexité dans le but de démontrer l'échec des sciences économiques traditionnelles à élucider les comportements des marchés mondiaux actuels. Nous nous concentrerons, dans cette section, sur l'aspect méthodologique de l'utilisation de la complexité en économie.

À la différence des sciences économiques traditionnelles, qui s'attachent en priorité aux évolutions soumises à la loi des rendements décroissants, par exemple la saturation des marchés et la nécessité de réduire les prix, la science économique qui intègre la théorie de la complexité s'intéresse à la loi des rendements croissants. Cette loi détermine l'explosion des marchés, l'auto-sélection de nouveaux produits et services, de même que l'exclusion compétitive des autres (Arthur, 1990). La loi des rendements décroissants implique une économie centrée sur un seul point d'équilibre tandis que la loi des rendements croissants permet l'existence de plusieurs centres d'équilibre. De plus, la loi des rendements croissants permet de comprendre comment un produit ou un service qui acquiert, par hasard, un avantage sélectif par rapport à d'autres, peut s'imposer de lui-même et devenir incontournable, en dépit de la qualité des autres produits et services offerts sur le marché. L'occupation exclusive d'un secteur du marché grâce au principe d'auto-sélection de tel produit ou service a été

dénommée un “*lock-in*” (Arthur, 1990). Le marché des magnétoscopes offre un exemple du phénomène de “*lock-in*” et d’un marché dominé par la loi des rendements croissants. Bien que le système Beta semblait être supérieur techniquement au système VHS, certaines circonstances externes, ajoutées à un hasard favorable et à une bonne stratégie corporative, ont très tôt donné au système VHS un net avantage dans la course entre les deux compétiteurs. À mesure que la valeur des parts de VHS augmentait, on pouvait observer une évolution soumise à la loi des rendements croissants : l’existence de nombreux magnétoscopes VHS a encouragé les marchands spécialisés à offrir davantage de vidéocassettes préenregistrées dans le format VHS, augmentant ainsi l’intérêt de posséder un magnétoscope VHS, ce qui a finalement entraîné une augmentation des ventes de ces appareils. Un tel marché est initialement instable et il aurait été impossible de prédire quel système l’emporterait sur l’autre puisque tous deux possédaient le même nombre de parts au début de la course (Arthur, 1990). Le phénomène de “*lock-in*” met en évidence plusieurs aspects des processus généraux d’émergence au sein de systèmes complexes organisés : émergence de variations, d’amplification, de sélection, d’auto-organisation et de co-évolution. Les marchés permettent à de nombreux agents, simultanément à l’œuvre et fonctionnant en parallèle, de prendre des décisions individuelles par rapport aux biens et aux services offerts (de Rosnay, 1995). Encore une fois, nous observons une émergence de comportement global intelligent, l’économie, grâce aux interactions locales des entités du système complexe, les individus.

Alors que les sciences économiques traditionnelles s’apparentent à la physique newtonienne avec une solution unique d’équilibre, la théorie des rendements croissants trouve son pendant dans la physique moderne non-linéaire, pour laquelle une fluctuation minime à l’intérieur du système peut déclencher une réaction en chaîne, à savoir une amplification de rétroaction (Arthur, 1990). Brian Arthur et ses collaborateurs ont tenté de mieux comprendre ce phénomène d’auto-catalyse de l’économie ainsi que sa propension à évoluer en ayant recours à la technique de programmation des algorithmes génétiques, développée par John Holland. Cette forme de programmation s’inspire de la biologie en ce qu’elle génère, au sein de l’ordinateur, une sorte d’évolution darwinienne entre des morceaux de programmes, qui procède par une sélection des codes les mieux adaptés à la résolution d’un problème donné. Les codes programmés contiennent des modules pouvant “muter”, c’est-à-dire pouvant subir des variations aléatoires. Grâce à une évaluation continue des résultats, une boucle de rétroaction positive permet de renforcer la ou les solutions se rapprochant le plus de la résolution du problème posé (Holland, 1992 ; Ruthen, 1993).



L'économie des rendements croissants a également été modélisée par la "*self-organized criticality*" de Per Bak, où de petites variations peuvent provoquer, à l'état critique, une réaction en chaîne menant à une catastrophe. En effet, si des fluctuations économiques mineures passent souvent inaperçues, il arrive parfois que certaines fluctuations du marché provoquent la création de nouvelles structures inattendues, source de développement économique (Arthur, 1990 ; Bak et Chen, 1991).

### 2.4.3. L'évolution

Comme l'a indiqué Prigogine, il est impossible de comprendre un système adaptatif complexe sans se rapporter à son évolution et à son histoire. Le temps fait partie de la définition interne de toute organisation active dans laquelle une complexité structurelle et fonctionnelle croissante permet la création d'organisations nouvelles à partir de transformations irréversibles. La complexité organisationnelle représente le résultat inévitable de l'évolution (Waldrop, 1993). La notion de "*logical depth*", proposée par Murray Gell-Man, indique que la durée du développement d'un phénomène est proportionnelle à la complexité de celui-ci (Gell-Man, 1994). Il est désormais question de *temps complexe*, à l'intérieur duquel le temps de la dégradation et de l'entropie, selon le deuxième principe de thermodynamique, s'oppose au temps de l'organisation, du développement et de l'évolution (Morin, 1977). La création de l'ordre par le désordre indique que ces deux mouvements temporels sont complémentaires et inséparables.

L'explication conventionnelle de la variabilité des espèces biologiques par sélection naturelle, telle que décrite par Darwin dans *L'Évolution des espèces* (1859), est encore largement acceptée dans la communauté scientifique (Kerr, 1995). En témoigne le succès rencontré par le livre de Richard Dawkins, *The Blind Watchmaker* (1986), qui définit l'essence de l'existence humaine en fonction de la théorie darwinienne de l'évolution des espèces (Lewin, 1993). S'ils reconnaissent le rôle joué par la sélection naturelle dans l'évolution, des chercheurs tels que Stewart Kauffman et Brian Goodwin se distinguent de Dawkins et de la majorité des évolutionnistes en expliquant l'évolution des espèces par le phénomène d'auto-organisation des systèmes adaptatifs complexes (Lewin, 1993 ; Goodwin, 1994). Afin de démontrer son point de vue, Kauffman a développé un modèle d'évolution informatique, du genre "*random Boolean networks*" (réseaux aléatoires de Boole, d'après George Boole, inventeur d'une approche algébrique de la logique mathématique), dans lequel les espèces sont

représentées par des suites de chiffres, les gènes. Ces gènes interagissent au sein d'espèces et entre espèces. Même si les liens entre les gènes ont été assignés de façon aléatoire, Kauffman a réussi à obtenir de l'ordre au cœur des interactions géniques (Lewin, 1993). Le réseau procède par l'évolution d'un certain nombre d'états actifs et inactifs des gènes qui dépendent de leur relation avec les autres gènes, relation qui leur a été assignée. Ce procédé se répète à plusieurs reprises jusqu'à ce que le réseau atteigne un nombre déterminé d'états autour desquels il gravite. Selon Kauffman, ces états agissent comme des attracteurs à l'intérieur du système (Lewin, 1993). Les gènes du modèle de Kauffman n'évoluent pas de manière aléatoire mais convergent vers un nombre relativement restreint d'états. Ainsi, l'organisation et l'ordre qui caractérise cette organisation constituent des principes de sélection qui diminuent l'éventualité d'un surgissement de désordre au sein du système et qui augmentent l'aptitude de survie de l'organisme dans l'espace comme dans le temps. Selon Kauffman, l'aptitude maximale de survie des organismes se situe à la bordure du chaos (Ruthen, 1993).

Suite à ses expériences sur l'auto-organisation propre aux réseaux génétiques, Kauffman s'est attaqué, avec Doyme Farmer et Norman Packard, au problème d'auto-catalyse dans les systèmes adaptatifs complexes. Ces chercheurs ont développé un modèle informatique, les "séries auto-catalytiques" (ou "*autocatalytic sets*"), dans le but de simuler les réactions chimiques ayant donné naissance à la vie (Waldrop, 1993). Kauffman n'adhérait pas à la théorie enseignée traditionnellement selon laquelle l'univers aurait été créé grâce à des réactions chimiques fortuites au sein d'une soupe primordiale. Selon lui, les structures moléculaires telles que nous les connaissons sont beaucoup trop complexes pour avoir été créées par appariement, au hasard de la rencontre de molécules simples. Kauffman a supposé l'existence de molécules catalytiques au sein de la soupe primordiale, qui pouvaient s'auto-catalyser par rétroactions positives. La sélection naturelle entre différentes séries catalytiques dans la même soupe était alors envisageable. Ainsi, l'essence de la vie ne serait pas à définir en fonction d'un élément particulier de la série auto-catalytique mais plutôt en fonction de la dynamique globale de la série. Autrement dit, la vie n'apparaît plus comme le résultat d'un accident mais comme le produit d'une auto-organisation perpétuelle de la nature (Waldrop, 1993).

La méthode de programmation des algorithmes génétiques de John Holland, présentée plus tôt dans le cadre de son application en économie, peut également servir de modèle dans les recherches sur l'évolution (Holland, 1992). La sélection naturelle désigne le procédé par lequel l'environnement "choisit" des élus parmi les vivants, alors que la sélection sexuelle se rapporte à des choix que font les vivants en "se choisissant"

entre eux. Les deux phénomènes s'opposent parfois dans les procédés évolutifs (Kerr, 1995). Dès 1960, Holland avait conçu la méthode de programmation des algorithmes génétiques, qu'il a perfectionnée au cours des années en créant un code génétique, appelé "système de classification", qui sert à représenter la structure de n'importe quel programme informatique. Le système de classification est composé de commandes qui dictent à l'organisme les actions à prendre selon les conditions environnementales. Ce système permet qu'une mutation au niveau du génotype (parties du programme) se répercute par un changement au niveau du phénotype (ce que le programme accomplit) (Holland, 1992).

Dernièrement, Holland a développé *Echo*, une simulation d'écosystème dans laquelle les organismes tentent de survivre et de se reproduire. Bien que les organismes aient démontré des stratégies de type offensif et défensif, la coopération, un autre aspect clé des procédés évolutifs, n'apparaissait pas dans *Echo*. S'étant inspiré du travail de Robert Axelrod sur *le dilemme du prisonnier*<sup>17</sup>, Holland a introduit trois modifications dans son programme : la possibilité pour chaque organisme de choisir entre se battre pour un bien et échanger ce bien, l'identification de tous les organismes par une étiquette, à l'instar des marqueurs moléculaires présents sur chaque cellule, et la possibilité pour chaque organisme d'adopter des règles de conduite telles que "se battre si l'autre organisme présente telle étiquette". Ainsi, le programme apprend à associer certaines étiquettes avec certains comportements et, à la longue, développe une stratégie de coopération et l'apprentissage de comportements comme l'imitation et le mensonge (Ruthen, 1993).

Ce survol rapide de différents domaines où les comportements et propriétés de systèmes adaptatifs complexes peuvent être étudiés et potentiellement mis à profit, reflète la polyvalence des sciences de la complexité. La pensée complexe comporte une multiplicité d'applications possibles et ne peut être cernée par une approche disciplinaire. De même que le paradigme de la complexité enjoint de relier les problèmes

---

<sup>17</sup> Le dilemme du prisonnier pose le problème de deux criminels détenus afin de faire leur confession. Si les deux criminels se confessent, ils vont tous deux en prison. Si un prisonnier se confesse et l'autre pas, celui qui parle est immunisé puis libéré, tandis que celui qui demeure silencieux est incarcéré. Si les deux prisonniers demeurent silencieux, ils sont tous deux libérés, quoiqu'ils risquent d'être poursuivis dans l'avenir si l'on peut établir des preuves incriminantes contre eux. Même si l'intérêt mutuel des deux prisonniers réside dans la coopération, ils ont tendance à rechercher l'immunité et craignent que l'autre se confesse. Cette logique entraîne la confession des deux prisonniers. Lorsque deux individus jouent ce jeu à plusieurs reprises, ils apprennent à coopérer afin d'augmenter leur chance de réussite. Une des stratégies les plus efficaces est celle du coup pour coup, dénommée "*tit for tat*", qui débute par la coopération mais qui conduit le joueur à imiter la dernière réponse de l'opposant. De cette manière, un joueur punit une défection en la commettant lui-même et coopère en réponse à la coopération de l'opposant (Lewin, 1993; Waldrop, 1993).

tout en les distinguant, il s'agit d'articuler les principes de la pensée complexe dans et à travers les différentes disciplines.

## **2.5. Thèmes et énoncés de la pensée complexe**

### **2.5.1. Le réductionnisme**

Jusqu'à la moitié du vingtième siècle, la plupart des sciences avaient pour mode de connaissance la réduction d'un domaine de connaissance à un autre plus particulier, la connaissance des parties qui composent ce domaine. Toute abstraction qui extrait un objet de son contexte en rejetant les liens qui l'attachent à son environnement, ignore la "multidimensionalité" des phénomènes. En outre, la réduction mène à l'abstraction mathématique qui opère d'elle-même une scission avec le concret en privilégiant tout ce qui est calculable. Si la connaissance est impossible sans l'abstraction, les approches contextuelles offrent un complément indispensable aux conceptions et pratiques actuelles de la science. Une réforme de la pensée s'impose car la science devrait articuler et organiser les informations sur le monde afin de pouvoir correspondre aux organismes qu'elle étudie (Holdrege, 1996).

Holdrege explique de manière imagée ce qu'il entend par une pensée contextuelle : lorsque nous observons comment différentes plantes croissent dans différents sols, nous recueillons non seulement de l'information sur la plasticité des plantes mais également sur la nature des sols. Nous n'étudions pas la plante comme une entité isolée mais plutôt comme un organisme qui se révèle à travers un contexte plus large. L'environnement englobe à la fois les relations spatiales et les relations fonctionnelles. L'environnement fait ainsi ressortir le potentiel de la plante. Par ailleurs, la plante se développe dans le temps. Notre observation doit tenir compte du fait que l'état de développement atteint par la plante ne constitue qu'une phase de croissance dans le temps et non l'entité immuable de la plante. Aucune forme n'est en même temps processus. Par conséquent, notre pensée doit s'articuler en tout temps selon deux compétences, le spatial et le temporel, qui forment ensemble ce que Holdrege nomme la pensée fluide (Holdrege, 1996).

Holdrege, à l'instar de Morin et de nombreux autres auteurs contemporains, souligne la nécessité de réévaluer les courants scientifiques qui privilégient le réductionnisme aux dépens de l'étude de la complexité propre aux systèmes biologiques et sociaux.

### 2.5.1.1. Le réductionnisme en biologie

En dépit du triomphe du réductionnisme dans la biologie moderne, en particulier grâce aux développements de la biologie moléculaire, un bon nombre de chercheurs reprochent à cette approche de limiter considérablement notre compréhension de l'organisme (Rose *et al.*, 1990 ; Goodwin, 1994 ; Gell-Man, 1994 ; Weinberg, 1995 ; Strohmman, 1997). Pour Holdrege, on ne peut ni comprendre un organisme sans son environnement, ni comprendre les gènes sans tenir compte de l'organisme (Holdrege, 1996).

Dans les années 50, Avery *et al.* ont démontré que l'ADN constituait le matériel génétique. Garrod a alors introduit le concept de maladies génétiques, tandis que Watson et Crick avaient décrit en 1945 le mécanisme de réplication de l'ADN, mécanisme qui allait devenir rapidement le dogme de la biologie moléculaire, fréquemment appelé le paradigme génétique (Lewontin, 1991 ; Strohmman, 1993, 1997 ; Sing *et al.*, 1996). Le paradigme génétique, selon lequel un gène unique correspond à un effet unique, a évolué vers un paradigme de la vie, synonyme de déterminisme génétique (Rose *et al.*, 1990 ; Strohmman, 1997). Ce paradigme stipule faussement que les comportements complexes peuvent être entièrement déterminés par des facteurs génétiques et par leurs protéines dérivées, sans avoir recours aux interactions non linéaires de ces éléments (Sing *et al.*, 1996 ; Strohmman, 1994, 1995, 1997). En effet, les phénotypes complexes humains sont fréquemment associés à des éléments génétiques uniques avec la présupposition que leurs effets sont additifs et qu'ils peuvent être analysés séparément de l'environnement. Contrairement aux maladies monogéniques où peut exister une relation de cause à effet entre une mutation génétique et l'expression de la maladie<sup>18</sup>, les maladies multifactorielles, telles que l'athérosclérose, le cancer, le diabète et l'arthrite, résultent d'un réseau d'interactions épigénétiques, génétiques et environnementales (Williamson et Kessler, 1990 ; Strohmman, 1994, 1995 ; Sing *et al.*, 1996). L'épigénèse correspond aux mécanismes de contrôle temporel et spatial de l'activité des gènes constituant l'ADN. Les interactions épigénétiques sont les mécanismes qui assurent la mise en contexte et le contrôle de l'ADN dans la production d'une expression génétique différente, en réponse aux changements environnementaux (Strohmman, 1994, 1997). Les travaux significatifs de

---

<sup>18</sup> Une relation de cause à effet entre une mutation génétique et l'expression de la maladie n'existe pas toujours dans les maladies monogéniques. Une complexité émergente, liée à des mutations multiples dans certaines maladies telles que la fibrose kystique et les thalassémies, se manifeste également. Par exemple, la distribution mondiale des thalassémies confirme le fait que chaque population dans laquelle la thalassémie est prévalante possède des mutations propres (Weatherall et Clegg, 1996).

Barbara McClintock avec le maïs ont établi la nature dynamique des processus génétiques (McClintock, 1950). Ces expériences de reproduction ont démontré que les gènes se déplaçaient sur les chromosomes et que la position des gènes avait une influence sur le développement de plusieurs caractéristiques des plantes. La découverte de ces gènes, surnommés les “*jumping genes*” ou gènes qui sautent, valut à McClintock le prix Nobel en 1983. Il semble que près de 10% des gènes humains sont des “*jumping genes*” (Schwartz, 1995).

L'avènement du projet du génome humain au début des années 1990, témoigne du succès de l'approche réductionniste en biologie moléculaire (Tauber et Sarkar, 1992). La science, la médecine et la technologie se sont unies au sein de cette initiative internationale qui vise à caractériser les gènes, leur séquence et leur emplacement physique aussi bien dans le génome humain que dans le matériel génétique de certains organismes clés. La philosophie qui anime les défenseurs les plus fervents du projet peut se résumer par les trois points suivants : 1) toutes les maladies majeures non infectieuses sont causées par des gènes défectueux ; 2) le diagnostic et la thérapie sont réalisables par le moyen de la génétique seule ; 3) le vieillissement et autres comportements humains complexes peuvent être attribués à des facteurs génétiques (Strohman, 1994). D'après Walter Gilbert, un généticien connu qui adhère à ces principes :

“Half of the total knowledge of the human organism will be available in five to seven years, and all of it by the end of the decade.” (Gilbert, 1991).

Or, de tels énoncés reflètent l'effet néfaste que le paradigme génétique exerce sur la recherche et la pratique médicales. Non seulement le projet du génome canalise énormément de fonds de recherche ainsi que les talents de jeunes chercheurs mais, plus grave encore, des prédictions de cette nature produisent des attentes démesurées par rapport aux retombées réelles du projet (Tauber et Sarkar, 1992). De plus, on ne saurait qu'aller dans le sens de Holdrege qui conteste une telle approche en soulignant à juste titre que lorsque nous accordons aux parties d'un tout l'importance des causes qui ont produit ce tout, ou lorsque nous prétendons que les génotypes causent les phénotypes, nous sommes en train de réduire tout un processus à la connaissance d'un seul objet. Dans ce contexte, la réduction n'apparaît plus seulement comme une méthode de travail mais le réductionnisme est érigé en principe explicatif. Ainsi, la compréhension conceptuelle des généticiens est considérée comme ayant une existence matérielle. Alfred North Whitehead avait donné le nom de “*misplaced concreteness*” ou concrétisation déplacée à cette tendance de la philosophie de la science à réifier la

connaissance (Whitehead, cité par Holdrege, 1996 : 89). Selon Holdrege, cette forme de concrétisation est inhérente à l'objectivation réductionniste qui, dans le champ de la génétique, cherche les causes des phénomènes plutôt que les liens entre les phénomènes, ce qui empêche une compréhension satisfaisante de ceux-ci (Holdrege, 1996). Lorsque la pensée objectivante est mal comprise, elle peut provoquer un réel désillusionnement. Golub soutient que nous percevons les problèmes médicaux actuels avec le même état d'esprit qui animait les chercheurs du début du XX<sup>e</sup> siècle dans le domaine des maladies infectieuses. En ne considérant que la génétique, nous cherchons naïvement l'équivalent des vaccins et antibiotiques, ou un genre de "*magic bullet*", qui permettrait de surmonter les obstacles, pour l'instant infranchissables, que nous posent les maladies multifactorielles, objectif voué à l'échec (Golub, 1994).

### 2.5.1.2. Le réductionnisme en bioéthique

Comme nous l'avons souligné dans le premier chapitre, plusieurs auteurs soutiennent que la bioéthique ne diffère de l'éthique que par les types de problèmes, biomédicaux, auxquels elle s'intéresse. Dans cette optique, la bioéthique ne serait que de l'*éthique appliquée*, et ne détiendrait pas de méthodologie propre. L'éthique est dite "appliquée" parce que la résolution de problèmes éthiques particuliers se fait par une déduction des principes de base, valables pour tout individu en tout temps et en tout lieux. En d'autres termes, l'existence de convictions et de valeurs universelles doit être présumée.

Parce qu'elle s'appuie sur des principes généraux, l'éthique appliquée a tendance à accentuer les similitudes entre les différents problèmes éthiques et à sous-estimer leurs caractéristiques propres (Dancy, 1985).

Les quatre principes les plus souvent utilisés pour résoudre les problèmes survenant en médecine et dans les sciences de la vie, notamment les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malveillance et de justice, proviennent des conceptions américaines de l'éthique appliquée (Beauchamp et Childress, 1994). Ces principes cardinaux concernent les obligations des individus entre eux et non de l'individu envers la communauté. Les dilemmes éthiques sont analysés comme si l'individu ne faisait pas partie de la société ou de la vie communautaire. Pourtant, les dilemmes éthiques comportant des implications pour toute une population, par exemple les questions de génétique de population ou celles liées à la technologie génétique en général, ne peuvent être résolus uniquement par rapport au modèle du décideur individuel. Ces questions comportent des conséquences sociales, politiques et

économiques beaucoup trop importantes pour les populations, voire pour l'humanité tout entière, pour que les chercheurs ne prennent pas d'autres facteurs en considération dans leur analyse éthique.

En outre, les dilemmes éthiques surviennent dans un contexte socio-culturel d'une époque donnée et ne peuvent être analysés sans référence à ces particularités. Si la portée, le sens et la signification d'un problème éthique diffèrent selon l'époque et la culture, le contexte social et historique dans lequel évolue l'individu influence fortement celui-ci lors du raisonnement éthique. Dans ces conditions, des relations conceptuelles déterminées et générales ne peuvent être employées pour résoudre des problèmes complexes (MacIntyre, 1984 ; Elliot, 1992). Or, la racine du mot complexe, *complexus*, signifie, à l'origine, ce qui est tissé ensemble. La pensée complexe est une pensée qui cherche à la fois à distinguer, sans pourtant disjoindre, et à relier les éléments entre eux. Afin d'identifier, de comprendre et de résoudre les implications éthiques complexes, il est impératif d'adopter une nouvelle approche en bioéthique qui instaure des liens entre les domaines d'expérience, de culture et de connaissance (Roy *et al.*, 1997). Par ailleurs, la complexité comme méthode en bioéthique doit tenir compte de la complexité, du paradoxe et de la contradiction. Ces points seront développés dans les chapitres subséquents de la thèse.

## 2.5.2. Le changement de paradigme

### 2.5.2.1. De Popper à Kuhn

Au cours des années 1920-1940, le mouvement philosophique de *logique positiviste*, a mené la plus rigoureuse élaboration de la conception classique de la science<sup>19</sup>. Le programme de logique positiviste a su atteindre un haut niveau de développement formel et théorique qui a grandement influencé la communauté

---

<sup>19</sup> Les principes du mouvement positiviste peuvent se résumer en neuf points: 1. *Le réalisme*: l'objectif de la science est de découvrir les vérités sur le monde. 2. *La démarcation*: une distinction importante existe entre les théories scientifiques et d'autres types de croyance. 3. La science est *cumulative*: la science progresse en ajoutant des connaissances à ce qui est déjà connu. 4. *Distinction entre l'observation et la théorie*: un grand contraste existe entre les observations scientifiques et l'élaboration des théories. 5. *Fondements*: l'observation et les expériences déterminent les fondements et les justifications des théories et les hypothèses scientifiques. 6. Les théories sont *déductives* et la vérification des théories procède selon un mode déductif, d'après des observations de postulats théoriques. 7. Les concepts scientifiques sont *précis* et les termes utilisés en science ont des significations fixes. 8. Il existe un *contexte de justification* et un *contexte de découverte*: les circonstances sociales et psychologiques des découvertes sont clairement différenciées des bases logiques justifiant l'acceptation des découvertes comme étant vraies. 9. *L'unité* de la science: il existe une science pour un monde réel (Hacking, 1981; Shapere, 1981)



scientifique. Pourtant, dès 1934, les principes positivistes ont été sévèrement attaqués par un philosophe de la science encore méconnu, Karl Popper dans son livre intitulé *The Logic of Scientific Discovery*<sup>20</sup>.

À l'encontre de la science classique, Popper a soutenu que les théories n'étaient pas induites par les phénomènes mais constituaient des constructions de l'esprit plus ou moins appliquées au réel, c'est-à-dire des systèmes déductifs. Dès lors, une théorie scientifique n'est jamais seulement le reflet du réel puisqu'on ne l'admet pas parce qu'elle est vraie mais parce qu'elle résiste à la démonstration de sa fausseté. Popper a renversé la problématique scientifique traditionnelle en affirmant que la science progressait par réfutation d'erreurs et non par accumulation de vérités. La réfutation d'erreurs demeure toutefois un procédé éminemment rationnel. À ce titre, Popper conçoit l'histoire des théories scientifiques comme soumise à une sorte de sélection naturelle à la Darwin, qui ferait que les théories ne résistent pas à la réfutation parce qu'elles sont vraies, mais parce qu'elles sont les mieux adaptées à un état contemporain des connaissances (Morin, 1990). La science n'a pas de vérités, il y a seulement des vérités provisoires qui se succèdent en science.

À cette évolution scientifique par sélection/élimination des théories après réfutation, Thomas Kuhn, dans l'ouvrage *The Structure of Scientific Revolutions* (1962), oppose une évolution scientifique par paliers, ou par révolutions successives, qui opèrent des changements de paradigmes.

### 2.5.2.2. Définition du paradigme

Selon Kuhn, une science n'atteint sa maturité que lorsqu'elle acquiert un paradigme (1962). Chez Kuhn, le terme "paradigme" recouvre plusieurs significations qui peuvent être réparties en trois groupes : utilisé dans un sens *métaphysique*, le mot regroupe les croyances, les "visions du monde" et les mythes ; dans son acception *sociologique*, le terme désigne les réalisations scientifiques universellement reconnues, les décisions judiciaires acceptées ou les institutions politiques ; le mot est enfin employé dans le sens d'*artefact* et concerne alors un travail concret, des outils et des instruments spécifiques (Masterman, 1970). L'acceptation *sociologique* du mot permet de concevoir le fonctionnement d'un paradigme en l'absence d'une théorie puisque le paradigme représente une série de pratiques scientifiques pouvant servir d'exemple à

---

<sup>20</sup> Le livre de Popper, écrit à l'origine en allemand, est demeuré peu connu pendant deux décennies. À la fin des années 50, alors que l'approche positiviste montrait des signes de faiblesse sous les coups d'une

des pratiques futures (intellectuelles, comportementales, technologiques). En fait, le terme “paradigme” n’équivaut jamais à une théorie scientifique dans les écrits de Kuhn (Masterman, 1970). La définition *sociologique* dérive de l’emploi grammatical du mot paradigme qui signifie un mot-type donné comme exemple ou modèle. De même qu’une conjugaison sert d’exemple pour la conjugaison d’autres verbes sans que l’on ait à évoquer les règles grammaticales particulières à chaque cas, une réalisation scientifique universellement reconnue peut servir de modèle à d’autres expériences similaires sans que l’on ait besoin de recourir à une théorie. Deux siècles avant Kuhn, le philosophe de la science Georg Christof Lichtenberg avait du reste déjà utilisé le terme paradigme pour désigner les réalisations scientifiques exemplaires (i.e. pouvant servir d’exemple) (Cedarbaum, 1983).

La signification de ce que représente un paradigme ne peut jamais être complète, d’après Kuhn (Shapere, 1971, Chibeni, 1997). Pour emprunter une distinction établie par David Bohm, le paradigme tel que conçu par Kuhn représente un “ordre impliqué” (Bohm, 1980). Un ordre impliqué, par opposition à un “ordre expliqué”, ne se manifeste que lentement et graduellement au fil des circonstances. Ainsi, la connaissance d’un paradigme est partiellement tacite, acquise par l’expérience directe qui consiste à exercer la science dans les limites définies par le paradigme.

### 2.5.2.3. Science normale et science extraordinaire

Kuhn a proposé de considérer l’histoire de la science comme une évolution paisible ponctuée par des révolutions intellectuelles violentes. Une révolution scientifique intervient lorsqu’un paradigme ancien cède la place à un nouveau, et que s’opère une rupture des visions conceptuelles du monde. De cette manière, le développement de la science ne procède pas d’une accumulation de connaissances mais d’une transformation des principes organisant la connaissance (Kuhn, 1962).

Kuhn qualifie d’incommensurables les paradigmes qui se succèdent et qui ne sauraient être complètement traduits par un langage neutre. Un exemple fréquemment utilisé pour décrire les révolutions scientifiques est celui du passage de la mécanique classique newtonnienne à la relativité d’Einstein<sup>21</sup>.

---

autocritique soutenue, le livre de Popper a été traduit en anglais (Popper, 1968). Depuis, la position classique de la science positiviste est apparue intenable (Chibeni, 1997).

<sup>21</sup> “The transition from Newtonian to Einsteinian mechanics illustrates with particular clarity the scientific revolution as a displacement of the conceptual network through which scientists view the world.” (Kuhn, 1962 : 102).

Les époques dites de *science normale* sont les périodes paisibles pendant lesquelles on s'applique à résoudre les problèmes dans les limites définies par le paradigme dominant. Le paradigme permet la sélection, la compréhension et l'évaluation de ce qui est observé. Le chercheur œuvrant dans les limites d'un paradigme n'a pas besoin de reconstruire les fondements de son domaine, d'expliquer le sens ou l'utilité des concepts qu'il utilise, ni de justifier les études qu'il choisit de faire (Chibeni, 1997).

Avec le temps, il arrive que le paradigme dominant ait de plus en plus de difficulté à rendre compte des observations nouvelles ; une révolution instaure alors une période de *science extraordinaire*. Etant donné que les paradigmes confèrent une stabilité aux domaines scientifiques, les révolutions n'adviennent que suite à une grande résistance.

Peu de livres ont été autant lus que celui de Kuhn. Il a grandement influencé les scientifiques aussi bien que les économistes, les historiens, les sociologues et les psychologues, tout en ayant suscité de multiples controverses, parfois acerbes, de la part des philosophes de la science (Cedarbaum, 1983). Les principales objections adressées à Kuhn portent sur l'ambiguïté du terme "paradigme"<sup>22</sup> et sur l'apparent relativisme qui résulte de l'incommensurabilité des paradigmes.

Lorsqu'un paradigme cède la place à un nouveau, il s'agit d'un saut ontologique d'un univers à l'autre et non d'un développement cumulatif. Les paradigmes sont qualifiés d'incommensurables ; ils ne peuvent être évalués par manque de commune mesure. Tel qu'en trigonométrie, "incommensurable" ne signifie pas "incomparable", quoique la plupart des philosophes de la science ont utilisé les deux expressions de façon interchangeable (Cedarbaum, 1983). En revanche, la comparaison "objective" de deux paradigmes par le moyen d'un langage neutre s'avère impossible. De même que l'on ne peut comparer l'allemand et l'espagnol sauf au sein d'une des deux langues, il

---

<sup>22</sup> Le terme "paradigme" est utilisé si souvent et avec tant de significations différentes dans *The Structure of Scientific Revolutions* que l'on attribue généralement à Kuhn le mérite d'avoir vulgarisé le mot ("Thomas Kuhn", 1996). Margaret Masterman (1970) a recensé pas moins de 21 définitions différentes du terme, qu'elle a classées par la suite en trois groupes distincts. Plusieurs philosophes de la science considèrent que l'emploi du terme est si vague dans les écrits de Kuhn qu'il est difficile, sinon impossible, de savoir ce que l'auteur recouvre sous ce mot (Shapere, 1971). On en a conclu que le concept de paradigme est vide de sens et que, par conséquent, le développement de la science tel que décrit par Kuhn n'a aucun fondement (Cedarbaum, 1983). La majorité des critiques a choisi d'attaquer la signification métaphysique du terme, tel que décrit dans le corps du texte, en comparant un changement de paradigmes à une conversion religieuse. Ainsi, les paradigmes seraient adoptés dans les périodes de crise sans faire appel à la rationalité (Watkins, 1970 ; Lakatos, 1970). En raison de l'incommensurabilité des paradigmes, les critiques considèrent qu'il n'existe aucune manière rationnelle de les comparer entre eux ni d'évaluer leur valeur respectives. Il en résulterait un relativisme inacceptable (Watkins, 1970 ; Lakatos ; 1970, Shapere, 1981).

n'est pas possible de comparer deux théories issues de deux paradigmes différents sans l'existence d'une position neutre. Selon Kuhn, cette position neutre n'existe pas. Le fait qu'il n'existe aucune base rationnelle pour différencier deux paradigmes, incite certains à douter de l'objectivité et de la rationalité de l'entreprise scientifique, telle que décrite par Kuhn (Shapere, 1971). D'autres disent que Kuhn abandonne le concept de progrès en science puisque le choix entre différents paradigmes doit être fait de façon arbitraire et que rien ne prouve qu'un changement de paradigme correspond à une évolution positive pour la société. Les paradigmes ne peuvent être évalués ni comparés (Watkins, 1970 ; Shapere, 1981). À ces objections, Kuhn répond que l'objectivité et la rationalité ne sont significatives que dans le cadre d'un modèle donné. Les paradigmes contrôlent et commandent l'organisation de la connaissance scientifique et l'usage même de la logique. Dès lors, nous pouvons comprendre que la science est "vraie" dans ses données (vérifiées, vérifiables) sans que les théories soient pour autant vraies. Aux dires de Cedarbaum, Kuhn est un réaliste interne (Cedarbaum, 1983). Kuhn critique à son tour la position selon laquelle le problème du choix des théories peut être résolu, au cours de révolutions scientifiques, grâce à des critères dits logiques, comme l'avait proposé Popper. Kuhn ne croit pas que cela soit réalisable étant donné que cette position présuppose déjà l'existence d'une théorie acceptée par les membres de la communauté scientifique (Kuhn, 1970).

L'existence même des époques de *science normale* a également été remise en question (Feyerabend, 1981).

La recherche centrée sur les théories, les méthodes et les exemples définis par un paradigme est dénommée *science normale* par Kuhn. La science normale vise à étendre la connaissance des données que le paradigme identifie comme étant pertinentes, grâce à son élaboration plus extensive. L'idée d'un développement scientifique cumulatif correspond uniquement à cette période lors de laquelle les croyances acceptées par la communauté scientifique sont développées, énoncées et élaborées. Selon Kuhn, c'est l'activité pour laquelle les scientifiques sont entraînés (Kuhn, 1970). Cette période revêt une importance capitale pour Kuhn qui, en réponse à la critique, souligne que malgré le fait que les croyances sont surtout vérifiées en période de *science exceptionnelle*, c'est la *science normale* qui révèle les points à examiner et la manière de les étudier (Kuhn, 1970). Certains philosophes de la science, en particulier Feyerabend, ont remis en question l'existence d'une *science normale* qui s'appliquerait à résoudre les problèmes dans les limites définies par le paradigme dominant (Feyerabend, 1970, Watkins, 1970, Laudan, 1981). En réalité, les critiques s'opposent à l'idée de paradigme dominant.

La coexistence et la confrontation de plusieurs traditions de recherche rivales leur apparaît plus conforme à la réalité, d'autant plus qu'elles sont nécessaires à la croissance de la connaissance scientifique. Pour répondre à cette objection, Kuhn soumet la réflexion suivante ; avant de se demander s'il s'agit d'une science normale ou révolutionnaire, il importe de se poser la question de savoir *pour qui* cette science est normale ou révolutionnaire. Toutes les découvertes ne sont pas également révolutionnaires pour tous les scientifiques, de même que toutes ne représentent pas nécessairement une nouvelle tradition scientifique. Les découvertes doivent être d'une grande importance pour de nombreux chercheurs, si ce n'est de tous les chercheurs, avant d'acquiescer le statut de tradition scientifique (Kuhn, 1970).

#### **2.5.2.4. Est-il nécessaire d'adopter un nouveau paradigme ?**

Selon Kuhn, il y a changement de paradigme lorsque le paradigme régnant démontre suffisamment de difficultés à rendre compte des nouveaux phénomènes. Or, dans le domaine de la biologie moléculaire, de nombreuses observations indiquent les limites du déterminisme génétique, devenu le nouveau paradigme de la vie (Rose *et al.*, 1990 ; Strohman, 1995, 1997). En effet, des génomes distincts, comme ceux du singe et de l'homme, peuvent produire un même effet phénotypique, tandis que des génomes identiques, ceux de jumeaux par exemple, peuvent donner lieu à des effets phénotypiques différents (Rose *et al.*, 1990 ; Sing, 1995 ; Strohman, 1997). De plus, peu de correspondance existe entre la variation génétique et la variation observée au cours de l'évolution. Selon l'optique darwinienne, les variations morphologiques sont issues d'une accumulation graduelle de mutations génétiques fortuites. Pourtant, les données de recherche en évolution révèlent l'existence de grands sauts morphologiques qui ne peuvent être expliqués uniquement par des mutations fortuites (Goodwin, 1994). D'ailleurs, Per Bak, dont il a été question dans la section sur les modèles de complexité, a tenté d'expliquer le phénomène des sauts en évolution ainsi que l'extinction des espèces par son modèle de "*self-organized criticality*" (Bak et Paczuski, 1995). En définitive, de nombreuses recherches indiquent que l'information génétique ne peut suffire à expliquer comment les protéines interagissent au sein de l'organisme, que se soit en situation de pathologie ou non (Cuthill, 1994 ; Sing, 1995 ; Strohman, 1997). Certains auteurs croient que la prévision des maladies serait facilitée si les études comportaient davantage d'information sur les relations entre les agents responsables et les maladies, et si les études s'intéressaient à la dynamique de ces relations dans le temps et dans l'espace (Sing *et al.*, 1995). Comme nous l'avons établi en début de

chapitre, la démarche analytique ne parvient pas à expliquer la dynamique et l'évolution des systèmes complexes. Apte à isoler les facteurs déterminants dans le fonctionnement du système, elle échoue dans la compréhension des phénomènes d'interaction entre les éléments qui constituent le système (les rétroactions, l'accroissement de la diversité ou l'auto-organisation). Les nouvelles approches développées dans le cadre des sciences de la complexité mettent l'emphase sur le processus, le changement et la croissance des systèmes plutôt que sur la structure des systèmes. Pour paraphraser le titre d'un livre de Prigogine, la pensée complexe accomplit un passage de l'être au devenir (*From Being to Becoming*, Prigogine, 1980). Comme le rappelle Morin :

“La pensée complexe est essentiellement la pensée qui traite avec l'incertitude et qui est capable de concevoir l'organisation. C'est la pensée capable de relier (complexus: ce qui est tissé ensemble), de contextualiser, de globaliser, mais en même temps capable de reconnaître le singulier, l'individuel, le concret.” (Morin, 1995)

Au sujet de l'incertitude des nouvelles approches scientifiques, Prigogine précise que :

“Mankind is at a turning point, the beginning of a new rationality in which science is no longer identified with certitude and probability with ignorance” (Prigogine, 1997: 7)

Bohm et Peat (1987), pour leur part, encouragent un retour à la créativité et à la communication en science en accordant une importance particulière aux idées et à la quête du sens. Cette volonté d'aller au-delà des formules et des aspects mécanistes des systèmes n'est pas banale étant donné la tendance naturelle de l'homme, selon Zeleny, à préférer les règles de conduite dont les conséquences sont prévisibles à celles dont les conséquences sont imprévisibles. Du reste, l'aspect prédictif d'une action a trop longtemps servi de moteur à l'évolution des systèmes sociaux (Zeleny, 1984). Répliquant aux critiques qui soulignent le manque de prévisibilité des méthodes prônées par les chercheurs dans les sciences de la complexité, Holland écrit que la prédiction ne devrait pas constituer l'essence de la science puisqu'elle est secondaire par rapport à la compréhension et à l'explication (Holland, cité par Waldrop, 1994 : 255). L'incertitude et la contradiction que la pensée complexe oblige à reconnaître ne sont pas pour faciliter l'accueil de ce nouveau paradigme, car c'est bien d'un nouveau paradigme dont il s'agit. Une grande réticence à accepter les idées mises en avant par les sciences de la complexité se fait d'ailleurs sentir au sein des différents domaines de la

science (Horgan, 1995). Il est vrai que les nouveaux paradigmes ne s'imposent qu'après une importante résistance, dans la mesure où ils mettent en péril la stabilité acquise grâce aux anciens paradigmes. Il se peut donc que les réticences à l'endroit du nouveau paradigme annoncé par les sciences de la complexité reflètent ce phénomène.

### **2.5.3. Une nouvelle alliance**

Une des préoccupations sous-jacentes aux sciences de la complexité concerne le besoin de créer une nouvelle alliance entre la rigueur analytique des sciences pures et la subjectivité du chercheur en sciences humaines. Exprimée sous différentes formes et par différents auteurs, cette préoccupation permet de définir les sciences de la complexité comme le rapprochement par excellence de deux modes de pensée complémentaires : l'analyse et la synthèse (Prigogine et Stengers, 1984 ; Morin, 1990 ; Waldrop, 1994 ; de Rosnay, 1995). Les deux approches ne devraient pas être dissociées car, prises séparément, elles ne permettent pas de parvenir à des résultats satisfaisants. En effet, si l'on décompose la complexité en éléments simples, on perd l'appréciation des propriétés émergentes. À l'inverse, si l'on recompose par la synthèse le tout à partir des éléments constitutifs, on ne dispose pas de preuves expérimentales, appuyant les hypothèses. Une réintégration de l'entreprise scientifique, actuellement dispersée dans une multitude de disciplines, contribuerait à éclairer la complexité de notre monde. Jusqu'à présent, les tentatives de rapprochement des sciences n'ont pas été couronnées de succès. Joël de Rosnay regrette que ce qu'il appelle la "juxtadisciplinarité" des connaissances apportées par les différentes disciplines ait pris le pas sur une véritable rencontre des disciplines, alors que Morin déplore le manque d'efficacité de l'interdisciplinarité dans les sciences (Morin, 1990 ; de Rosnay, 1995). En favorisant la création d'une multitude de disciplines spécialisées, le réductionnisme a entre autres eu pour conséquence la disjonction et la compartimentation des connaissances, rendant de plus en plus ardue, sinon impossible, leur mise en contexte. Comment acquérir la possibilité d'articuler et d'organiser les informations sur le monde ? Avec Morin, nous croyons à la nécessité de développer une science transdisciplinaire qui enracinerait la connaissance physique et biologique au cœur d'une culture, d'une société, d'une histoire et d'une humanité (Morin, 1990). Il faut parvenir à une réforme de la pensée, la pensée complexe, qui ne se réduirait ni à la science, ni à la philosophie et qui permettrait de franchir les frontières des deux sphères en offrant un passage de l'une à l'autre.

Holdrege, à l'instar de Morin, souligne l'importance de réintégrer le sujet dans l'observation scientifique (Holdrege, 1996) dans la mesure où l'objectivation réductionniste, dont il a été question plus haut, a eu tendance à faire oublier l'étroite relation qui existe entre l'objet et celui qui l'observe. La compréhension scientifique implique à la fois l'observation de données, apparemment indépendantes du sujet, et la perception créative qu'en a le sujet. Le sujet qui perçoit ne peut être extrait de l'environnement socio-culturel dans lequel il développe son autonomie. Encore une fois, il faut avoir recours au principe d'auto-éco-organisation de Morin (1977). Par ailleurs, le lien entre l'observateur et l'objet comporte une dimension éthique puisque le concept de responsabilité est éminemment contextuel (Holdrege, 1996). Ainsi, un chercheur conscient des implications et des dangers liés à l'utilisation d'une certaine découverte, sera plus sensible aux applications futures de cette découverte qu'un chercheur indifférent aux répercussions de son travail. Une science responsable ne confie pas les considérations de cette nature à un tiers car elle prend consciemment ses responsabilités face aux éventuelles utilisations des découvertes qu'elles entraîne. Il est nécessaire pour les chercheurs d'adopter une attitude et une pensée contextuelle avant d'entreprendre et de mener de telles activités de recherche.

## **2.6. La pensée complexe : un nouveau paradigme ?**

Comme nous l'avons expliqué, une révolution scientifique survient, selon Kuhn, lorsqu'un paradigme cède la place à un nouveau, créant ainsi une rupture des visions conceptuelles du monde.

Si nous appliquons la catégorie de Kuhn à notre objet d'étude, nous pouvons poser la pensée complexe comme un nouveau paradigme. La pensée complexe représente un nouveau paradigme pour les raisons suivantes.

- Le développement d'une pensée complexe s'observe dans de nombreux domaines différents.
- De nouveaux systèmes conceptuels et de nouveaux modes d'analyse sont élaborés. Les nouvelles approches développées dans le cadre des sciences de la complexité se concentrent sur les processus de changement et de croissance des systèmes plutôt que sur leur structure. La pensée complexe est capable de concevoir l'organisation et permet de pénétrer un univers de phénomènes organisés où l'ordre se fait avec et contre le désordre. Tout en reconnaissant le singulier, la pensée complexe est apte à relier, à mettre en contexte et à globaliser.



- L'émergence de nouveaux objectifs pour la connaissance. La pensée complexe encourage un retour à la créativité et à la communication en science. La compréhension et l'explication y deviennent plus importantes que la prédiction. La nécessité de réintégrer l'observateur dans l'observation et de tenir compte du contexte devient de plus en plus manifeste.

- La pensée complexe requiert un rapprochement entre les différentes disciplines. Cette forme de pensée marque l'avènement d'une réforme conceptuelle basée sur la communication entre des disciplines traditionnellement séparées, telles que la science et la philosophie. Par ailleurs, la pensée complexe invite à une réintégration de l'entreprise scientifique, actuellement dispersée dans une multitude de disciplines spécialisées.

- De nombreuses expériences indiquent les limites de la science classique et annoncent une voie d'exploration future dans les sciences de la complexité. Mentionnons rapidement deux expériences fondatrices de l'idée d'auto-organisation : la découverte de structures dissipatives par Prigogine et les expériences de von Foerster qui démontrent le principe de "l'ordre par le bruit", puis, dans un autre domaine, le travail de Mandelbrot avec les fractales.

- Le développement d'instruments et de modèles de recherche spécifiques, par exemple, les simulations par ordinateur, mentionnées dans la section sur la vie artificielle, et les expériences de Per Bak sur la "*self-organized criticality*".

- Il y a changement de paradigme lorsque le paradigme dominant n'est plus apte à rendre compte des nouveaux phénomènes. La démarche analytique ne suffit pas à expliquer l'évolution dynamique, dans le temps et dans l'espace, des systèmes complexes. Elle n'arrive pas non plus à rendre compte des phénomènes d'interaction entre les éléments constituant les systèmes, par exemple les rétroactions, l'auto-organisation et l'accroissement de la diversité.

## 2.7. De la complexité à la méthode

De la découverte de la complexité, Edgar Morin, un des plus grands artisans de la théorie de la communication ainsi que de la théorie des systèmes généraux et des systèmes adaptatifs complexes, tente de développer une méthode de la complexité.

Selon Morin, la pensée complexe tient compte de l'incertitude et peut concevoir l'organisation (Morin, 1996). Plusieurs dimensions des systèmes adaptatifs complexes, dont il a été question dans ce chapitre, sont intégrées dans un principe organisateur de la

connaissance où l'ordre, le désordre et l'organisation sont conçus simultanément au sein d'une interaction générale. Par ailleurs, toujours selon cet auteur, toute connaissance comporte des entrées multiples (physiques, biologiques, anthropo-sociologiques). L'existence d'entrées multiples constitue un élément important du principe organisateur de la connaissance dans lequel la problématique de l'organisation est incontournable (Morin, 1977). Edgar Morin souligne qu'au moins sept principes doivent guider la pensée complexe : 1) le principe systémique ou organisationnel ; 2) le principe "hologrammatique" ; 3) le principe de boucle rétroactive ; 4) le principe de boucle récursive ; 5) le principe d'auto-éco-organisation ; 6) le principe dialogique ; et 7) le principe de la réintroduction du connaissant dans toute connaissance (Morin, 1996). Ces principes et leurs implications seront expliqués dans les prochains chapitres. L'étude de la contribution de la pensée complexe à la méthode dans les écrits de Morin, en particulier dans *La Méthode* (Morin, 1977, 1980, 1986, 1991) permettra de considérer la complexité comme méthode en bioéthique.

## Bibliographie

Arthur WB. Positive Feedbacks in the Economy. Scientific American 1990 Feb : 92-99.

Atlan H. Entre le Cristal et la fumée. Essai sur l'organisation du vivant. Dupuy, rédacteur. Paris : Éditions du Seuil ; 1979.

Banville M. Le Langage de la complexité. Volumes 1, 2, 3. Document manuscrit ; 1996.

Bak P, Chen K. Self-Organized Criticality. Scientific American 1991: 46-53.

Bak P, Paczuski M. Complexity, Contingency and Criticality. Proc Natl Acad Sci U.S.A 1995 ; 92: 6689-6696.

Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 4e éd. New York: Oxford University Press ; 1994.

Bohm D. Wholeness and the Implicate Order. London : Routledge and Kegan Paul ; 1980.

Bohm D, Peat D. Science, Order and Creativity. New York : Bantam New Age Book ; 1987. p. 104-191.

Cedarbaum DG. Paradigms. Stud Hist Phil Sci 1982 ; 14(3) : 173-213.

Chibeni S. The Spiritist Paradigm ; 1997 avril : 1-6,. Disponible : <http://www.ifi.unicamp.br/-xavier/articles/ spara.html>.

Cuthil S. Cellular Epigenetics and the Origin of Cancer. Bioessays 1994 Jun ; 16(6) : 393-394.

Crutchfield JP, Farmer JD, Packard NH, Shaw R. Chaos. *Scientific American* 1986 Dec ; 255(6) : 46-57.

Dancy J. The Role of Imaginary Cases in Ethics. *Pacific Philosophical Quarterly* 1985 ; 66 : 147, 153.

Dobuzinskis L. Complexity Theory, Epistemology and Cultural Context: A Comparative Analysis of Approaches to Complexity in the French Speaking and Anglo-American Worlds. Complexity, Society and Liberty Conference, UQTR Trois Rivières, 11 et 12 juin 1996.

Dupuy J-P. Autonomy and Complexity in Sociology. The Science and Praxis of Complexity. The United Nations University. Contributions au symposium tenu à Montpellier, France 9-11 mai 1984. p. 255- 267.

Ekeland I. Mathematics and the Unexpected. Chicago : Chicago University Press ; 1988. p. 102.

Elliot C. Where Ethics Comes From and What to Do About It. *Hastings Center Report* 1992 ; 22(4) : 28-35.

Feyerabend P. Consolations for the Specialist. Dans : Lakatos I, Musgrave A, rédacteur. *Criticism and the Growth of Knowledge*. Cambridge at the University Press ; 1970. p.197-230.

Feyerabend P. How to Defend Society Against Science. Dans : Hacking I, rédacteur. *Scientific Revolutions*. New York : Oxford University Press ; 1981. p. 156-167.

Gell-Mann M. The Quark and the Jaguar: Adventures in the Simple and the Complex. New-York : W.H. Freedman and co ; 1994.

Gilbert W. Towards a Paradigm Shift in Biology. *Nature* 1991 ; 349 : 99.

Golub ES. The Limits of Medicine: How Science Shapes Our Hope for the Cure. New York : Times books ; 1994.

Goodridge J. The Contributions of Friedrich Hayek to the Theory of Complex Systems. Complexity, Society and Liberty Conference, UQTR Trois Rivières, 11 et 12 juin 1996.

Goodwin BC. How the Leopard Changed its Spots: the Evolution of Complexity. New-York : C. Scribner's and Sons ; 1994.

Hacking I. Introduction. Dans : Hacking, I, rédacteur. Scientific Revolutions. New York: Oxford University Press; 1984. p. 1-5.

Holdrege C. Genetics and the Manipulation of Life - The Forgotten Factor of Context. Hudson, NY : Lindisfarne Press ; 1996. p. 70-90.

Holland JH. Genetic Algorithms. Scientific American 1992 Jul : 66-72.

Holland J. Hidden Order : How Adaptation Builds Complexity. Reading, Mass : Addison-Wesley ; 1995. p. 141.

Holland J. Emergence : From Chaos to Order. Reading, Mass : Addison-Wesley ; 1998. p. 121-122.

Horgan J. From Complexity to Perplexity. Scientific American 1995 Jun : 104-109.

Jacob F. Leçon inaugurale faite le vendredi 7 mai 1965. Collège de France, Paris.

Kauffman S. Antichaos and Adaptation. Scientific American 1991 Aug ; 265(2) : 78-84.

Kellert SH. In the Wake of Chaos. Unpredictable Order in Dynamical Systems. Hull D, rédacteur. Chicago : The University of Chicago Press ; 1993. p. ix-xiii, 2.

Kerr RA. Evolution Made Visible. Science 1995 Jan ; 267(6) : 30-34.

Kuhn TS. The structure of scientific revolutions. 2e éd. International Encyclopedia of United Sciences. Vol. 2, No.2. The University of Chicago Press ; 1962.

Kuhn TS. Logic of Discovery or Psychology of Research ? Dans : Lakatos I., Musgrave A, rédacteurs. Criticism and the Growth of Knowledge. Cambridge at the University Press ; 1970. p. 1- 23, 231- 282.

Laborit H. Dieu ne Joue pas aux dés. Paris : Éditions Grasset & Fasquelle, 1987. P. 51-61.

Lakatos I. Falsification and the Methodology of Scientific Research Programs. Dans : Lakatos I., Musgrave A, rédacteurs. Criticism and the Growth of Knowledge. Cambridge at the University Press ; 1970. P. 91-195.

Langton C. Artificial Life. Dans : Artificial Life. The proceedings of an interdisciplinary workshop on the synthesis and simulation of living systems ; septembre 1987 ; Los Alamos, New Mexico. Santa Fe Institute- Studies in the Sciences of Complexity. Vol. 6. Redwood City, Ca : Addison-Wesley Publishing Company Inc ; 1988. p. 1- 47.

Laudan L. A Problem Solving Approach to Scientific Progress. Dans : Hacking I, rédacteur. Scientific Revolutions ; 1981. p. 144-155.

Lewin R. Complexity at the edge of chaos. New York : Collier Books, Macmillan Publishing Company ; 1993. p. 1-83.

Lewontin RC. Biology as Ideology. The Doctrine of DNA. The Massey Lecture Series. Anansi ; 1991.

Lissack MR. Chaos and Complexity - What Does that Have to Do with Management ? A Look at Practical Applications. Complexity, Society and Liberty Conference, UQTR Trois Rivières, 11 et 12 juin 1996.

Mandelbrot B. The Fractal Geometry of Nature. San Francisco : W.H. Freeman and Company ; 1977.

Masterman M. The Nature of a Paradigm. Lakatos I., Musgrave A, rédacteurs. Criticism and the Growth of Knowledge. Cambridge at the University Press ; 1970. p. 59-89.

McClintock, B. The Origin and Behavior of Mutable Loci in Maize. Proceedings of the National Academy of Sciences 1950 ; 36 : 344-355.

MacIntyre A. Does Applied Ethics Rest on a Mistake ? Monist 1984 ; 67 : 498-513.

McIntyre L. Complexity: A Philosopher's Reflections. Defending the science of complex systems. Complexity 1998 ; 3(6) : 26-32.

Morin E. La Méthode 1. La Nature de la nature. Paris : Les éditions du Seuil ; 1977. p. 100-115, 182, 188-216, 203, 209, 300-318.

Morin E. La Méthode 2. La Vie de la vie. Paris : Les éditions du Seuil ; 1980. p.48-69.

Morin E. Science avec conscience. Paris : Les éditions du Seuil ; 1990. p. 22, 124-128, 179.

Morin E. Vers un Nouveau paradigme. Sciences Humaines 1995 Feb ; 47 : 2-5.

Morin E. Le Besoin d'une pensée complexe. Dans : Magazine Littéraire hors série : 1966-1996 ; 1996. p. 120-123.

Ploman EW. Introduction. The Science and Praxis of Complexity. The United Nations University. Contributions au symposium tenu à Montpellier, France 9-11 mai 1984. P 7- 22.

Popper KR. The Logic of Scientific Discovery. 2e éd. London : Hutchinson ; 1968.

Prigogine I. La thermodynamique de la vie. *La Recherche* 1972 ; 3(24) : 547-562.

Prigogine I, Stengers I. *Order Out of Chaos: Man's New Dialogue with Nature*. New York : Bantam Book ; 1984. p. xv.

Prigogine I. Nouvelles perspectives de la complexité. *Sciences et pratiques de la complexité. Actes du colloque de Montpellier, 1984, la Documentation française* ; 1986. p. 129-141.

Prigogine I. *The End of Certainty : Time, Chaos, and the New Laws of Nature*. New York : Free Press ; 1997. p. 7.

Rose S, Lewontin RC, Kamin LJ. *Not in Our Genes. Biology, Ideology and Human Nature*. London : Penguin books ; 1990.

Rosnay, (J de). *L'homme Symbiotique. Regards sur le troisième millénaire. Première partie*, Paris : Éditions du Seuil ; 1995. p. 35-36, 41.

Roy DJ, Kramar G, Cleret de Langavant G. *Ethics for Complexity*. Dans : Knoppers BM, rédacteur. Laberge C, Hirtle M, rédacteurs associés. *Human DNA: Law and Policy. International and Comparative Perspectives*. The Hague, London, Boston : Kluwer Law International ; 1997. p. 189-209.

Ruthen R. *Adapting to Complexity*. *Scientific American* 1993 Jan : 131-140.

Saussure de, F. *Cours de linguistique générale*. Genève : Payot ; 1931.

Schwartz R. *Jumping genes*. *New Engl J Med* 1995 ; 332 : 941- 944.

Segel L. *Grappling with Complexity*. *Complexity* 1995 : 18- 25.

Shapere D. *The Paradigm concept*. *Science* 1971 ; 172 : 706-709.

Shapere D. *Meaning and Scientific Change*. Dans : Hacking I, rédacteur, *Scientific Revolutions*. New York : Oxford University Press ; 1981. p. 28-59.



Simon H. The Architecture of Complexity. Proceedings of the American Philosophical Society 1962 Dec ; 106(6) : 467-482.

Sing CF, Haviland M, Reilly S. Genetic Architecture of Common Multifactorial Diseases. Symposium on Variation in the Human Genome, Ciba Foundation, Londres, 15 juin 1995. Dans : Chadwick D, Cardew, G, rédacteur. Variation in the Human Genome. Chichester ; New York : Wiley ; 1996. p. 211-232.

Strohman RC. Ancient Genomes, Wise Bodies, Unhealthy People: Limits of a Genetic Paradigm in Biology and Medicine. *Perspect Biol Med* ; 1993 : 37(1) : 112-145.

Strohman RC. Epigenesis: the Missing Beat in Biotechnology ? *Bio/Technology* 1994 Feb 12 ; 12 : 156-164.

Strohman RC. Genetic Simplicity, Epigenetic Complexity. Limits of Molecular Reductionism in Disease Prediction. Dans : Fisher E, Klose P, Piper S, rédacteurs. The Diagnostic Challenge- The Human Genome. München Zurich ; 1995. p. 147-192.

Strohman RC. The Coming Kuhnian Revolution in Biology. *Nature Biotechnology* 1997 Mar ; 15(3) : 194-200.

Tauber AI, Sarkar S. The Human Genome Project: Has Blind Reductionism Gone Too Far ? *Perspectives in biology and medicine* 1992 winter ; 35(2) : 220-235.

Thomas Kuhn, 73 ; Devised Science Paradigm (Obituary). *The New York Times* 19 juin 1996 ; sect. B : 7.

Voge J. Management of Complexity. The Science and Praxis of Complexity. The United Nations University. Contributions au symposium tenu à Montpellier, France 9-11 mai 1984. p. 298-311.

Waldrop MM. Complexity. New York : Simon & Schuster ; 1993. p. 99-135, 241-274, 275-323.

Watkins, JWN. Against Normal Science. Dans : Lakatos I, Musgrave A,

rédacteurs. Criticism and the Growth of Knowledge. Cambridge at the University Press ; 1970. p. 25-38.

Watson JD,. Crick FHC. Molecular Structure of Nucleic Acid: a Structure for DNA Nature 1953 ; 171 : 737-738.

Weatherall DJ, Clegg JB. Thalassaemia. A Global Public Health Problem. Nature Medicine 1996 ; 2 : 847.

Weaver W. Science and Complexity. American Scientist 1948 ; 36 : 536-544.

Weinberg S. Reductionism Redux. The New-York review 5 octobre 1995 : 39.

Williamson MR, Kessler A. The Problem of Polygenic Disease in Human Genetic Information: Science, Law and Ethics. Ciba Found Symp. Chichester : John Wiley & Sons ; 1990. p. 63-80.

Zeleny, M. Spontaneous Social Orders. The Science and Praxis of Complexity. The United Nations University. Contributions au symposium tenu à Montpellier, France 9-11 mai 1984. p. 312- 328.

## **PARTIE 2**

### **DE LA COMPLEXITÉ À LA MÉTHODE CHEZ MORIN**

## INTRODUCTION

Après avoir caractérisé la complexité, nous nous penchons dans cette partie sur le développement d'une pensée complexe, fondement d'une méthode pour la complexité. Pour ce faire, nous analyserons les écrits d'Edgar Morin, en particulier *La Méthode*. En utilisant des concepts issus de la systémique, de la cybernétique et des théories de la complexité, Edgar Morin cherche à aller au-delà de ces domaines pour élaborer une méthode complexe de l'organisation qui tend vers la connaissance multidimensionnelle. Morin fait le pari théorique suivant :

“La connaissance de ce qui est organisation pourrait se transformer en principe organisateur de la connaissance qui articulerait le disjoint et complexifierait le simplifié”<sup>1</sup>.

Edgar Morin soutient que toute branche de la connaissance est liée, conditionne et transforme les autres branches de la connaissance, mais ne peut être réduite à aucune d'elles. L'important est de rendre compte des articulations organisationnelles complexes entre des sphères disjointes, comme les sciences pures et les sciences humaines, et non de donner toute l'information sur les phénomènes étudiés. Morin ne s'attache pas à trouver un principe unitaire pour toutes les connaissances parce qu'il lui apparaît plus essentiel de s'intéresser à la communication entre les diverses connaissances, par la mise en œuvre d'une pensée complexe. La pensée complexe permet de relier (contextualiser et globaliser) des concepts antagonistes et parvient à tenir compte de l'incertitude en intégrant le hasard et le chaos dans les analyses. Longtemps considérée comme une faiblesse des sciences humaines par rapport aux sciences pures, l'impossibilité d'ignorer le désordre, la contradiction et l'incertitude des phénomènes humains fait désormais partie d'une problématique générale de la connaissance scientifique grâce à l'évolution récente des sciences. De la découverte de la complexité, dévoilée par les sciences de la complexité, Edgar Morin tente de développer une méthode dans laquelle ordre et désordre (liés par l'organisation) sont conçus simultanément au sein d'une relation dialogique générale<sup>2</sup>. Par ailleurs, plusieurs

---

<sup>1</sup> Morin E. *La Méthode. La Nature de la nature*. Paris : Les éditions du Seuil ; 1977. p. 21

<sup>2</sup> Selon Morin, le principe dialogique consiste en une “association complexe (complémentaire, concurrente, antagoniste) d'instances, nécessaires ensemble à l'existence, au fonctionnement et au

dimensions des systèmes adaptatifs complexes (abordés au chapitre 2) sont intégrées dans un principe organisateur de la connaissance.

Une exploration du sens prêté au mot “méthode” dans *La Méthode* nous conduira à une réflexion sur la place que tient la complexité dans l’élaboration de la pensée complexe chez Morin. Cette pensée constitue le fondement de la méthode *de complexité* propre à Morin et sert de base à notre recherche en vue de parvenir à une méthode *pour* la complexité en bioéthique.

## Chapitre 3

### QUE SIGNIFIE LE MOT “MÉTHODE” POUR EDGAR MORIN ?

Conscient des développements importants survenus dans des domaines aussi variés que la physique, la chimie, la biologie, les mathématiques et l’astronomie, et témoin privilégié de l’apparition de nouvelles sciences comme la cybernétique et l’informatique, Edgar Morin cherche un noyau intégratif permettant d’ordonner, d’organiser et de faire communiquer entre elles ces différentes connaissances (Bélanger, 1992). Morin cherche à élaborer une méthode grâce à laquelle nous pourrions à la fois distinguer, articuler et organiser les informations sur le monde qui nous entoure.

Étant donné que le mot “méthode” comporte plusieurs sens, il faut délimiter le sens qu’il recouvre chez Morin dans *La Méthode*. Traditionnellement, le terme “méthode” peut correspondre, entre autres, aux cinq définitions suivantes :

- La méthode scientifique est l’ensemble des règles empiriques (vérification par la multiplication des expérimentations), logiques (cohérence des théories ; résistance à la réfutation) et fiables (recherche de la connaissance la plus objective possible) que l’on doit observer peu importe la recherche menée.
- Les méthodes scientifiques représentent les étapes particulières à suivre dans la conduite de chaque discipline spécialisée.

- Les approches qui permettent de cerner les propriétés des systèmes, constants ou variables dans le temps<sup>1</sup>. Malgré leur généralité, ces méthodes doivent être découvertes, vérifiées et appliquées à des données distinctes, individuelles, selon le domaine d'application (Lonergan, 1992a).
- Les “logiques de découverte” (*logics of discovery*), qui évaluent de manière rétrospective les théories déjà articulées. Imre Lakatos en identifie quatre : l'inductivisme, le conventionalisme, la falsification méthodologique et la méthodologie des programmes de recherche scientifique<sup>2</sup> (Lakatos, 1981).
- La méthode au sens de “science de la méthode” qui, contrairement aux logiques de découverte, évalue et classifie les divers procédés et techniques afin de guider l'action de manière prospective (Hacking, 1981).

Cette liste de définitions, quoique non exhaustive, permet de mesurer la spécificité du concept de méthode chez Morin. À la différence des auteurs pour qui la méthode se rapporte avant tout aux procédures à suivre afin d'atteindre un objectif

---

<sup>1</sup> Bernard Lonergan en identifie quatre : “*classical method*”, “*genetic method*”, “*statistical method*” et “*dialectical method*”: “Accordingly, the anticipation of a constant system to be discovered grounds classical method; the anticipation of an intelligibly related sequence of systems grounds genetic method; the anticipation that data will not conform to system grounds statistical method; and the anticipation that the relations between the successive stages of changing systems will not be directly intelligible grounds dialectical method.” (Lonergan, 1992a : 509).

<sup>2</sup> Selon l'*inductivisme*, seules les propositions pouvant décrire des faits ou des généralisations inductives de ces faits peuvent être acceptées comme étant scientifiquement valables. La critique inductiviste ne porte pas tant sur les propositions fausses que sur les propositions qui demeurent non prouvées. Le *conventionnalisme* pour sa part, repose sur l'élaboration d'un système qui organise les données en un tout cohérent. D'après la perception conventionnaliste, le progrès scientifique s'opère par cumul de données et se situe au niveau des faits prouvés. La *falsification méthodologique* procède à une critique de l'inductivisme et du conventionnalisme. La critique de l'inductivisme concerne l'aspect non prouvé, même la fausseté, de principes selon lesquels les propositions factuelles peuvent être déduites des faits et qu'il peut y avoir des inférences inductives. La méthodologie falsificationniste de Popper permet que des énoncés de base, plutôt que des théories universelles (telle que dans le conventionnalisme de Duhem), soient acceptés par convention. Selon cette logique, la science progresse par falsification de théories. Ainsi, une théorie doit être abandonnée si elle entre en conflit avec un énoncé de base qui est accepté. Dans la méthodologie des *programmes de recherche scientifique*, adoptée par Imre Lakatos, les réalisations scientifiques peuvent être évaluées en fonction de la capacité d'un programme de recherche à définir les problèmes, à élaborer des hypothèses, à prévoir des anomalies et à les transformer en des exemples, tout cela par rapport à un plan préconçu. Selon cette optique, la science ne progresse pas grâce à la falsification de théories mais par l'action progressive d'un programme de recherche. La falsification ne doit pas supposer le rejet d'une théorie, comme dans la méthode de Karl Popper, mais doit uniquement être pris en note (Lakatos, 1981).

spécifique, Morin donne à la méthode une valeur globalisante en la situant au-delà des objets et des phénomènes étudiés. Ainsi définie, la méthode offre au sujet pensant un moyen d'atteindre un niveau supérieur de compréhension ou d'intégration permettant de percevoir les parties au sein d'un tout. Contrairement à certaines des définitions citées ci-haut, la méthode, au sens où la conçoit Morin, a comme objectif de guider la raison et ne se limite pas à l'évaluation d'autres théories ou procédures. En investissant la méthode d'une dimension rationnelle, Morin renouvelle et élargit la définition cartésienne selon laquelle la méthode est utile «pour bien conduire sa raison et chercher la vérité dans les sciences» (Morin 1977). Edgar Morin est à la recherche d'une méthode

“pour conduire notre raison, non seulement dans les sciences mais dans tout ce qui concerne la connaissance, y compris la connaissance de la connaissance et dans tout ce qui concerne nos relations avec le monde extérieur, avec la vie, avec la société, avec les autres, avec nous-mêmes” (Morin, 1990b : 257 ).

Plusieurs caractéristiques de ce que représente “la méthode” pour Morin sont soulignées dans ce chapitre. Les écrits de Bernard Lonergan, un penseur jésuite s'étant attaché à définir les conditions d'existence et les exigences d'une méthode proche de celle proposée par Edgar Morin, guideront, au besoin, notre compréhension et notre interprétation de *La Méthode*.

### **3.1. Le besoin d’“encyclopéder” la connaissance**

L'originalité d'Edgar Morin ne consiste pas à apporter des connaissances nouvelles dans les divers domaines scientifiques (biologie, chimie, astrophysique, informatique etc.) qu'il aborde dans *La Méthode* ; il a du reste de nombreuses dettes intellectuelles, dont il ne se cache pas. Son originalité réside plutôt dans sa vision ingénieuse de “l'organicité” d'idées apparemment disparates, au sein d'une vision systémique de l'être humain en société : la matière, l'homme et la société sont “bouclés” dans un seul système. La connaissance est également déterminée par le “bouclage”, ou la récursivité rotative, du physique, du biologique et de l'anthropo-sociologique. D'où l'idée d’“encyclopéder” la connaissance, c'est-à-dire d'apprendre à articuler les points de vue disjoints du savoir en un cycle actif (Morin, 1977). Le “bouclage” est inhérent à la vision de Morin, comme en témoigne l'ubiquité des graphiques rotatifs dans *La Méthode*. Le contenu de cette œuvre, de même que les liens tissés entre les quatre volumes qui la composent, reflètent clairement une volonté de mettre en cycle la connaissance.



Les deux premiers volumes, *La Nature de la nature* (1977) et *La Vie de la vie* (1980) abordent la physique de la connaissance (T1) et la biologie de la connaissance (T2). Plus encore, chacun de ces ouvrages offre une tentative d'élever le premier niveau des connaissances, celui des sciences portant sur les objets physiques et biologiques, à une réflexion d'ordre philosophique sur les concepts à l'œuvre dans ces sciences. Le noyau central de *La Méthode, La Connaissance de la connaissance* (T3, 1986), considère les possibilités et les limites de la connaissance humaine dans le but d'encourager une plus grande autonomie de la pensée personnelle et de répondre au vaste problème de la complexité (Morin, 1986). L'idée principale de ce troisième tome est que le sujet connaissant doit devenir en même temps l'objet de la connaissance (Morin, 1986). Le tome quatre, *Les Idées, leur habitat, leur vie, leurs mœurs, leur organisation* (T4, 1991), examine la connaissance du point de vue de ses conditions de formation (sociales, culturelles, historiques) et par rapport à l'existence et à l'organisation du monde des croyances et des idées (Morin, 1991). Ce dernier volume de *La Méthode* pourrait facilement en constituer le premier étant donné qu'il contient une interrogation de base sur les idées elles-mêmes et sur leurs conditions d'émergence, interrogation qui aurait très bien pu servir de prémisse à l'étude des domaines de la nature et de la vie (Morin, 1991). L'élaboration même de *La Méthode* est ainsi tributaire de la théorie selon laquelle il existe une boucle récursive entre la matière (physique, biologique : T1, T2), l'homme (l'observateur intégré dans son observation : T3) et la société (l'écologie des idées : T4).

Morin veut moins trouver un principe unitaire pour toutes les connaissances qu'instaurer une réelle communication entre des sciences séparées qu'il considère comme étant interdépendantes et interproductrices. En effet, l'évolution des sciences physiques dépend d'un contexte socio-culturel et historique donné et, réciproquement, les sciences humaines relèvent des sciences biologiques et physiques puisque nous sommes des êtres biologiques et physiques (Morin, 1990b).

Reste pourtant la question de savoir comment on peut dépasser les limites imposées par la spécialisation tout en développant les compétences spécifiques à chacun des domaines. Comment prétendre embrasser la connaissance alors que celle-ci est éclatée en de multiples savoirs distincts ? Comment parvenir à une restructuration qui touche à la fois les principes de la connaissance et le contexte socio-culturel de la transmission de la connaissance (Morin, 1991) ? Morin tente de répondre à ces questions en analysant les conditions de la "mise en cycle" des cultures humaniste et scientifique. Pour ce faire, il instaure un dialogue entre la réflexion subjective et la connaissance objective. La science et la philosophie apparaissent dès lors comme deux

visages complémentaires de la pensée scientifique. Morin souligne à juste titre qu'il importe moins de parvenir à la totalité des connaissances dans chaque sphère que de faire valoir les points de communication entre ces sphères (Morin, 1977). Tel que Karl Popper l'a fait remarquer, si la science et la philosophie sont disjointes aujourd'hui, elles relèvent néanmoins toutes deux de la même tradition critique dont la continuité est nécessaire à l'évolution de l'une comme de l'autre (Morin, 1986).

Le désir de développer la relation entre connaissance et objectivité et de rétablir la communication entre subjectivité et savoir n'est pas propre à Morin. D'autres penseurs contemporains, dont Bernard Lonergan, ont réfléchi aux conditions de possibilité de telles alliances.

### 3.2. La méthode transcendantale de Bernard Lonergan

La pensée d'Edgar Morin sur la méthode se rapproche sensiblement de celle élaborée par Bernard Lonergan (1904-1984), philosophe jésuite et théologien dont les écrits comptent deux chefs d'œuvre : *Insight : A Study of Human Understanding* (1957) et *Method in Theology* (1972). Le terme *insight*, que l'on peut traduire librement par "inspiration soudaine", ou "eureka", est révélateur de la théorie de la connaissance proposée par Lonergan<sup>3</sup>. Comme tous les spécialistes, les biologistes, les sociologues et les physiciens, sont confrontés au problème de trouver un sens aux informations disparates qui se présentent à eux dans leurs domaines respectifs. L'*insight* est le processus cognitif au cours duquel ces diverses bribes d'information sont saisies et perçues comme faisant partie d'un tout cohérent, ordonné et intelligible. La méthode transcendantale de Bernard Lonergan, expliquée en détail dans les deux ouvrages mentionnés, consiste en un schéma des opérations de base utilisées dans toutes les entreprises cognitives (Lonergan, 1979).

À l'instar d'Aristote, Lonergan croit que nous expérimentons des aspects réels du monde qui nous entoure et que ce monde existerait même en l'absence d'êtres intelligents pour le considérer. De la sorte, *Insight : A Study of Human Understanding* étudie ce que l'intelligence humaine fait lorsqu'elle vient à connaître, ainsi que les retombées de ce processus sur le sujet connaissant et sur tout ce qu'il peut connaître (Meynell, 1976).

---

<sup>3</sup> Une autre signification du terme, également présente dans la théorie de la connaissance de Bernard Lonergan, est l'aptitude de percevoir la véritable nature d'une situation, aussi appelée la pénétration ou la perspicacité.

Bernard Lonergan a développé une théorie de cognition qui décrit la connaissance comme un processus dynamique répétitif impliquant l'interaction de quatre activités : l'expérience (*experience*), la compréhension (*understanding*), le jugement (*judgment*) et la décision (*decision*). L'expérience fournit au sujet des fragments d'information ; la compréhension est atteinte lorsque, par *insight*, le sujet décèle dans les données une unité intelligible lui permettant d'élaborer une théorie adéquate ; le jugement correspond à l'étape où la théorie est confirmée ou infirmée grâce à un réexamen des données expérimentales ; la décision est le moment où le sujet est appelé à agir en accord avec ce qui a été expérimenté, compris et jugé.

À ces activités, sont associés quatre impératifs qui représentent le fondement de cette méthode transcendantale : “sois attentif” (*be attentive*), “sois intelligent” (*be intelligent*), “sois réfléchi” (*be reflective*), “sois responsable” (*be responsible*) (Lonergan, 1979). Bernard Lonergan propose de définir la méthode dans les termes suivants :

“A normative pattern of recurrent and related operations yielding cumulative and progressive results. There is a method, then, where there are distinct operations, where each operation is related to the others, where the set of relations forms a pattern, where the pattern is described as the right way of doing the job, where operations in accord with the pattern may be repeated indefinitely, and where the fruits of such repetition are, not repetitious, but cumulative and progressive. ” (Lonergan, 1979 : 4)

Selon cette définition, le procédé par lequel nous découvrons la vérité sur le monde qui nous entoure consiste en une répétition illimitée des trois étapes d'expérience, de compréhension et de jugement. Ce processus dynamique préfigure l'idée de boucle réursive inhérente à la méthode de Morin et dans laquelle les effets sont producteurs au sein du processus lui-même, alors que les états finaux sont essentiels à la génération des états initiaux<sup>4</sup> (Morin, 1995).

En plus d'être une méthode au sens où nous l'avons défini plus haut, la méthode de Bernard Lonergan transcende les disciplines. Elle vise à exploiter les occasions qui se présentent à l'intelligence humaine, indépendamment des exigences spécifiques aux disciplines particulières. Les opérations de base de cette méthode sont universelles car elles sont mises en œuvre peu importe l'entreprise cognitive (Lonergan,

---

<sup>4</sup> Contrairement à l'idée de boucle rétroactive, développée en cybernétique, l'idée de boucle réursive ne se limite pas uniquement à la régulation systémique mais comprend également les notions d'auto-production et d'auto-organisation (Morin, 1986).

1979). La quête d'universalité propre à Lonergan ne va pas sans rappeler l'objectif premier visé par Morin, l'alliance des sciences et de la philosophie. Pour Lonergan,

“ I note that I do not believe in a multiplicity of methods. I do not think that there is one set of precepts for mathematics, another for natural science, a third for human science, a fourth for philosophy, a fifth for theology. On the contrary, as human intelligence is one, so also is the grand strategy of its advance; method is concerned to implement that strategy; it undergoes adaptations to exploit the possibilities and to circumvent the difficulties proper to different fields; but the adaptations are basically a matter of acknowledging and mastering circumstances.” (Lonergan, 1992 : 4).

Nous reviendrons à cet auteur important plusieurs fois au cours du chapitre, là où ses écrits pourront éclairer la pensée d'Edgar Morin.

### 3.3. Une autonomie de la pensée personnelle

Les dénominations “d'a-méthode” ou “d'anti-méthode” qu'Edgar Morin utilise fréquemment en parlant de sa méthode peuvent prêter à confusion. En fait, il exprime par ces formules la réalité selon laquelle la méthode, telle qu'il la conçoit, comporte quelque chose d'a-méthodique en ce qu'elle implique une autonomie de la pensée personnelle. Au sens où la définit Morin, la méthode nous invite à penser par nous-mêmes dans la mesure où elle nous apprend à apprendre (Morin, 1990a). Morin n'apporte pas une méthode définitive, il aspire à une méthode pouvant se former et se transformer au cours de la recherche (Morin, 1977). Il faut accepter de cheminer sans chemin, tel que l'exprime un passage d'un poème d'Antonio Machado que Morin cite : “Caminante no hay camino, se hace camino al andar.” (Machado, 1983 cité par Morin, 1977 : 22)<sup>5</sup>.

Morin admet ainsi avoir dû repenser ses conceptions lorsqu'il rédigeait *La Méthode*. Il considère son propre travail comme “une réorganisation conceptuelle en chaîne, laquelle a entraîné une réorganisation épistémologique et paradigmatique” (Morin, 1990b : 263). Cet aspect explique en partie pourquoi Morin a choisi le terme “méthode” comme titre à son œuvre, puisque ce mot signifie à l'origine cheminement (Morin, 1990b). Bernard Lonergan fait une remarque similaire lorsqu'il confie avoir écrit *Insight : A Study of Human Understanding* dans une perspective changeante (*moving viewpoint*). Non seulement les remarques préliminaires du livre doivent être, selon lui, interprétés à la lumière des énoncés subséquents, mais l'écriture même de son œuvre a été marquée par une révision continue (Lonergan, 1992a).

---

<sup>5</sup> Traduction libre : “Passant, il n'y a pas de chemin, le chemin se fait en marchant.” (Machado, 1983).

La méthode d'Edgar Morin s'apparente davantage à une stratégie qu'à un programme de règles auxquelles il suffit d'obéir. L'auteur opère une distinction importante entre le terme "méthodologie", qui renvoie à la notion de programme, et le mot "méthode" plus proche du concept de stratégie. Le programme est une séquence préétablie d'actions qui s'enchaînent les unes aux autres suite à un signal donné. La stratégie, pour sa part, se construit au fur et à mesure de l'action et modifie la conduite de l'action selon le déroulement des événements (Morin, 1990b). La stratégie suppose une aptitude du sujet à prendre des décisions et à utiliser, de façon inventive et organisatrice, les déterminants et les aléas pour progresser dans son action (Morin, 1990a). Afin de parvenir à ses fins, le sujet s'efforce de subir au minimum les règles qui lui sont imposées en les exploitant au maximum, comme dans une situation de jeu<sup>6</sup> (Morin, 1980). C'est l'intervention du sujet qui confère à la méthode son rôle indispensable puisque la méthode est avant tout une activité pensante du sujet (Morin, 1990a).

La méthode transcendantale de Bernard Lonergan est également plus proche de la stratégie que de la méthodologie, comme l'attestent ces deux remarques tirées du même texte (Lonergan, 1979) :

"Neither discovery nor synthesis is at the beck and call of any set of rules".

et

"Method is not a set of rules to be followed meticulously by a dolt. It is a framework for collaborative activity."

L'idée de stratégie est indissociable de celle d'art et l'art implique nécessairement l'individu. Alors qu'une emprise de la techno-bureaucratie se fait de plus en plus sentir dans les sciences, Morin prône un néo-artisanat scientifique dans lequel le "pilotage des machines" primerait sur la "machinisation du pilote" (Morin, 1990a).

---

<sup>6</sup> Qui dit stratégie dit jeu. Dans la théorie des jeux de John Von Neuman et de Oskar Morgenstern (1947), le joueur est un individu-sujet qui calcule son intérêt selon une vision utilitaire étroite et en fonction d'une stratégie d'économie qui vise à associer le minimum de risques au maximum de chances. Chaque joueur doit élaborer sa propre stratégie et la stratégie supposée de l'adversaire; il s'efforce ainsi d'échapper au calcul de l'autre ou de le tromper. Cette théorie des jeux constitue le premier fondement formel d'une théorie scientifique des interactions compétitives entre individus. Il s'agit d'une théorie mathématique de jeux rivalitaires formulée pour deux applications principales : les jeux comme tels et certains problèmes économiques et sociologiques. La théorie des jeux vaut pour toute situation aléatoire comportant un ou des acteurs-joueurs (Neuman et Morgenstern, 1953).

À l'inverse de la science classique qui conçoit la théorie comme un programme et la méthode comme une technique, Morin pense la théorie comme un "engramme" qui génère de la méthode et la méthode comme une entité qui génère à son tour de la théorie. Une relation récursive s'établit entre la théorie et la méthode, qui est une praxis subjective, c'est-à-dire une action intentionnelle (Morin, 1990a). Théorie et praxis deviennent alors indispensables à la connaissance (Morin, 1990a).

### 3.4. L'observateur dans son observation

Pour Edgar Morin, le sujet doit avoir conscience d'être impliqué dans le processus de connaissance, d'où l'idée centrale que l'observateur doit être intégré dans son observation. Toute connaissance est le résultat d'une interprétation de la réalité par un esprit dans une culture et dans une époque données (Morin, 1996).

Par cette idée, la pensée de Morin offre une continuité avec celle du philosophe Paul Ricoeur. Pour celui-ci, chaque interprète appartient au monde de ce qu'il interprète et tout être humain n'existe qu'en interprétant ce qui le précède. Cette impossibilité de se détacher de son inscription culturelle, Ricoeur l'analyse dans le cadre de sa réflexion sur le statut de l'herméneutique<sup>7</sup> (Ricoeur, 1969). Ricoeur souligne également la distance historique et langagière introduite par le passage du temps et par les différences de contexte. Ces différences appellent, selon lui, des méthodes critiques aptes à établir cette distance à l'intérieur d'un projet d'"herméneutique critique" (Ricoeur, 1969).

La reconnaissance du sujet fait partie intégrante du processus d'observation puisque l'auto-analyse et l'autocritique sont essentielles dans toute quête d'objectivité.

"L'occultation de notre subjectivité est le comble de la subjectivité. Inversement, la recherche de l'objectivité comporte, non l'annulation, mais le plein emploi de la subjectivité." (Morin, 1980 : 298)

Et encore :

"Seul un sujet conscient d'être sujet peut lutter contre sa subjectivité." (Morin, 1980 : 299).

---

<sup>7</sup> L'herméneutique, ou l'art de l'interprétation, vise à comprendre les textes malgré la distance historique en cherchant l'horizon de sens auquel ils appartiennent ou bien en montrant le sens possible qu'ils peuvent prendre aujourd'hui (Abel, 1996).

Conformément à un tel principe, Morin fait part au lecteur de *La Méthode* de sa propre subjectivité afin de parvenir à l'objectivité. On lira par exemple :

“Maintenant, je sais que c'est aussi par “méthode” que je dois me souvenir de ce qui m'a marqué de façon très singulière, et je m'en souviens (...) je dois me souvenir de tout cela pour que mes carences, mes manques, la source de mes douleurs deviennent productives. Ceci pour vous indiquer comment on peut passer, ce qui semblera confusionnel aux gens de l'extérieur, du plus personnel, du plus subjectif, à quelque chose qui est au contraire la volonté d'objectivation et de transformer cette subjectivité en outil pour qu'elle se dépasse elle-même.” (Morin, 1990b: 259).

### 3.5. La connaissance de la connaissance

Selon le troisième tome de *La Méthode*, la connaissance de la connaissance exige la conscience d'être impliqué dans le processus de connaissance. La conscience représente plus que l'intelligence ou la pensée.

“Une prise de conscience est plus qu'une prise de connaissance : c'est un acte réflexif mobilisant la conscience de soi et engageant le sujet à une réorganisation critique de sa connaissance, voir à une remise en question de ses points de vue fondamentaux.” (Morin, 1986 : 192).

Mais comment opérer cette réorganisation critique de la connaissance ? Bernard Lonergan s'attarde sur cette question en développant la notion “d'auto-affirmation du connaissant”. Selon cet auteur, il existe quatre différents niveaux de conscience associés aux quatre activités de la connaissance citées plus haut : la conscience empirique (liée à l'expérience), la conscience intelligente (associée à la compréhension), la conscience rationnelle (propre au jugement), et la conscience responsable (présente dans la décision) (Lonergan, 1979). Le sujet est conscient de lui-même à chacun de ces niveaux mais la conscience de soi augmente de niveau en niveau. Le sujet conscient, impliqué dans l'activité de connaissance, apparaît comme le lien entre les différents niveaux de conscience puisque seul le sujet qui désire connaître est présent à chaque étape cognitive. Ces étapes lui permettent en outre de s'affirmer en tant qu'être connaissant (Tracy, 1970). L'auto-affirmation du connaissant (*self-affirmation of the knower*) est l'accomplissement personnel de chaque sujet, pour lui-même, étant donné que personne ne peut comprendre et juger pour autrui (Meynell, 1976). Le processus d'auto-affirmation permet au sujet de devenir conscient du polymorphisme de sa conscience et de la manière dont celle-ci reflète sa situation individuelle, sa classe sociale, sa culture. Au cours de ce travail, le sujet prend également conscience de

l'influence de ces facteurs déterminants sur sa perception de la réalité (Meynell, 1976). C'est seulement lorsqu'il reconnaît l'importance de ces facteurs que le sujet peut s'en détacher et aspirer à une connaissance qui serait uniquement transmise par l'expérience, la compréhension et le jugement (Lonergan, 1992a).

L'acte d'auto-affirmation permet au sujet connaissant de réaliser que le pur désir de connaître, qui le pousse à gravir les quatre étapes d'expérience, de compréhension, de jugement et de décision, est en réalité la véritable source de l'affirmation elle-même. Plus encore, le connaissant est amené à comprendre que le désir de savoir constitue l'essence de l'être (Tracy, 1970). En clair, l'auto-affirmation du connaissant procède d'une réflexion métaphysique<sup>8</sup>. Selon Lonergan, les principes de la métaphysique sont :

“the detached and disinterested drive of the pure desire to know and its unfolding in the empirical, intellectual, and rational consciousness of self affirming subject.” (Lonergan, 1992a : 415).

Alors que d'autres branches de la connaissance se limitent à un point de vue particulier ou à une discipline, la métaphysique, fondement des autres disciplines, unifie et réorganise les connaissances issues de la science, de la philosophie et de d'autres domaines car :

“it is the original, total question and it moves to the total answer by transforming and putting together all other answers. Metaphysics, then, is the whole in knowledge but not the whole of knowledge” (Lonergan, 1992 a : 416).

Cette dernière citation ne va pas sans rappeler la distinction que fait Edgar Morin entre une entreprise “encyclopédique”, qui vise la connaissance exhaustive d'un phénomène donné (ce qu'il n'a jamais prôné), et un travail “encyclopédant”, qui cherche plutôt à mettre en cycle le savoir, comme c'est le cas dans *La Méthode* (Morin, 1977).

---

<sup>8</sup> En grec, “méta” signifie à la fois “ce qui vient après” et “ce qui vient au-delà” (Bartoly et Acot, 1975). De Platon à Descartes, la métaphysique représente “la connaissance des causes premières et des principes des choses”. Ainsi, à cette époque le problème fondamental de la métaphysique était celui de l'existence et de la nature de Dieu (Julia, 1984). À partir de la Renaissance, “le problème de la métaphysique devient celui de l'existence du monde extérieur : la métaphysique cherche à savoir comment les créations de notre esprit (...) peuvent s'appliquer réellement au monde” (Julia, 1984). “La métaphysique moderne, qui commence avec Fichte et se trouve aujourd'hui représentée par Heidegger, connaît le problème fondamental de l'homme, de sa nature et de son existence (...) Le problème de l'homme est donc à la fois celui de sa nature profonde (...), celui de ses relations à autrui (...) et celui du sens de l'histoire à laquelle il est amené à participer “ (Julia, 1984).



Chez Bernard Lonergan, la métaphysique est intimement liée au concept de structure heuristique (*heuristic structure*). Sous cette expression, l'auteur désigne le questionnement à l'origine de toute recherche. Pour Lonergan, il s'agit moins d'une quête aveugle, consciente, que d'une recherche active, intelligente et raisonnable orientée vers ce qu'il reste "à connaître" (*to be known*). Il faut pouvoir nommer l'inconnu et en déceler les propriétés et relations pour être en mesure d'anticiper le moyen par lequel l'inconnu deviendra connu (Lonergan, 1992a). Une structure heuristique est une série ordonnée de notions heuristiques (Tracy, 1970). Par exemple, la variable *x*, dans les équations mathématiques, joue le rôle de notion heuristique. Selon Bernard Lonergan, la métaphysique<sup>9</sup> constitue la structure heuristique intégrale, c'est-à-dire celle qui englobe tout ce qui peut être connu par l'expérience, la compréhension intelligente et l'affirmation raisonnable humaine<sup>10</sup> (Lonergan, 1992a). Si plusieurs domaines de la connaissance progressent par la découverte de nouvelles méthodes d'étude, la métaphysique avance par la transformation et par l'intégration des résultats provenant des diverses sciences et de la philosophie. Ces résultats deviennent cohérents et unifiés au sein de la structure heuristique intégrale (Lonergan, 1992a).

Les sciences et la philosophie diffèrent de par leur méthode mais la notion de structure heuristique permet leur unification.

"The second reason for the difference is that sciences are concerned to assign determinate conceptual contents to fill empty heuristic structures, so that the same method leads successfully to a series of different

---

<sup>9</sup> Il s'agit ici de *explicit metaphysics*, parce que la métaphysique s'accomplit en trois étapes : le stade latent (*latent stage*), lorsque les efforts pour unifier la connaissance sont fortuits ; le stade problématique (*problematic stage*) lorsque le besoin d'unification est ressenti mais les études sont impliqués dans une série de positions et de contre positions ; et la métaphysique explicite (*explicit metaphysics*). Par conséquent, la métaphysique explicite représente tout ce qui peut être connu par l'expérience, la compréhension intelligente et l'affirmation raisonnable humaine (Lonergan, 1992a).

Dans toute philosophie, il est possible de distinguer la théorie cognitive (épistémologie ou théorie de la connaissance) de ce qui concerne la métaphysique, l'éthique et la théologie. La composante philosophique de la théorie cognitive correspond soit à une "position de base" (*basic position*) soit à une "contre-position de base" (*basic counter position*) : "It will be a basic position (1) if the real is the concrete universe of being and not a subdivision of the "already out there now"; (2) if the subject becomes known when it affirms itself intelligently and reasonably and so is not known in any prior "existential" state; and (3) if objectivity is conceived as a consequence of intelligent inquiry and reasonable reflection, and not as a property of vital anticipation, extroversion, and satisfaction." (Lonergan, 1992a : 413). Une "contre-position de base" contredit un ou plusieurs de ces principes. Chaque contre-position appelle un renversement car on ne peut ni la percevoir intelligemment ni l'affirmer raisonnablement. Chaque position donne lieu à un développement puisque tout énoncé est incomplet et inadéquat (Lonergan, 1992a : 413).

<sup>10</sup> Chez Bernard Lonergan, l'être proportionné (*proportionate being*) se définit comme étant tout ce qui peut être connu par l'expérience, la compréhension intelligente et l'affirmation raisonnable humaine. Ainsi, la métaphysique explicite représente la structure heuristique intégrale de l'être proportionné (Lonergan, 1992a).

determinations; on the other hand, philosophy obtains its integrated view of a single universe, not by determining the contents that fill heuristic structures, but by relating heuristic structures to one another. Because of these differences in their objectives, scientific method stands to scientific conclusions as a genetic universal to generated particulars, but philosophic method stands to philosophic conclusions as the genesis to the attainment of a single all inclusive view.” (Lonergan, 1992a : 451).

Edgar Morin, dans l’élaboration de sa méthode, mise sur l’objectivité scientifique et sur l’aptitude globalisante de la méthode philosophique pour réunir la partie et le tout.

“Autant dans le domaine des sciences naturelles ce que j’appelle méthode peut apparaître comme une méta-méthode, autant dans le domaine des sciences anthropo-sociales, il y a des intersections et interférences où elle se mélange intimement à la méthode de travail. Pourquoi ? Parce que les méthodes des sciences sociales ne sont pas fixées et ne peuvent pas atteindre l’objectivation qui est celle des sciences exactes; comme je l’ai répété, nous sommes dans une société qui est en nous, et il nous faut travailler la relation sujet-objet, observateur-observation, partie-tout.” (Morin, 1990b : 259).

La méthode envisagée par Morin reste proche des méthodes propres aux sciences anthropo-sociales, en partie parce qu’elle se forme et se transforme au cours de la recherche. Cela est du reste le cas de toute démarche philosophique.

“The basic difference is that scientific method is prior to scientific work and independent of particular scientific results, but philosophic method is coincident with philosophic work and so stands or falls with the success or failure of a particular philosophy.” (Lonergan, 1992a : 450).

### 3.6. Le désir de réflexivité

Edgar Morin ne cherche pas à remplacer les méthodes scientifiques ; il les interroge et les critique en mettant en avant la notion de réflexivité. Seule celle-ci permet à la pensée de “s’auto-considérer” et de “se méta-systémer” (Morin, 1990a : 314). Dans l’état actuel de l’organisation des connaissances, la pensée scientifique semble incapable de se penser elle-même. En effet, la connaissance scientifique est disséquée et éparpillée dans des disciplines spécialisées qui ne communiquent pas entre elles<sup>11</sup> (Morin, 1991). Par conséquent, la plupart des sciences ont du mal à évaluer leur rôle dans la société et

<sup>11</sup> Morin décrit très bien le problème : “la connaissance (...) ne peut réfléchir sur elle-même, puisque : 1) le cerveau dont elle procède est étudié dans les départements de neuro-sciences ; 2) l’esprit qui la constitue est étudié dans les départements de psychologie ; 3) la culture dont elle relève est étudiée dans les départements de sociologie ; 4) la logique qui la contrôle est étudiée dans un département de

le sens de leur devenir. Elles ignorent la notion de conscience et le problème de l'articulation entre les jugements de fait et les jugements de valeur. On peut regretter que l'auto-observation d'un sujet conscient qui tente de connaître sa connaissance soit si difficilement envisageable en science (Morin, 1991).

En établissant un lien entre science et philosophie, la pensée réflexive offre une nouvelle alternative. Il s'agit d'intégrer les contradictions et l'antagonisme dans un ensemble où ils peuvent devenir constructifs. En d'autres termes, il faut transformer "l'anti" en "méta" (Morin, 1990a) car la stratégie se situe à un niveau méta où la confrontation avec l'aléa et le nouveau permet de trouver des solutions nouvelles (Morin, 1980). Morin considère d'ailleurs sa méthode comme une méta-méthode qui tente d'établir des méta points de vue par rapport aux perspectives cognitives habituelles (Morin, 1990b).

Par-contre, méta point de vue ne signifie pas méta-système<sup>12</sup> (Morin, 1986). Morin croit que nous ne pouvons pas accéder à une connaissance au-dessus de nos connaissances, à une pensée au-dessus de nos pensées ou à un langage au-dessus de nos langages. Mais il est en revanche possible d'établir différents méta points de vue permettant la réflexivité. Pour expliquer sa notion de "méta point de vue", Morin propose l'image du mirador, un lieu stratégique qui permet d'avoir une vue d'ensemble sur une situation ou un espace donnés (Morin, 1990b).

En ce qui concerne la connaissance, le méta point de vue permet de dépasser et de réunir les points de vue variés et limités des sciences et des disciplines particulières qui sont en réalité interdépendantes. L'établissement de méta points de vue offre donc un moyen de surmonter la rupture entre science et philosophie, tout en ouvrant la voie à la connaissance de la connaissance. Un dialogue trinitaire doit être instauré.

"Dès lors, nous pouvons amorcer le dialogue trinitaire entre la connaissance réflexive (dimension philosophique), la connaissance empirique (dimension scientifique) et la connaissance de la valeur de la connaissance (dimension épistémologique) pour constituer la boucle,

---

philosophie ; 5) que ces départements sont institutionnellement non communicants" (Morin, 1991 : 68).

<sup>12</sup> Gödel et Tarski ont montré conjointement que tout système conceptuel soulève des questions auxquelles on ne peut répondre qu'à l'extérieur de ce système. Un système formel ne peut se réfléchir totalement en lui-même. Le théorème de Gödel l'énonce clairement : "La complète description épistémologique d'un langage A ne peut être donnée dans le même langage A parce que le concept de la vérité des propositions de A ne peut être défini en A" (Gödel dans Morin, 1991 : 186). De manière analogue, Tarski démontre que le concept de vérité relatif à un langage formalisé n'est pas représentable dans un langage à moins de les placer dans un méta langage plus riche (Tarski, 1972). Il en résulte la nécessité de se référer à un méta-système pour considérer ces systèmes.

toujours réalimentée en connaissance et réflexions, de la connaissance de la connaissance” (Morin, 1986 : 232).

Une récapitulation des caractéristiques de la méthode de Morin, que nous avons soulevées dans le chapitre, est ici nécessaire pour expliquer dans quelle mesure cette méthode constitue une méta-méthode. Voici les principaux traits de la méthode chez Edgar Morin.

1. Cette méthode s’efforce de poser le problème de l’articulation entre des sciences disjointes.
2. Elle implique une autonomie de la pensée personnelle.
3. Elle relève de la stratégie et non du programme.
4. Elle nécessite la conscience d’être impliqué dans le processus de connaissance.
5. Elle demande à ce que l’observateur soit impliqué dans son observation.
6. Elle permet de transformer la subjectivité en outil pour atteindre l’objectivité.
7. Elle démontre une volonté de réflexivité.
8. Elle tente d’établir des méta points de vue.
9. Elle permet d’utiliser les aléas et la contradiction de manière constructive.
10. Elle nous incite à “problématiser” les solutions acquises.

Une telle méthode peut très certainement servir de base à l’élaboration d’une méthode pour la complexité en bioéthique. Afin de comprendre comment une méta-méthode peut fonctionner en bioéthique, il nous faut examiner le rôle joué par la complexité dans la mise en œuvre de la pensée complexe chez Edgar Morin. Le chapitre suivant nous invite à explorer ce que signifie une pensée complexe et à découvrir son rôle essentiel au sein de notre étude.

## Bibliographie

Abel O. Paul Ricoeur La promesse et la règle. Collection Le bien commun. Paris : Éditions Michalon ; 1996. p. 11-15.

Bartoly MC et Acot P. Philosophie épistémologie précis de vocabulaire. Paris : Collection “textes en liberté” ; 1975. p. 27.

Bélanger JL. Translator’s introduction. Dans : Method Towards the Study of Humankind. vol.1. The Nature of Nature. New York : Peter Lang ; 1992. p. xiii-xlv.

Hacking I. Lakatos’s Philosophy of Science. Dans : Hacking I, rédacteur. Scientific Revolutions. Londres : Oxford University Press ; 1981. p. 128-143.

Julia D. Métaphysique. Dans : Perrier-Robert A, Narjollet J, rédacteurs. Dictionnaire de la philosophie. Paris : Librairie Larousse ; 1984. p. 174-175.

Lakatos I. History of Science and its Rational Reconstructions. Dans : Hacking I, rédacteur. Scientific Revolutions. Londres: Oxford University Press ; 1981. p 107- 127.

Lonergan B. Insight: A Study of Human Understanding. Dans : Crow FE et Doran RM, éditeurs. Collected Works of Bernard Lonergan. Volume 3. 5e éd. Toronto : University of Toronto Press ; 1992 a. Introduction, chapitres 11, 14.

Lonergan B. Method in theology. New-York : The Seaburly Press ; 1979. p. xi, p 4- 14.

Lonergan B. Method in Catholic Theology. Journal of Lonergan Studies 1992 b ; 10: 3-26.

Machado A. Poesias Completas. 9e éd. Collection Selectiones Austral. S.A. Madrid : Espasa-Calpe ; 1983. p. chant 29.

Meynell HA An Introduction to the Philosophy of Bernard Lonergan. 2e éd. Toronto : University of Toronto Press ; 1976. p. 2, 66.

Morin E. La Méthode 1. La Nature de la nature. Paris : Les éditions du Seuil ; 1977. p. 9-24.

Morin E. La Méthode 2. La Vie de la vie. Paris : Les éditions du Seuil ; 1980. p. 225-228.

Morin, E. La Méthode 3. La Connaissance de la connaissance. Paris : Les éditions du Seuil ; 1986. p. 9-30, 62-62, 100.

Morin E. Science avec conscience. Paris : Les éditions du Seuil ; 1990 a. p. 128, 310-314.

Morin E. La Méthode 4. Les Idées, leur habitat, leur vie, leurs mœurs, leur organisation. Paris : Les éditions du Seuil ; 1991. p. 9-10, 67-68.

Morin E. Messie, mais non. Dans : Bougnoux D, Le Moigne JL, Proulx S. Arguments pour une méthode (Autour d'Edgar Morin). Colloque de Cerisy. Paris : Les éditions du Seuil ; 1990 b. p. 254-268.

Morin E. Vers un nouveau paradigme. Sciences Humaines Fev. 1995 ; 47: 2-5.

Morin E. Le besoin d'une pensée complexe. Dans Magazine Littéraire hors série: 1966- 1996. 1996. p. 120-123.

Neuman J von et Morgenstern O. Theory of Games and Economic Behavior. Princeton : Princeton University Press ; 1953.

Ricoeur P. Le Conflit des interprétations. Essai d'herméneutique. Paris : Les éditions du Seuil ; 1969.

Tarski A. Logique, sémantique, mathématique. T.1. Paris : Armand Colin ; 1972. P. 265.

Tracy D. The Achievement of Bernard Lonergan, New York : Herder and Herder ; 1970. p. 137- 155.

## Chapitre 4

### QUE SIGNIFIE LA “MÉTHODE POUR LA COMPLEXITÉ” CHEZ EDGAR MORIN ?

Chaque volume de *La Méthode* comprend une interrogation sur la complexité. Le problème est posé corrélativement à deux niveaux : l’objet de connaissance et l’œuvre de connaissance. Dans cette perspective, la complexité concerne à la fois les principes fondamentaux qui gouvernent les phénomènes et les principes qui déterminent notre pensée.

La réalité physique et biologique, ainsi que les concepts sous-jacents à cette réalité, occupent les deux premiers tomes de *La Méthode* (T1, T2). Le troisième, noyau central de l’œuvre, démontre comment la connaissance de la biologie produit une biologie de la connaissance (l’idée est examinée du point de vue de l’esprit / cerveau humain) et contribue, comme l’indique le titre du volume, à la connaissance de la connaissance. Le tome quatre porte sur les idées elles-mêmes ; leur nature, leur organisation et leurs conditions d’émergence.

Face à un objet de connaissance, qu’il soit physique, biologique ou social, le sujet est généralement placé devant l’alternative suivante : soit il rompt les liens qui attachent cet objet à son environnement, soit il dissout les frontières entre les domaines, risquant ainsi une connaissance superficielle. De fait, la pensée scientifique classique tend d’une part à séparer les différents aspects d’un phénomène, d’autre part à les rassembler par une réduction généralisatrice du plus complexe au moins complexe. Conséquemment, physique, biologie et anthropo-sociologie sont devenues des sciences complètement disjointes qui ont, entre autres, dû réduire l’humain au biologique et le biologique au physique afin de pouvoir être associées (Morin, 1991). La problématique de la complexité, comme nous l’avons déjà souligné, permet de mettre en contexte et de

globaliser des concepts opposés, tout en intégrant le hasard et le désordre dans les analyses (Morin, 1996).

En ce qui regarde l'œuvre de connaissance, la pensée complexe reconnaît à la fois l'impossibilité et la nécessité d'une synthèse des divers domaines de connaissance. Il s'agit de mettre en œuvre des macro-concepts, c'est-à-dire un ensemble de concepts interdépendants et liés à d'autres ensembles (Morin, 1990b). La théorie de la complexité est à même de concevoir l'articulation et la différence entre les disciplines, les catégories cognitives et les types de connaissance. À l'opposé, la pensée classique est réductrice parce qu'elle s'attache tantôt à disjoindre, tantôt à unifier les éléments (Morin, 1990a). La complexité incite à la stratégie et se présente comme un défi que le réel pose à l'esprit. L'ambition de la pensée complexe est de parvenir à une connaissance multidimensionnelle (Morin, 1990a) qui vise l'unification, mais qui doit en même temps lutter contre la prétention de tout connaître, et ce parce qu'elle est consciente de l'inachèvement de toute connaissance, de toute pensée et de toute œuvre (Morin, 1986).

Ce chapitre étudie la manière dont Edgar Morin répond au problème de la complexité. Nous verrons comment Morin, après avoir tenté de caractériser la complexité du monde, s'efforce d'élaborer une pensée apte à rendre compte de cette complexité. Nous nous proposons de l'accompagner dans son parcours, avec l'objectif de définir sa méthode de la complexité et d'en évaluer le potentiel dans le domaine de la bioéthique.

#### 4.1. Le défi de la complexité

Le développement des sciences contemporaines a remis en question les principes fondateurs de la science classique, dont les plus essentiels sont : l'universalité des lois, la souveraineté de l'ordre, la disjonction entre les objets et leur environnement, la séparation entre le sujet et l'objet et la domination de la raison absolue qui procède par induction, par déduction et par rejet de la contradiction. Tel que nous l'avons mentionné dans l'introduction de la thèse, le deuxième principe de thermodynamique<sup>1</sup>, le principe d'incertitude d'Heisenberg<sup>2</sup>, la découverte des "trous noirs" en cosmologie et la découverte de la diaspora des galaxies mettent en évidence le

---

<sup>1</sup> Le deuxième principe de thermodynamique introduit le concept de l'irréversibilité du temps en physique en statuant la dégradation irréversible de l'énergie sous forme d'entropie (Prigogine et Stengers, 1984).

<sup>2</sup> Rappelons que le principe d'incertitude d'Heisenberg énonce l'impossibilité de mesurer à la fois la vitesse et la position d'une particule physique (Crutchfield *et al*, 1986).



fait que le désordre, la contradiction et l'incertitude font désormais partie d'une problématique générale de la connaissance.

Le fait de reconnaître que les phénomènes complexes comportent des processus non seulement complémentaires mais antagonistes et concurrents, va à l'encontre du principe de la raison absolue qui rejette la contradiction. Forcément, des paradoxes et des incertitudes naissent de la description et de l'explication de ces contradictions. En outre, la complexité apporte une nouvelle ignorance et, surtout, un doute encore plus troublant car, pour reprendre Morin, si "le doute cartésien était sûr de lui-même, notre doute doute de lui-même." (Morin, 1977 : 15)

Par ailleurs, il est devenu évident que l'on ne peut plus concevoir un objet ou un système en faisant abstraction de l'environnement qui participe à sa définition interne tout en lui demeurant externe (Morin, 1980). L'observateur / concepteur doit être impliqué dans l'étude même des phénomènes puisque les théories scientifiques ne sont pas simplement objectives, mais comportent aussi une dimension sociale, étant à la fois tributaires des structures de l'esprit humain et des conditions socio-culturelles de la connaissance (Morin, 1991).

#### **4.2. Qu'est la complexité pour Edgar Morin ?**

Pour Morin, il n'existe pas une seule forme de complexité, mais plusieurs types de complexité qui se conjuguent en un nœud gordien empirique et logique (Morin, 1990a). La complexité empirique représente la complication, la multiplicité des inter-rétroactions comportant les aléas et les incertitudes. Il ne s'agit pas ici de complexité désorganisée (hasards, diversités hétéroclites) mais plutôt de complexité organisée. Une telle organisation complexe, que l'on peut considérer comme une auto-éco-organisation vivante, produit sa propre organisation en même temps que sa propre désorganisation.

Le concept de complexité logique désigne l'union des termes antagonistes et des contradictions qui surgissent au cours de l'étude du réel et de l'utilisation de la logique (Morin, 1990b). Morin parle alors de "complexification", ou encore de l'élaboration d'une pensée complexe (Morin, 1977).

### 4.2.1. L'organisation complexe

L'organisation apparaît comme un problème clé pour la pensée complexe. Morin affirme à juste titre que l'organisation constitue *le* phénomène par excellence de notre univers. La genèse a comme principe fondateur la simultanée de l'ordre et du désordre, unis au sein du "tétragramme" ou de la boucle tétralogique ordre / désordre / interactions / organisation (Morin, 1977). La question de l'organisation ne peut donc pas être séparée de celle de l'ordre et du désordre, les deux pôles de la vie. D'où un premier principe<sup>3</sup> : la vie est un système de réorganisations permanentes généré par le bruit. Selon Morin :

"Pour qu'il y ait organisation, il faut qu'il y ait interactions: pour qu'il y ait interactions, il faut qu'il y ait rencontres, pour qu'il y ait rencontres il faut qu'il y ait désordre (agitation, turbulence) " (Morin, 1977 : 51).

#### 4.2.1.1. La boucle tétralogique

La boucle tétralogique à l'intérieur de laquelle ordre, désordre, interactions et organisation interagissent de façon complémentaire, concurrente et antagoniste, rend circulaires les processus irréversibles<sup>4</sup> qui deviennent alors organisationnels (Morin, 1977). Si la notion de boucle rétroactive a déjà été utilisée en cybernétique, l'idée d'ouverture organisationnelle, nécessaire à l'évolution du système, n'a pas encore été exploitée. En effet, c'est parce que le système est ouvert et qu'il échange de l'énergie et de l'information avec l'environnement, que peuvent s'opérer des transformations irréversibles, des genèses et des productions. C'est également parce que la boucle se referme, produisant de l'ordre, qu'elle peut agir comme un principe générateur. Dans notre exposé sur les travaux de Illya Prigogine, nous avons vu qu'au sein des systèmes ouverts, et dans certaines conditions, l'entropie (principe de dégradation de l'énergie menant à un état toujours croissant de désordre de la matière) génère de l'organisation, de l'ordre et de la vie (Prigogine, 1972). Sous l'influence du désordre, l'organisation

---

<sup>3</sup> Ce principe a été formulé à l'origine par Norbert Wiener (instigateur de la cybernétique) et repris par John von Foerster (qui présente le principe de l'ordre par le bruit en 1960). Voir le chapitre 2 pour de plus amples détails.

<sup>4</sup> Rappelons que le second principe de thermodynamique a introduit le concept d'irréversibilité du temps en physique. Ce principe stipule qu'un système isolé évolue spontanément et de manière irréversible vers un état d'équilibre qui correspond à l'entropie maximale. Les expériences de Prigogine démontrent que sous certaines conditions, l'entropie devient génératrice d'organisation, d'ordre et, par conséquent, de vie (Prigogine, 1972).

du système se complexifie par un accroissement de la variété du système. Cette activité génésique, créatrice de diversité, produit un début de dispersion, qui est contrebalancé par une organisation plus souple et plus complexe, rendant le système plus résistant à de futures perturbations. La régulation du système s'opère dans la production de soi, activité générique, et non dans un dispositif de correction d'erreurs (Morin, 1977). Ainsi, le système adaptatif complexe<sup>5</sup> s'alimente en énergie et en information, pas seulement pour travailler comme une machine artificielle, mais bien pour exister (Morin, 1977). Pour le système actif, l'action représente l'unique moyen de se stabiliser. L'activité génésique et l'activité générique constituent deux moments de la même boucle : prises séparément, la première mène à la dérive et à la dispersion, tandis que la seconde mène à l'organisation sans évolution, c'est-à-dire uniquement au maintien de la structure grâce à la régulation systémique<sup>6</sup> (Morin, 1977).

#### 4.2.1.2. Hiérarchie complexe et émergence

La notion d'organisation est un macro-concept qui comprend les concepts de structure et de système. L'unité complexe d'un système s'explique par l'aptitude de l'organisation à transformer la diversité des éléments constitutifs en unité, sans annuler la diversité, créant par là même de la diversité, qualité émergente, dans et par l'unité (Morin, 1977). Les qualités émergentes sont les propriétés nouvelles qui émergent de l'organisation de l'unité globale, de sorte que "le tout est plus que la somme des parties"<sup>7</sup>. L'émergence est irréductible dans le sens où elle ne peut pas être déduite des éléments antérieurs. D'ailleurs, les qualités propres aux parties du système sont absentes quand ces parties sont isolées ; elles ne peuvent être acquises et développées que par et dans le tout (Morin, 1977). Par exemple, l'émergence de comportements dits

---

<sup>5</sup> On a vu au chapitre 2 que les systèmes complexes sont également dénommés systèmes adaptatifs complexes (SAC), puisqu'ils peuvent exploiter la fluidité d'un environnement chaotique pour améliorer leur adaptation à ce même milieu.

<sup>6</sup> En termes thermodynamiques, l'activité génésique représente l'entropie, le désordre maximal, et l'activité générique se rapporte à la négentropie du système (augmentation du crédit organisationnel du système). Au sein de la boucle tétralogique récurrente, le concept de négentropie désigne la création de l'ordre par régénération et réorganisation. Afin d'illustrer le caractère cyclique de ces deux moments énergétiques de la boucle récurrente, Morin qualifie l'entropie de rétroaction positive ("positive" car elle réveille les forces génésiques), et la négentropie de rétroaction négative ("négative" car elle est source de régulation). L'information, échangée dans les systèmes ouverts, produit la négentropie (elle crée l'ordre) grâce à l'organisation du système. Ainsi, l'organisation est ce qui lie information et négentropie, ou la création de l'ordre (Morin, 1977).

<sup>7</sup> Rappelons que le principe selon lequel "le tout est plus que la somme des parties" est le premier enseignement de la théorie des systèmes.

“intelligents” dans une colonie de fourmis ne peut être déduite du comportement des fourmis individuelles (Holland, 1998).

L'émergence peut contribuer à produire ce qui l'a produit ; les émergences globales du système deviennent les éléments de base pour le niveau systémique supérieur qui l'englobe et dont les qualités émergentes forment à leur tour la base du prochain niveau hiérarchique. De cette manière, “les qualités émergentes montent les unes sur les autres, la tête des unes devenant les pieds des autres” (Morin, 1977 : 111). Inséparable d'une production et d'une promotion généralisées, l'idée capitale d'émergence permet de concevoir la méta-organisation et la méta-structure (Morin, 1980 : 311). La production d'émergence est un aspect du mouvement auto-organisateur et auto-producteur par lequel tout se constitue à partir des interactions de base (Morin, 1980)<sup>8</sup>. On sait que la vie n'est pas une propriété de la matière mais une propriété de l'organisation de la matière (Waldrop, 1993).

Contrairement à la définition traditionnelle de hiérarchie qui marque une domination des niveaux inférieurs par les niveaux supérieurs, la signification systémique met l'accent sur le caractère dynamique de l'organisation et sur l'existence de niveaux d'intégration. Au-delà de l'intégration des parties et du tout, la hiérarchie comporte différents niveaux d'organisation qui s'intègrent mutuellement. L'organisation hiérarchisée est potentiellement à la fois une structure d'assujettissement et une structure d'émergence. La hiérarchie implique une exploitation en tant que domination, mais aussi comme moyen de développer les composantes du système (Morin, 1980). Dès lors, on peut non seulement considérer que le tout est supérieur à la somme des parties, mais remarquer que la partie, au sein du système, représente davantage que la partie (Morin, 1977). En d'autres termes, les qualités individuelles qui émergent au sein du système complexe sont plus riches que lorsque les parties en sont isolées. Comme on a pu le constater au chapitre 2, “l'émergence est à la fois produit de synthèse et vertu de synthèse” (Morin, 1977 : 110).

---

<sup>8</sup> Il est frappant de noter la similitude entre les conceptions de Edgar Morin et de Bernard Lonergan, en ce qui concerne le caractère dynamique et auto-organisationnel des processus mondiaux. De même que l'idée d'émergence permet de concevoir des sauts qualitatifs entre niveaux hiérarchiques, Lonergan insiste sur la différence qualitative entre les différents niveaux de cognition. Le processus dynamique répétitif impliquant les quatre activités inter-relées, l'expérience, la compréhension, le jugement et la décision, caractérise un élan (le désir de connaître) vers un niveau supérieur de perception et de connaissance, ou le *ever higher viewpoint* (Lonergan, 1992a). Lonergan souligne le fait que chaque niveau présuppose le suivant, grâce au caractère dynamique et auto-structurant de la conscience rationnelle et intelligente, bien qu'aucun niveau ne puisse être déduit du précédent, comme dans le cas des qualités émergentes (Lonergan, 1992a). Lonergan nomme “intégration de structures heuristiques” le processus dynamique auto-structurant de l'acte de connaissance (Lonergan, 1979). C'est par exemple le cas de l'intégration des différents niveaux d'organisation au sein des hiérarchies complexes.

Les propriétés globales des systèmes possédant une organisation hiérarchique émanent de plusieurs centres locaux qui se synchronisent étant donné que le contrôle de tels systèmes est hautement dispersé. Les organisations hiérarchiques complexes sont à la fois acentriques, puisqu'elles fonctionnent de façon anarchique par interactions spontanées, et polycentriques, puisqu'elles ont plusieurs centres de contrôle (Morin, 1990a).

Malgré que l'organisation monocentrique présente certains avantages sur les systèmes polycentriques, notamment une meilleure efficacité et une plus grande rationalité dans la prise de décisions, l'organisation polycentrique se montre plus souple, en particulier pour s'adapter aux agressions environnementales (Morin, 1980). Par ailleurs, il est intéressant de noter que les organisations complexes modifient les états systémiques aussi bien que leur propre structure afin de répondre aux éventuels problèmes. Advenant le passage d'un état de repos à un état d'alerte, par exemple, un système actif peut déplacer ses centres de décision. Une situation de guerre appellera ainsi un déplacement de l'individu vers la société, le civil faisant alors place au militaire, tandis qu'inversement, la société cèdera le pas à l'individu en temps de paix (Morin, 1980). Tel que nous l'avons souligné auparavant, l'aptitude des systèmes complexes à exploiter la fluidité d'un environnement chaotique pour améliorer leur adaptation à ce même milieu, leur a valu le nom de "systèmes adaptatifs complexes".

#### **4.2.2. Auto-éco-organisation systémique**

La complexité a beau être un terme clé, elle n'est cependant pas un concept suprême car elle ne saurait être une finalité pour la vie ou pour la pensée. C'est le développement de la complexité qui permet la vie, grâce à l'auto éco-organisation. De la même manière, la pensée complexe n'est pas une fin en soi, mais un moyen pour concevoir l'émergent, l'ambigu et l'individu (Morin, 1980).

Dans *La Méthode*, Morin explique le concept d'auto-éco-organisation à l'aide d'exemples tirés de l'écologie : l'adaptation, l'évolution et la survie systémique.

##### **4.2.2.1. L'adaptation systémique complexe**

Prise au sens darwinien, l'adaptation signifie l'adéquation d'une espèce à un milieu déterminé. Bien que toute existence suppose un minimum d'adaptation au milieu dans lequel elle vit, une adaptation parfaite devient inadaptée lorsque survient une modification du milieu en question. La disparition de nombreuses espèces trop bien

adaptées à leurs milieux respectifs, survenue à la suite de transformations écologiques à partir de l'ère secondaire, est une illustration éloquente de cette vérité. Il apparaît qu'une trop bonne adaptation peut nuire à la survie, tandis que l'aptitude à s'adapter dans diverses conditions favorise la survie (Morin, 1980). L'adaptation complexe est donc celle qui est en mesure de répondre aux obstacles, contraintes et antagonismes par l'utilisation de stratégies de vie et de lutte qui tiennent compte de l'évolution de la situation. Une telle adaptation permet au système de se modifier et de se corriger en transformant les conflits et les désordres en inventivité, jeux et compétitions. Alors même que la sélection darwinienne était centrée sur la lutte, elle ignorait cependant l'idée intégrative et organisationnelle d'écosystèmes. Ce ne sont pas seulement les individus et les espèces qui font l'objet d'une sélection ; ce sont aussi toutes les entités qui favorisent la réorganisation des systèmes, par exemple les boucles récursives qui s'auto-stabilisent aux dépens d'autres possibilités (Morin, 1980). Parmi toutes les organisations possibles ou créées, seul un nombre restreint d'organisations dotées de propriétés particulières est à la fois viable, c'est-à-dire capable de survie dans un environnement aléatoire, et opérationnel, donc capable d'interactions productrices de nouvelles organisations (Morin, 1977). Par conséquent, l'espace des possibilités est peuplé d'attracteurs, ou états dynamiques, vers lesquels les systèmes actifs gravitent et se reposent éventuellement<sup>9</sup>.

---

<sup>9</sup> On peut tracer ici un autre point de similitude entre Edgar Morin et Bernard Lonergan. Tous deux ont une conception similaire de la place qu'occupent les hiérarchies complexes et l'émergence dans l'évolution systémique. La théorie de la cognition de Lonergan, dont il a été question au chapitre 3, relève d'une vision globale des processus mondiaux où se retrouve un processus dynamique répétitif similaire à celui présent entre les différents niveaux de cognition. À l'instar de Morin, Lonergan suggère que ce ne sont pas les espèces, les individus et les populations qui sont sélectionnées dans les processus évolutionnaires, mais bien les boucles récursives (*schemes of recurrence*) (Lonergan, 1992a). Deux probabilités sont associées à ces boucles : une éventuelle systématisation, à un niveau supérieur plus complexe, d'une boucle récursive apparue à un niveau inférieur, et la probabilité que cette boucle récursive émergente survive. Lonergan qualifie d'"émergentes" ces probabilités (*emergent probability*). Ainsi, dans une série de boucles récursives, l'avènement de boucles récursives initiales est la condition d'apparition de boucles récursives subséquentes, qui seront à leur tour déterminantes pour les boucles récursives suivantes. Une fois que cette hiérarchie de boucles récursives émerge, la probabilité de sa survie doit alors être envisagée. Si Lonergan considère que le principe de "probabilité émergente" est simple et général, il insiste sur le potentiel explicatif élevé du concept. En effet, la probabilité émergente permet d'expliquer des aspects de la sélection dans les procédés évolutionnaires. Par exemple, lorsque les probabilités d'émergence et de survie sont élevées, on peut s'attendre à ce que la survenue de boucles récursives soit commune et durable. De plus, seules les boucles communes et durables seront stables. Par ailleurs, la possibilité de développement d'espèces dépend, selon ce principe, de leur stabilité ; si celle-ci est trop élevée, de nouvelles formes ne surviendront pas ou, encore, si la probabilité d'émergence est plus élevée que celle de survie, tôt dans le processus évolutionnaire, l'émergence de nouvelles boucles récursives sera plus probable que l'établissement stable des boucles récursives (Lonergan, 1992a ; O'Donovan, 1969-1970).

L'aptitude de survie d'un système augmente avec l'organisation. Une fois constitués, l'ordre et l'organisation, dont la constitution est pourtant tributaire de la coopération du désordre, disposent d'une force de stabilité et de résistance qui les privilégient dans un univers chaotique (Morin, 1977). Ce que l'organisation perd en cohésion lorsqu'elle se complexifie, elle le gagne en souplesse, ce qui lui permet de réagir aux perturbations et de se régénérer. La réorganisation permanente donne lieu à des systèmes de plus en plus complexes, véritables structures d'accueil pour les perturbations. Seuls les systèmes pouvant accueillir un maximum de désordre pour se réorganiser en une unité encore plus complexe pourront survivre et prospérer. Le développement de la complexité requiert donc à la fois une grande diversité et une grande unité. L'unité dont il est question ici doit néanmoins être fondée sur une intercommunication et non sur la coercition (Morin, 1977).

L'adaptation aux aléas et l'intégration de ces aléas dans l'organisation constituent des principes de sélection qui augmentent la possibilité de survie des systèmes adaptatifs complexes dans l'espace et dans le temps (Morin, 1977). Ces principes mettent en évidence l'importance de faire intervenir l'événement et l'histoire dans toute description comportementale des systèmes actifs. Comme on a pu le voir précédemment, le temps fait partie de la définition interne de toute organisation active (Waldrop, 1993). Le temps de déperdition irréversible, qui est source d'organisations nouvelles, donc lié au temps d'évolution, doit être reconnu et avoir sa place dans l'analyse. Il est également indispensable de reconnaître et de respecter la temporalité du phénomène (Morin, 1977). Morin illustre cet impératif en citant l'exemple des études anthropologiques et sociologiques qui situent le sujet humain dans un ensemble culturel, sociologique et historique (Morin, 1990a). Pour le dire autrement, il faut respecter les relations entre le sujet et son environnement, entre le sujet et d'autres sujets ainsi qu'entre le sujet et la totalité intégratrice.

#### **4.2.2.2. L'évolution systémique complexe**

Alors que l'explication la plus couramment acceptée de la variabilité des espèces biologiques demeure encore la sélection naturelle, des biologistes de l'évolution comme Goodwin et Kauffman ont raison d'attribuer la variabilité à un phénomène général d'auto-organisation au sein de systèmes adaptatifs complexes (Kauffman, cité par Waldrop, 1993 ; Goodwin, 1994). Selon cette optique, la vie est un système en réorganisation permanente générée par le désordre. La sélection naturelle suppose des variations morphologiques dues à une accumulation graduelle de mutations génétiques

fortuites. Pourtant, les données de la recherche récente en évolution suggèrent plutôt que les grands sauts morphologiques accomplis au cours de l'histoire ne sauraient uniquement être le fait de mutations fortuites (Goodwin, 1994), d'où l'élaboration d'une théorie de l'évolution par paliers ou *punctuated equilibrium* (Gould, 1989 ; Waldrop, 1993). Cette hypothèse stipule que l'évolution des espèces, de même que tout système adaptatif complexe, procède de manière stationnaire : le système passe d'un état d'équilibre à un autre sous l'influence de perturbations désorganisatrices. Théoriquement, les systèmes actifs peuvent se maintenir indéfiniment en équilibre, toute chose étant égale, comme sur un attracteur. Dans un environnement aléatoire, par contre, les perturbations désorganisatrices surviennent constamment pour briser l'équilibre atteint. Le modèle de *self-organized criticality* de Per Bak, décrit au chapitre 2, a été employé afin d'élucider le phénomène des sauts évolutionnaires (Bak et Paczuski, 1995). Selon ce modèle, les systèmes adaptatifs complexes s'auto-organisent à un état critique où des perturbations mineures peuvent provoquer une réaction en chaîne menant à une catastrophe ou à une avalanche, comme dans l'image du tas de sable (Bak et Paczuski, 1995).

Edgar Morin s'est également attaché à ce phénomène d'évolution par paliers propre aux systèmes adaptatifs complexes, bien qu'il préfère l'expression de *climax ecology*, ou écologie stationnaire, à celle de *punctuated equilibrium*. Morin emploie aussi le concept de *development ecology*, ou écologie évolutive, pour nommer un type d'évolution apparenté à la sélection naturelle (Morin, 1980). Dans l'écologie stationnaire, le système complexe tend vers l'état stationnaire, qui est un point culminant (*climax*), tout en effectuant son évolution. À l'instar des systèmes adaptatifs complexes dont l'aptitude à s'adapter (plutôt qu'à être adaptés) constitue un avantage évolutif, la vertu de l'éco-organisation réside non dans une éventuelle stabilité mais dans son aptitude à construire de nouvelles stabilités (Morin, 1980). Même si un éco-système stationnaire est moins divers qu'un éco-système de transition, qui favorise la coexistence des états anciens et nouveaux, il se révèle néanmoins plus organisé. En outre, un maximum de diversité ne correspond pas obligatoirement à un optimum de diversité, dans laquelle les espèces choisies, dominantes, entraînent un sillage de diversité avec elles, source d'organisations nouvelles (Morin, 1980). Tel que nous l'avons noté plus tôt, un début de dispersion, provoqué par un accroissement de diversité, est contrebalancé par une organisation plus souple et plus complexe, auto-organisationnelle, qui correspond au nouveau point culminant (*climax*). Ce sommet, émergence des interactions de base, rend le système plus résistant à de futures perturbations. Plus un système est complexe, plus grande est son ouverture, lui



permettant de s'adapter, mais aussi plus forte est sa fermeture, qui lui sert à résister aux perturbations (Morin, 1977).

#### 4.2.2.3. La survie systémique

De par leur ouverture et leur sensibilité, les systèmes adaptatifs complexes sont extrêmement vulnérables aux perturbations. La fragilité, en revanche, en assure la vigueur car la sensibilité systémique est liée à la flexibilité systémique. Il existe deux grandes formes de résistance à la perturbation : l'aptitude à revenir à la norme et l'aptitude à intégrer les perturbations dans un processus de transformation et d'évolution. Les systèmes les plus complexes s'adaptent en réagissant aux perturbations, ce qui leur permet de se régénérer (Morin, 1980). L'ouverture mène à la souplesse et à l'adaptation. L'unité complexe des systèmes actifs, définie par leur faculté de transformer la diversité en unité, sans pour autant annuler la diversité, leur donne un avantage évolutif (Morin, 1977). Le système est ainsi amené à choisir la diversité, créée en réponse à une perturbation, plutôt que les meilleurs éléments du système. Les éléments qui ne peuvent survivre au sein du système, ou ceux qui n'en permettraient pas la survie, sont éliminés (Morin, 1980). Selon Morin, toute évolution comporte d'ailleurs des hémorragies (Morin, 1977). La fragilité du système actif fait non seulement sa force mais elle garantit en même temps la diversité au sein du système. Un exemple frappant est celui de la diversité génétique qui assure les chances de survie d'une population ou d'une espèce en augmentant leur résistance aux perturbations.

Les parties du système ont une double identité, l'identité propre et l'identité au sein de l'ensemble, car tout système repose sur une relation entre différence et identité (Morin, 1977). Il ne s'agit pas de deux concepts distincts mais d'une double articulation conceptuelle où chaque élément participe à l'organisation de l'autre (Morin, 1980). À l'unité du système, créée grâce à l'interaction des éléments constitutifs, correspondent la régularité et l'ordre qui lui sont afférents. À l'autre pôle, la diversité des éléments correspond aux aléas et aux collisions (Morin, 1990). Cette double identité, qui est à la fois distinction et appartenance, évoque la notion de "bordure du chaos", zone de transition entre l'ordre et le désordre où se produisent l'organisation et l'adaptation nécessaires à l'évolution des systèmes adaptatifs complexes. La survie du système actif est mieux assurée lorsque la diversité est grande et que la frontière entre les deux milieux est floue (Morin, 1980).

Toute organisation complexe ne saurait exister sans une composante anarchique de base. Dans ce contexte, l'organisation de la totalité intégratrice provient de l'interaction des constituants et non d'un centre régulateur. Le système actif est en quelque sorte contrôlé par ses points faibles puisque de petits événements peuvent déclencher d'importantes modifications (Morin, 1980)<sup>10</sup>. Au sein du système actif, les points faibles s'associent les uns aux autres et s'intègrent dans des boucles récursives qui, elles, sont viables et fiables. L'union et l'interaction entre éléments limités produisent de la sorte une organisation souple qui assure l'existence de ces éléments ainsi que la survie du système (Morin, 1980). Comme le remarque Edgar Morin,

“(…) plus les êtres sont complexes, plus ils tolèrent, utilisent, nécessitent, pour leur comportement et leur développement, des événements non seulement aléatoires, mais perturbateurs et agressifs. Ceux-ci jouent le rôle de défi qui, soit apporte la défaite, soit déclenche les accomplissements ou dépassements” (Morin, 1980 : 64).

La société humaine fonctionne avec beaucoup de désordre et de conflits (Morin, 1990a). Selon Morin, elle constitue d'ailleurs l'un des systèmes les plus sensibles aux événements. Nombreux sont, du reste, les sociologues qui considèrent à juste titre la société comme étant un phénomène d'auto-production permanente (Morin, 1990). Dans le même esprit, l'historien Arnold Toynbee soumet l'hypothèse selon laquelle la montée et la chute des civilisations humaines seraient tributaires de la manière dont les sociétés humaines ont répondu aux obstacles et aux agressions de leur environnement physique et social (Toynbee, 1947). La complexité permet de transformer les désordres en liberté et en créativité, mais elle comporte aussi le risque de voir la liberté se transformer en désordre. En effet, il n'y a pas de frontière entre l'hypercomplexité et la désorganisation, car plus une organisation est complexe, plus elle comporte d'aléas, de liberté et de variété, plus elle est fragile (Morin, 1990b). Cette remarque vaut aussi pour la pensée complexe qui est soumise à d'innombrables processus complémentaires, antagonistes et stratégiques, liés en boucle.

---

<sup>10</sup> Cette propriété des systèmes adaptatifs complexes constitue l'expression physique d'un phénomène mathématique connu sous le nom d'*instabilité exponentielle*, dans lequel des perturbations minimales imposées à un système chaotique peuvent s'additionner et produire des effets gigantesques, non prévisibles (Ekeland, 1993). Le phénomène d'*instabilité exponentielle* a été grandement exploité dans la théorie du chaos où l'effet catastrophique du battement d'aile d'un papillon sur les conditions atmosphériques à mille lieux du papillon en question, a servi d'exemple privilégié pour démontrer l'impossibilité de prédire les conséquences à long terme des comportements chaotiques tels que les conditions météorologiques (Ekeland, 1993).

### 4.3. La pensée complexe

Nous avons vu que le problème de la complexité se pose à deux niveaux dans *La Méthode*, celui de l'objet de connaissance et celui de l'œuvre de connaissance. Dans un premier temps, nous avons identifié le défi que nous pose la complexité, puis nous avons tenté de caractériser cette complexité. Il importe à présent de se pencher sur la façon dont Morin entend élaborer une pensée qui serait apte à considérer la complexité. Pour reprendre les termes de celui-ci, «le problème est désormais de transformer la découverte de la complexité en méthode de la complexité» (Morin, 1977 : 386). Morin affirme que, pour ce faire, il nous faut réapprendre à penser puisque c'est précisément notre mode de pensée qui nous empêche de connaître et de reconnaître la complexité. Le paradigme<sup>11</sup> dominant est aveugle aux évidences qu'il ne peut rendre intelligibles. Le paradigme simplificateur qui nous conduit, soit à réduire la connaissance des phénomènes à celle de leurs composantes disjointes, soit à les réunir par une réduction généralisatrice, occulte les liens entre les différents aspects des phénomènes et entre ces aspects et l'environnement (Morin, 1977). C'est pour cette raison que Morin croit que :

“(…) ce qui est vital aujourd’hui, ce n’est pas seulement d’apprendre, pas seulement de réapprendre, pas seulement de désapprendre, mais de réorganiser notre système mental pour apprendre à apprendre (…) Ce qui apprend à apprendre c’est cela la méthode” (Morin, 1977 : 21).

Afin de parvenir à une pensée qui tiendrait compte de la complexité, il est nécessaire de se remémorer les points essentiels caractérisant la complexité.

---

<sup>11</sup> Le terme “paradigme” est fréquemment utilisé dans *La Méthode* (paradigme de simplification, de complexité, etc.) pour désigner les principes organisant la connaissance scientifique et l’usage de la logique (Morin, 1990a). Pour Morin, le paradigme est un principe majeur qui contrôle les visions du monde (Morin, 1990a). En fait, Morin adopte l’optique de Kuhn (1962), qu’il cite fréquemment, au sujet des paradigmes et de l’évolution scientifique. Mais avec les 21 définitions différentes de *paradigme* qui figurent dans *The Structure of Scientific Revolutions*, il reste difficile de déterminer avec certitude ce que Morin recouvre sous ce terme (Masterman, 1970 et voir chapitre 2). Par ailleurs, Morin demeure vague sur le sens à donner au mot paradigme: “Le paradigme c’est aussi quelque chose qui ne découle pas des observations. Le paradigme, en quelque sorte, c’est ce qui est au principe de la construction des théories, c’est le noyau obscur qui oriente les discours théoriques dans tel ou tel sens.” (Morin, 1990a : 44).

On peut récapituler en neuf points les principaux traits de complexité physique soulevés dans *La Méthode*.

1. Il est impossible d'ignorer le désordre et le hasard dans l'analyse scientifique car, comme le rappelle Morin, "l'univers ne s'est pas seulement construit *malgré* le désordre, il s'est aussi construit *dans et par* le désordre" (Morin, 1977 : 75).
2. Il existe une relation complémentaire entre l'ordre et le désordre.
3. Les phénomènes biologiques et sociaux comportent énormément d'interactions et de rétroactions qui ne peuvent être calculées. La causalité est complexe (rétroactions de l'effet sur la cause, causalités multiples, etc.).
4. On ne peut concevoir un objet ou un système en faisant abstraction de son environnement.
5. Tout processus producteur de soi obéit à un principe complexe récursif, dont les effets sont nécessaires à sa propre production.
6. On doit tenir compte des phénomènes d'organisation et d'émergence.
7. Les phénomènes complexes comportent des processus complémentaires, concurrents et antagonistes.
8. L'observateur / concepteur doit être impliqué dans la description / explication du phénomène étudié.
9. Il est nécessaire de faire intervenir l'histoire et l'événement dans toute description et explication.

À la différence de la science classique, la pensée complexe ne propose pas d'éliminer le paradoxe, l'incertitude et le désordre, mais propose au contraire de travailler avec cette réalité. Une telle pensée repose sur l'adoption d'un "principe organisateur de la connaissance" où la problématique de l'organisation est incontournable et où toute connaissance comporte de multiples entrées (physique,

biologique, anthropo-sociologique) (Morin, 1977). Par conséquent, l'élaboration de la pensée complexe présuppose l'existence des impératifs suivants :

1. On doit intégrer les événements aléatoires et la problématique de l'organisation en fonction de la relation ordre / désordre / interactions / organisation si l'on veut penser les processus organisateurs et créateurs (Morin, 1977).
2. Il faut lier la logique interne du système (la connaissance des éléments) et la logique externe de la situation (connaissance du système) au sein d'une relation dialogique où les termes antagonistes, tels que le singulier et la totalité, sont maintenus en tension afin de devenir récursifs.
3. Il est urgent d'associer des concepts que la pensée simplifiante disjoint et oppose. On ne doit pas seulement réconcilier les couples objet / sujet et ordre / désordre, mais aussi des oppositions telles que organisation / désorganisation ; un / multiple ; ouverture / fermeture ; déviance / normalité.
4. Il est impératif d'introduire le sujet humain (situé et daté culturellement, sociologiquement et historiquement) dans toute étude.
5. Il est souhaitable de reconnaître l'irréversibilité du temps et de faire intervenir l'histoire et l'événement dans toute explication.
6. On doit admettre les limites de la démonstration logique et considérer, le cas échéant, les contradictions comme des indices d'une vérité inconnue ou profonde.
7. Il convient finalement d'opérer une réorganisation conceptuelle fondée sur des macro-concepts récursifs, qui relient de façon complémentaire des notions éventuellement antagonistes.

Aux principes énoncés, fondés essentiellement sur la reconnaissance et la découverte de la complexité, Morin ajoute trois autres principes : le principe dialogique, le principe de récursion et le principe "hologrammatique".

Le principe dialogique peut être défini comme l'association complexe de notions antagonistes qui sont nécessaires à l'existence, au fonctionnement et au développement

d'un phénomène organisé (Morin, 1995). La contradiction appelle une pensée complexe. Il ne s'agit pas de tolérer la contradiction mais de s'en servir pour réactiver et complexifier la pensée (Morin, 1991). "Complexifier" dans une théorie complexe ou dans une articulation complexe signifie, pour Morin, le fait d'intégrer ou de relativiser et de garder ensemble des termes antagonistes dans le but de les rendre récursifs (Morin, 1977). Il est impératif d'unir des notions antagonistes pour penser les processus organisateurs. L'explication phénoménale linéaire doit être abandonnée au profit d'une explication circulaire allant de la partie au tout et du tout à la partie.

La relation récursive, omniprésente dans les écrits de Morin, est un processus au sein duquel les effets sont eux-mêmes producteurs dans le processus, et à l'intérieur duquel les états finaux déterminent la génération des états initiaux (Morin, 1995). L'idée de boucle récursive se révèle plus complexe et plus riche que celle de boucle rétroactive, notion de régulation issue de la cybernétique, puisqu'elle comprend les notions d'auto-production et d'auto-organisation (Morin, 1986). La relation récursive, ou la "mise en cycle de la connaissance" (Morin, 1977), représente une des contributions les plus significatives de Morin à la pensée contemporaine.

Les concepts d'auto-production et d'auto-organisation permettent à leur tour de comprendre l'émergence de l'existence individuelle, notion ignorée par la conception classique de la science. Au sein de la relation récursive, l'individu sujet est à la fois déterminé et déterminant, dès lors qu'il acquiert son autonomie dans et par les servitudes qu'il transforme (Morin, 1980).

Le principe hologrammatique, enfin, décrit une configuration particulière où le tout se trouve à l'intérieur de la partie, formant ainsi le tout. Chaque point de l'hologramme contient la présence de l'objet en entier ou presque. La rupture de l'image hologrammatique détermine alors des images complètes, devenant de moins en moins précises à mesure qu'elles se multiplient. L'organisation hologrammatique se retrouve dans les organisations polycellulaires et sociales (Morin, 1986). Par exemple, l'individu forme une partie de la société mais celle-ci est également présente dans l'individu sous la forme du langage, de la culture et des normes (Morin, 1991). Ce principe rappelle le principe herméneutique, cher à Ricoeur entre autres, selon lequel il est impossible de se prétendre détaché de toute inscription culturelle étant donné que tout interprète appartient au monde de ce qu'il interprète (Abel, 1996).

Bernard Lonergan, dans *Method in Theology*, adopte une position similaire lorsqu'il traite de la question du "cercle herméneutique":

"We can grasp the unity, the whole, only through the parts. At the same time the parts are determined in their meaning by the whole which each part partially reveals. Such is the hermeneutic circle.." (Lonergan, 1979 : 159).

En résumé, la pensée complexe tient compte de l'incertitude même si elle est en mesure de concevoir l'organisation. Cette pensée relie les éléments tout en les distinguant et se refuse à les disjoindre et à les réduire. Elle procède à une mise en contexte globalisante mais elle demeure sensible à l'individu et au singulier. Morin affirme le caractère multidimensionnel de la pensée complexe :

"La méthode de la complexité nous demande de penser sans jamais clore les concepts, de briser les sphères closes, de rétablir les articulations entre ce qui est disjoint, d'essayer de comprendre la multidimensionnalité, de penser avec la singularité, de ne jamais oublier les totalités intégratrices.... L'impératif de la complexité c'est aussi de penser organisationnellement ; c'est de comprendre que l'organisation ne se résout pas à quelques principes d'ordre, à quelques lois; l'organisation nécessite une pensée complexe extrêmement élaborée. Une pensée d'organisation qui ne comprend pas la relation auto-éco-organisatrice, c'est-à-dire la relation profonde et intime avec l'environnement, qui ne comprend pas la relation hologrammatique entre les parties et le tout, qui ne comprend pas le principe de récursivité, une telle pensée est condamnée à la platitude, à la trivialité, c'est-à-dire à l'erreur." (Morin, 1990a : 179).

Nous avons vu que Morin situe la complexité au niveau de l'œuvre de connaissance. Il reste à savoir si la complexité se manifeste également au niveau de la prise de décision et de l'action, à savoir sur un plan éthique. Bernard Lonergan, pour sa part, confère une valeur de contrôle et de responsabilité à la décision, cette quatrième activité du processus dynamique et répétitif qu'est la connaissance<sup>12</sup>, activité au cours de laquelle le sujet est appelé à agir en fonction de ce qui a été expérimenté, compris et jugé. La décision offre l'alternative d'accepter ou de refuser une certaine action.

"Again both decision and judgment are concerned with actuality; but judgment is concerned to complete one's knowledge of an actuality that already exists; while decision is concerned to confer actuality upon a course of action that otherwise will not exist." (Lonergan, 1992a : 636).

<sup>12</sup> Comme on l'a souligné au chapitre 3, la théorie de la cognition de Bernard Lonergan décrit la connaissance comme un processus dynamique répétitif impliquant quatre activités inter-reliées : l'expérience, la compréhension, le jugement et la décision (Lonergan, 1979).

Le prochain chapitre examine le rôle joué par la bioéthique dans l'œuvre de Morin, en particulier dans *La Méthode*. Nous y verrons en second lieu comment la complexité, telle que développée par Morin, peut contribuer au développement d'une méthode pour la complexité en bioéthique.



## Bibliographie

Abel O. Paul Ricoeur La promesse et la règle. Collection Le bien commun. Paris : Éditions Michalon ; 1996. p. 11-15.

Bak P et Paczuski M. Complexity, Contingency and Criticality. Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A. 1995 ; 92 : 6689-6696.

Ekeland I. The Broken Dice and Other Mathematical Tales of Chance. Chicago : The University of Chicago Press ; 1993. p. 87.

Goodwin BC. How the Leopard Changed its Spots: The Evolution of Complexity. New York : C. Scribner's and Sons ; 1994.

Gould SJ. Wonderful Life: The Burgess Skale and the Nature of History. New York :W.W. Norton ; 1989.

Holland J. Emergence From Chaos to Order. Reading, Mass. : Helix Books - Addison Publishing Company ; 1998. p. 121-122.

Kuhn TS. The Structure of Scientific Revolutions. 2e éd. Chicago : The University of Chicago Press ; 1962.

Lonergan B. Insight: A Study of Human Understanding. Dans : Crow FE et Doran RM, éditeurs. Collected Works of Bernard Lonergan. Volume 3. 5e éd. Toronto : University of Toronto Press ; 1992 a. p. 37-43, chapitres 4, 9.

Lonergan B. Method in Theology. New-York : The Seabury Press ; 1979. p. xi, p 25.

Masterman M. The Nature of a Paradigm. Dans : Lakatos I et Musgrave A, rédacteurs. Criticism and the Growth of Knowledge. Cambridge : Cambridge at the University Press ; 1970. P. 59-89.

Morin E. La Méthode 1. La Nature de la nature. Paris : Les éditions du Seuil ; 1977. p. 11-22, 54-56, 77-81, 108-116, 137, 185, 191-198, 209, 224-226, 243, 267, 291.

Morin E. La Méthode 2. La Vie de la vie. Paris : Les éditions du Seuil ; 1980. p. 34-47, 244, 311-321, 357, 393.

Morin, E. La Méthode 3. La Connaissance de la connaissance. Paris : Les éditions du Seuil ; 1986. p. 29, 50, 100.

Morin E. La Méthode 4. Les Idées. Leur habitat, leur vie, leurs mœurs, leur organisation. Paris : Les éditions du Seuil ; 1991. p. 17-58, 66, 198.

Morin E. Science avec conscience. Paris : Les éditions du Seuil ; 1990a. p. 22, 105, 126, 168, 199, 163-180, 305-309.

Morin E. Messie, mais non. Dans : Bougnoux D, Le Moigne JL, Proulx S. Arguments pour une méthode (Autour d'Edgar Morin). Colloque de Cerisy. Paris : Les éditions du Seuil ; 1990b. p. 264, 267.

Morin E. Vers un nouveau paradigme. Sciences Humaines Fev. 1995 ; 47: 2-5.

O'Donovan LJ. Lonergan: Emergent Probability and Evolution. Continuum 1969-1970 (Winter-Spring) ; 7 : 131-142.

Prigogine I. La thermodynamique de la vie. La Recherche 1972 ; 3(24) : 547-562.

Prigogine I et Stengers I. Order Out of Chaos : Man's New Dialogue with Nature. Boulder, Colo. : New Science Library ; 1984.

Toynbee AJ. A Study of History. Résumé des volumes I-IV de Somervell. New-York, Londres : Oxford University Press ; 1947. p. 569-570.

Waldrop MM. Complexity. New York : Simon & Schuster ; 1993. p. 308.

## Chapitre 5

### VERS UNE MÉTHODE POUR LA COMPLEXITÉ EN BIOÉTHIQUE

Si Edgar Morin n'a mentionné le mot "bioéthique" qu'à quelques reprises dans ses écrits, les principes qu'il expose dans *La Méthode* éclairent certaines voies à poursuivre dans l'élaboration d'une méthode pour la complexité en bioéthique. Comme nous l'avons observé dans le premier chapitre, la bioéthique présente un terrain propice au déploiement de la complexité, rendant nécessaire le développement d'une pensée complexe capable de reconnaître et d'aborder cette complexité. Morin présente plusieurs pistes d'exploration que nous allons utiliser comme base de réflexion. Par la suite, aux chapitres 6, 7 et 8, certaines de ces pistes seront utilisées à nouveau, cette fois dans le but de préciser ce que peut signifier concrètement la méthode pour la complexité en bioéthique. Le recours à certains exemples choisis permettra de démontrer la nécessité d'une pensée complexe pour déceler et mieux comprendre certains dilemmes éthiques.

Alors qu'un des objectifs principaux de l'éthique appliquée est de résoudre immédiatement les dilemmes éthiques, l'élaboration d'une méthode pour la complexité en bioéthique vise d'abord et avant tout la perception des relations complexes et intriquées qui sous-tendent les enjeux éthiques (relations sociales, économiques, historiques et autres). Une telle visée permet de dépasser la tendance actuelle en bioéthique qui consiste à réduire ces enjeux à des problèmes de mécanique et à appliquer des principes généraux à des situations individuelles. La recherche d'une méthode adéquate pour penser le problème de la complexité n'a pas la prétention de trouver *la* méthode à employer en bioéthique ; cela reviendrait à une nouvelle forme de réductionnisme. Dans le champ de la bioéthique, une méthode guidée par une pensée complexe doit se manifester graduellement, au cours de la recherche, et selon les situations.

Dans un premier temps, nous allons évaluer la manière dont Morin conçoit la bioéthique et le rôle qu'il lui accorde. En second lieu, nous exploiterons plusieurs aspects de la pensée complexe à l'œuvre dans *La Méthode* pour orienter notre propre réflexion sur l'élaboration d'une méthode pour la complexité dans le domaine plus spécifique de la bioéthique.

### 5.1. Que dit Edgar Morin à propos de la bioéthique ?

La réflexion d'Edgar Morin sur la bioéthique s'apparente, par certains égards, à celle élaborée par Hans Jonas en ce qu'elle appelle une responsabilité de l'être humain par rapport à la vie et la nature, menacées par les développements technologiques.

Dans *Le Principe responsabilité*, Hans Jonas définit la responsabilité de l'homme en fonction de la perpétuation de l'espèce humaine (Jonas, 1993). La responsabilité ainsi conçue excède le champ d'une éthique de réciprocité basée sur l'existence d'un contrat, telle que dans l'éthique traditionnelle. Hans Jonas cherche à définir une nouvelle éthique fondée sur une "heuristique de la peur". Une lucidité par rapport aux conséquences nuisibles éventuelle des technologies caractérise cette action guidée par la peur (1993).

La science, selon Morin, ne doit pas être laissée uniquement entre les mains des scientifiques ou des hommes d'État. De par son évolution exponentielle, elle est devenue un problème des citoyens (Morin, 1990a). Dans le même sens, Jonas souligne que la puissance, la portée et l'ambiguïté morale des développements de la technologie moderne sont telles que le cadre de l'éthique traditionnelle ne peut plus les contenir (Jonas, 1974). L'éthique traditionnelle se fonde sur trois principes : l'immutabilité de la condition humaine ; le consensus fortement établi autour de la spécification du bien humain ; les limites temporelles et géographiques des répercussions de l'action humaine (Jonas, 1974). Or ces répercussions ne se limitent plus uniquement à l'individu mais elles concernent tous les peuples de la terre et même les générations futures, ce qui, d'après Hans Jonas, implique une nouvelle responsabilité humaine. (Jonas, 1993). Comme on le sait, l'application de nouvelles technologies, quoique bénéfique dans plusieurs domaines dont la médecine, et bien qu'ayant augmenté le confort et la richesse matérielle, a eu des conséquences inattendues, parfois néfastes, surtout pour l'écologie, par exemple la pollution, la désertification et l'extinction d'espèces animales et végétales. Si l'on en croit Morin, la bioéthique doit prendre en considération les droits de l'homme aussi bien que le respect de la vie et de la nature

dont nous sommes responsables car on ne peut respecter la vie humaine que si, et seulement si, on respecte la vie en général (Morin, 1990a).

Il existe toutefois une différence importante entre les perceptions d'Edgar Morin et de Hans Jonas sur la bioéthique. À l'opposé de Jonas, Morin ne s'attache pas à élaborer une nouvelle éthique pour faire face aux développements fulgurants de la science. Son but est de formuler une "morale provisoire" dans laquelle les problèmes permanents de l'éthique se heurtent à des situations nouvelles, inattendues, suscitant des dilemmes éthiques. Edgar Morin insiste sur le caractère arbitraire et provisoire des décisions en bioéthique. Il souligne le fait qu'il ne faut pas tenter d'apporter des solutions aux problèmes éthiques mais qu'il convient plutôt de proposer une nouvelle façon de poser les problèmes et de formuler les contradictions (Morin, 1990a). Des contradictions, associées et intégrées dans leur contexte, peuvent naître des méta points de vue utiles pour apporter de nouvelles alternatives aux problèmes qui surgissent. La stratégie, indispensable à la méthode de complexité chez Morin, ne peut naître qu'à un méta niveau où l'affrontement avec l'aléa et le nouveau, permet de trouver des solutions nouvelles (Morin, 1980). Par ailleurs, l'association des contradictions nous incite à "problématiser" les solutions acquises. En conséquence, Morin ne perçoit pas les préceptes de la bioéthique comme étant des "produits finis", immuables dans le temps et dans l'espace, mais comme formant un processus en évolution, à l'instar de la méthode qu'il prône. De même que sa méthode se forme et se transforme au cours de la recherche, la pratique de la bioéthique requiert un cheminement plus proche de la stratégie que du programme<sup>1</sup>. L'exercice de la bioéthique fait dès lors appel à une autonomie de la pensée personnelle et demande à ce que l'observateur soit impliqué dans son observation.

## **5.2. Quel est l'apport de *La Méthode* dans l'élaboration d'une méthode pour la complexité en bioéthique ?**

Des multiples pistes d'exploration proposées par Morin dans *La Méthode*, voici celles qui nous apparaissent les plus utiles pour fonder notre recherche d'une méthode pour la complexité en bioéthique : l'émergence des valeurs, l'importance d'inclure l'événement et l'histoire dans l'analyse des problèmes, l'importance du contexte,

---

<sup>1</sup> Nous avons étudié au chapitre 3 la différence que Morin établit entre la stratégie et le programme : la stratégie se construit au fur et à mesure de l'action en modifiant la conduite de l'action selon le déroulement des événements, alors que le programme est une séquence préétablie d'actions qui s'enchaînent les unes aux autres. Contrairement au programme, la stratégie fait appel à la créativité du sujet (Morin 1990a).

la problématique de l'organisation, l'écologie de l'action, l'intégration de l'observateur dans l'observation et la raison autocritique.

### 5.2.1. L'émergence des valeurs

Selon la notion classique de la culture, tous les êtres humains, quels que soient le lieu ou l'époque où ils vivent, partagent un ensemble de croyances, d'idéaux et de normes qui encadrent leurs pensées, leurs paroles et leurs actes (Jonas, 1974). Morin est en désaccord avec cette idée d'un consensus établi autour de la spécification du bien humain. Il croit plutôt que les valeurs sont des qualités émergentes<sup>2</sup>, irréductibles et altérables.

“S'il est vrai que les émergences constituent, non des vertus originaires mais des vertus de synthèse, s'il est vrai que, toujours chronologiquement secondes, elles sont toujours premières par la qualité, s'il est vrai donc que les qualités les plus précieuses de notre univers ne puissent être que des émergences, alors il nous faut renverser la vision de nos valeurs. Nous voulons voir ces vertus exquises comme des essences inaltérables, comme des fondements ontologiques, alors que ce sont les fruits ultimes (...) La conscience, la liberté, la vérité, l'amour, sont des fruits, des fleurs (...) Ils représentent ce qu'il y a de plus fragile, de plus altérable: un rien les déflorera, la dégradation et la mort les frapperont en premier, alors que nous les croyons ou les voudrions immortels.” (Morin, 1977 : 111).

Tel que nous l'avons déjà fait remarquer dans la section sur la survie systémique, la flexibilité des systèmes adaptatifs complexes s'accompagne d'une fragilité systémique. Dans cet exemple, les valeurs représentent le point culminant (*climax*), point d'équilibre et émergence des interactions de base, qui rendent le système plus résistant à de futures perturbations. Mais rappelons que la principale qualité de l'éco-organisation réside moins dans sa stabilité que dans son aptitude à construire de nouvelles stabilités (Morin, 1980). Contrairement à ce que prétend l'éthique classique, les valeurs sont “datées” et ne sont pas inaltérables, d'où, une autre piste d'exploration : **l'importance d'inclure l'événement et l'histoire dans l'analyse** des problèmes en bioéthique<sup>3</sup>.

La conception selon laquelle les valeurs sont des entités émergentes et non immuables influe grandement sur la manière de faire de la bioéthique. L'éthique

---

<sup>2</sup> Bernard Lonergan partage l'opinion d'Edgar Morin en ce qui a trait à l'émergence des valeurs. Il écrit : “they (values) are actual, or in process, or in prospect, according as they have been realized already, or are in course of being realized, or merely are under consideration.” (Lonergan, 1992a : 624).

appliquée, qui est l'approche méthodologique la plus employée en bioéthique, présuppose l'existence d'un ensemble de principes moraux fondamentaux s'appliquant à tous les êtres humains, en tout temps et en tout lieux. Parce qu'elle s'appuie sur des principes généraux et sur des valeurs supposément universelles, l'éthique appliquée a d'ailleurs tendance à exagérer les similitudes entre les problèmes éthiques et à sous-estimer leurs différences et leurs caractéristiques propres. On est ainsi en droit de reprocher à la cybernétique sa tendance à "désubstantialiser" ses objets (Morin, 1977). D'une manière comparable à la cybernétique qui tend à occulter l'être, l'existence et l'individualité en appliquant les mêmes concepts à des phénomènes de matière, de forme et d'organisation variées (Morin, 1977), l'éthique appliquée se résout à avoir un objet idéal, formel. Pourtant, on doit admettre avec Edgar Morin que l'être, l'existence et l'individualité émergent d'une totalité qui rétroagit sur elle-même de manière récursive et en tant que totalité.

"L'être est généré par la praxis, l'existence par l'ouverture systémique, l'autonomie par l'organisation et le *soi* par la récursion" (Morin, 1977 : 215).

Si l'on abonde dans le sens de Morin qui propose de "forger et de fonder par *le bas*, par la générativité, une théorie de l'être", il faut alors concevoir des principes bioéthiques émergents qui pourraient évoluer, de même que les valeurs, au fil des situations, des cas concrets et en fonction des politiques. En d'autres termes, l'ordre normatif de la bioéthique ne devrait pas apparaître comme un tout fermé mais devrait pouvoir se manifester graduellement, selon les circonstances, tel un ordre "impliqué", pour emprunter le concept de David Bohm (1980).

### 5.2.2. L'importance du contexte

Jusqu'à la moitié du vingtième siècle, la plupart des sciences avaient pour mode de connaissance la réduction du tout à la partie. L'abstraction par laquelle on extrait un objet de son contexte en ignorant les liens et les intercommunications avec l'environnement, est aveugle à la "multidimensionalité" des phénomènes. Craig Holdrege souligne l'intérêt d'une pensée contextuelle en prenant l'exemple de la

---

<sup>3</sup> Nous avons vu que le temps fait partie de la définition interne de toute organisation active. Murray Gell Man développe la notion de *logical depth* dans laquelle le niveau de complexité d'un phénomène est en partie déterminé par le temps nécessaire au développement du dit phénomène (Gell Man, 1994).

botanique : lorsque nous étudions la croissance des plantes, nous ne considérons pas la plante comme une entité isolée mais comme un organisme qui se révèle à travers un contexte plus large. La production de divers phénotypes d'arbres et de plantes depuis des familles génétiques identiques démontre que l'environnement fait ressortir les multiples phénotypes potentiels que recèle une même espèce de plante (Holdrege, 1996). Cette position ne va pas sans rappeler le principe d'auto-éco-organisation de Morin. En effet, les êtres vivants, c'est-à-dire auto-organiseurs, ont besoin de puiser de l'énergie, de l'information et de l'organisation dans leur environnement. Le principe d'auto-éco-organisation est particulièrement présent dans le cas des êtres humains qui développent leur autonomie tout en dépendant de leur culture<sup>4</sup> (Morin, 1996). Morin définit la culture comme la mémoire collective des connaissances, des savoir-faire et des règles, interdits et normes (Morin, 1977). Le contenu de la culture évolue avec le temps, ce qui rend nécessaire l'inclusion de l'histoire dans toute analyse concernant l'individu en société. Pour reprendre l'exemple de Holdrege, la plante dont nous étudions la croissance se développe dans le temps. Lorsque nous étudions son développement, nous examinons une phase de croissance dans le temps et non la plante comme entité immuable. Aucune forme ne peut être en même temps processus. Ainsi, notre pensée doit s'articuler en tout temps selon deux compétences, le spatial et le temporel (Holdrege, 1996).

L'éthique appliquée fonctionne également selon le mode de la réduction, dans la mesure où elle réduit les principes gouvernant l'action aux relations entre individus et non aux préoccupations des individus au sein d'une communauté (Callahan, 1990). En outre, l'application de principes universels qui ne tiennent pas compte du contexte, est à la base de l'analyse éthique sur le concept généralisé d'autrui. Le contexte social et historique influence l'individu lors de son raisonnement éthique, puisque les principes apparaissent dans un espace socio-culturel spécifique et à une époque donnée. Or, les relations conceptuelles déterminées et générales ne permettent pas de rendre compte de la spécificité socio-culturelle et historique des dilemmes éthiques (MacIntyre, 1984 ; Elliot, 1992).

---

<sup>4</sup> Humberto Maturama, un des inventeurs de la théorie de l'autopoïèse, fait remarquer que la société est un système biologique, auto-producteur et vivant. Selon lui, et conformément au principe herméneutique mentionné plus tôt dans la thèse, les individus ne peuvent être compris autrement qu'en relation avec les systèmes sociaux qu'ils créent et dont ils font partie, de même que l'on ne peut étudier les sociétés en faisant abstraction des individus qui les constituent. Maturama introduit la notion de système social *naturel*, constitué de réseaux d'interactions et de relations, à travers lesquels les êtres humains réalisent leur autopoïèse (Maturama cité par Zeleny, 1984).



Par conséquent, on doit élargir les horizons de la bioéthique, en accueillant un plus grand nombre de voix dans les discussions et en considérant des enjeux d'ordre sociologique, théologique, économique et politique (Warren, 1989).

### **5.2.3. La problématique de l'organisation et l'intégration d'événements aléatoires**

Nous avons vu que la faculté de répondre aux obstacles et aux antagonismes par des stratégies de vie et de lutte, caractérise l'adaptation systémique complexe. Ce ne sont pas seulement les espèces qui sont sélectionnées, comme l'a suggéré le darwinisme, mais bien tout ce qui favorise la réorganisation des systèmes<sup>5</sup>, les boucles récursives par exemple. Plus un système est organisé, plus il est complexe, plus il peut accueillir des perturbations, plus il est viable. Les systèmes les plus complexes s'adaptent en réagissant aux perturbations et en se régénérant (Morin, 1980). Les perturbations agissent sur les points faibles du système qui réagissent en s'associant les uns aux autres et en s'intégrant dans des boucles récursives viables et fiables. L'organisation qui résulte de l'union et de l'interaction des éléments faibles permet la survie du système.

Edgar Morin considère, à juste titre, la société humaine comme étant le système adaptatif complexe par excellence. Elle fonctionne avec énormément de désordre et de conflits, mais sa survie même dépend de ces événements aléatoires et perturbateurs (Morin, 1990a). Face à de tels obstacles, la société succombe ou évolue.

“Le vice fondamental des utopies ou “mythes” révolutionnaires est de comporter l'image d'une société optimisable par élimination des désordres, incertitudes, conflits, antagonismes. C'est de porter la marque d'une rationalité / fonctionnalité abstraite, d'ignorer le principe de complexité (qui comprend l'incertitude, l'antagonisme, le désordre). (...) Le vice de toute utopie jusqu'à ce jour, c'est la fonctionnalité harmonieuse, c'est la “solution” généralisée des problèmes. (...) La bonne société, celle de la liberté ne saurait expulser irrévocablement désordres, antagonismes, conflits. Elle doit tenter de les transformer en inventivité, liberté, jeux, compétitions. On peut, on doit envisager l'extinction de la lutte des classes ou de la concurrence économique, mais on ne saurait éliminer la lutte ni la

---

<sup>5</sup> On trouve plusieurs exemples de ce phénomène en biologie. Par exemple, la question de savoir comment le corps maintient un nombre constant de lymphocytes circulants, alors qu'il produit des dizaines de milliers de lymphocytes chaque jour, s'explique en partie par la découverte récente que le système immunitaire fonctionne comme un écosystème en ce que les lymphocytes assurent leur survie par une compétition féroce entre eux, en l'absence d'antigènes pour stimuler leur multiplication (Eco-immunity, 1998). L'existence de gènes redondants et de réseaux épigénétiques adaptatifs qui fournissent un contexte pour l'expression génétique, constitue un autre exemple où l'adaptation est assurée par l'organisation systémique (Strohman, 1994).

concurrence dans la société. L'une et l'autre, du reste signifient pluralité. Si l'optimisation signifie liberté, alors optimisation signifie risque, et la garantie d'une optimisation durable ne saurait être optimisée. La vision du monde meilleur doit nécessairement comporter le risque de sa fragilité, de sa complexité, c'est-à-dire de la bonté." (Morin, 1980 : 328).

C'est pour cette raison que l'analyse des problèmes éthiques doit prendre en considération le rôle évolutif des antagonismes et des conflits au sein de la société. Il est beaucoup plus adéquat de tenir en tension les intérêts opposés que de chercher à "éliminer" en surface les conflits éthiques en appliquant des moratoires (comme l'élimination de toute recherche en clonage) ou une légalisation excessive (par exemple, la légalisation de l'euthanasie). À plusieurs reprises, Morin met en avant *la nécessité de maintenir en tension des termes antagonistes afin de les rendre récursifs*. Il est clair qu'en offrant plus de liberté au système (la société) pour évoluer, on risque de voir réapparaître certaines pratiques excessives<sup>6</sup> ou certaines orientations idéologiques dangereuses<sup>7</sup> qui pourraient mettre en danger la survie de la société. Il faudrait alors pouvoir mettre fin à ces évolutions néfastes en envisageant par exemple d'inclure l'impératif "non !" dans une éthique pour la complexité. Comme nous l'avons dit auparavant, le système adaptatif complexe élit la diversité viable créée en réponse à une perturbation et élimine, par le fait même, les éléments qui ne pourraient survivre ou qui ne permettraient pas la survie du système (Morin, 1980). On tirera de ce fait un autre principe à retenir : *toute évolution comporte des hémorragies* (Morin, 1977).

#### 5.2.4. La façon de penser complexe se traduit en façon d'agir complexe

La pensée complexe implique une méthode stratégique qui permet d'articuler les différents domaines d'expérience. La stratégie, contrairement au programme, se construit au fur et à mesure de l'action et suppose une aptitude du sujet à utiliser, pour progresser, les déterminants et aléas extérieurs de façon inventive et organisatrice.

L'articulation complexe des domaines d'expérience variés, ou la mise en cycle de la connaissance, exige la conscience d'être impliqué dans sa connaissance, ce que

---

<sup>6</sup> L'exploration de toutes les possibilités offertes par la science, qui s'apparente à l'exploration de l'espace d'états en complexité (*state space exploration*), n'est pas étrangère aux comportements déjà observés dans le domaine de la procréation (âge d'enfement avancé, clonage de l'humain). On a défini au chapitre 2 le concept physique d'attracteur comme une région où le mouvement est limité à une région de l'espace d'états, c'est-à-dire l'espace dont les coordonnées correspondent au degré de liberté du mouvement systémique.

<sup>7</sup> On peut par exemple penser aux pratiques eugénistes associées à un radicalisme de droite.

Bernard Lonergan nomme “l’auto-affirmation du connaissant”, et suppose une faculté de réflexivité<sup>8</sup>. Celle-ci permet à la pensée de s’auto-considérer et de se “méta-systémer” (Morin, 1990a). Pour le dire autrement, la réflexivité amène à établir des méta points de vue qui transcendent les points de vue cognitifs habituels. Il s’agit de dépasser et de réunir les différentes perspectives limitées des sciences et disciplines particulières, qui sont en réalité interdépendantes. Une telle connaissance de la connaissance rend possible la communication entre des sphères de connaissance distinctes.

La pratique de la science actuelle ne peut accéder à une appréciation réelle de la complexité des phénomènes sans subir des modifications importantes, surtout si elle considère la question de la réflexivité, si indispensable à la pensée complexe. L’aveuglement des scientifiques de notre époque, que Morin dénomme “l’ère de l’irresponsabilité généralisée”, reflète cette lacune (Morin, 1990a). Trois causes, entre autres, sont à l’origine de cet aveuglement : le manque de réflexivité de la science traditionnelle, l’ignorance de l’écologie de l’action et l’exclusion de l’observateur dans l’observation.

En ce qui concerne la première de ces causes, la connaissance scientifique s’est concentrée sur l’objectivité du savoir en faisant fi de la subjectivité humaine. Incapable de se penser elle-même avec les méthodes dont elle dispose, la science reste aveugle sur son rôle actuel et futur dans la société. Il en résulte, entre autres, une communauté scientifique déresponsabilisée par rapport aux conséquences délétères de la recherche. Pour qu’il y ait responsabilité, il faut qu’il y ait un sujet conscient ; or, la vision scientifique tend à éliminer la conscience du sujet, donc à ne pas considérer la responsabilité comme une idée scientifique (Morin, 1990a). La plupart des scientifiques refusent (et sont sans doute incapables) d’assumer la portée de leurs recherches car ils considèrent que les implications éthiques de leur travail ne les concernent pas. Par ailleurs, le public se sent inapte à comprendre les enjeux liés aux développements scientifiques. Cela mène à un vide sur le plan de la responsabilité que pourrait partiellement combler une éthique pour la complexité. Pour ce faire, il est nécessaire

---

<sup>8</sup> Tel que nous l’avons souligné dans la section sur “la connaissance de la connaissance” au chapitre 3, l’émergence des méta points de vue (*higher viewpoints*) est tributaire de l’augmentation du niveau de conscience du sujet impliqué dans l’activité de connaissance. L’auto-affirmation permet au sujet connaissant de reconnaître les multiples influences qu’il subit par sa situation individuelle, sa classe sociale et sa culture. Une fois ces influences reconnues, le sujet peut mieux s’en détacher.

Rappelons que selon Bernard Lonergan il existe quatre niveaux de conscience associés aux quatre activités de la connaissance : la conscience empirique (liée à l’expérience), la conscience intelligente (associée à la compréhension), la conscience rationnelle (liée au jugement), et la conscience

d'instaurer une meilleure communication entre les disciplines, à savoir une "transdisciplinarité" pour reprendre l'expression de Morin. Il faut créer un langage commun, celui de la complexité, et recréer une sorte d'"esprit de la Renaissance", où science et humanisme seraient réunis (Roy, 1994). Il est également urgent d'élever la conscience du scientifique afin que celui-ci reconnaisse sa propre subjectivité pour mieux s'en détacher.

Quant à la seconde cause de l'aveuglement de la science contemporaine, Morin qualifie "d'écologie de l'action" la dérive subie par toute action humaine, dès que celle-ci est entreprise. Dès sa mise en œuvre, l'action humaine échappe à la volonté et à l'entendement de son initiateur pour entrer dans un jeu d'interactions multiples qui la détourne de son but et qui lui donne parfois une destination contraire à celle qui était visée (Morin, 1990a). Les actions politiques et scientifiques sont particulièrement sujettes à cette écologie de l'action<sup>9</sup> (Morin, 1990a). Pour mieux comprendre le problème, on doit ici faire référence à deux principes de Morin : le niveau d'efficacité d'un acte se situe au début de son développement et les conséquences ultimes d'un acte sont incertaines (Morin, 1980). Une action se définit donc davantage par rapport à sa dérive que par rapport aux intentions de son initiateur. Trop souvent, les scientifiques, comme la plupart des citoyens, ignorent le rôle joué par l'écologie de l'action. Un des objectifs de l'éthique pour la complexité est de faire ressortir, au fur et à mesure de leur évolution, plusieurs interactions à l'œuvre dans l'écologie de l'action, notamment pour certaines découvertes scientifiques et pour l'application de certaines politiques sociales et médicales.

Pour remédier à la troisième des causes énoncées ci-haut, on doit enfin *réintégrer l'observateur dans l'observation* (Morin, 1977). Le réductionnisme, en isolant les objets de leur environnement, inhibe certaines interactions mais il en provoque d'autres, cette fois entre l'expérimentateur et le phénomène (Morin, 1977). Lorsqu'elle soustrait un objet à son contexte physique, l'expérience introduit l'objet dans le nouveau contexte des idées abstraites de l'expérimentateur. Celui qui observe est indissociable d'une culture et d'une société. Toute connaissance subit une

---

responsable (liée à l'acte de décision). Le sujet est conscient de lui-même à chaque niveau de conscience mais cette conscience de soi s'accroît de niveau en niveau (Lonergan, 1979).

<sup>9</sup> Une des sources de l'écologie de l'action en science peut être retracée dans ce que Lorne Graham dénomme les *second order links*, ou les liens d'un second ordre qui existent entre la science et les valeurs. Il s'agit de valeurs qui sont associées à la science en vertu des situations politiques et sociales existantes et grâce aux capacités technologiques de l'époque (Graham, 1977). Ainsi, les théories scientifiques et les innovations technologiques s'imposent à la société de manière à confirmer ou à infirmer les valeurs existantes (Graham, 1977). Le présupposé régnant qui affirme, surtout parmi les scientifiques, que la science est neutre rend encore plus probable la dérive des applications scientifiques.

détermination sociologique qui ne doit pas être ignorée. Dans le cadre de la bioéthique, cela se traduit par la prise en considération du contexte et de l'époque dans lesquels surviennent les dilemmes éthiques. La connaissance complexe donne lieu à une façon d'agir complexe ; parce qu'elle donne un nouveau sens au mot "connaître", la complexité nous incite à concevoir autrement le concept d'"action" (Morin, 1977). Cette nouvelle forme d'action complexe organise plutôt qu'elle ordonne, communique au lieu de manipuler et anime sans pour autant diriger (Morin, 1977). L'aveuglement des scientifiques, conséquence du paradigme de simplification régnant en science, a favorisé une idéologie de la manipulation. La science demeure incapable de reconnaître son pouvoir de manipulation et d'admettre qu'elle est elle-même manipulée par les institutions sociales dominantes qui prétendent servir l'intérêt public (Morin, 1977). Dans de telles circonstances, le savoir peut devenir l'instrument et la justification de l'asservissement (Morin, 1977). La recherche et les applications dans le domaine de la génétique sont soumises à une dialectique asservissement / émancipation de la connaissance scientifique. En effet, si les découvertes en génétique humaine ont des retombées positives, comme la détection précoce de maladies et le développement de nouvelles thérapies, elles peuvent également être source d'asservissement, par exemple en favorisant la discrimination génétique.

L'action complexe vise la communication et l'organisation et non la manipulation. La communication devrait ainsi pouvoir l'emporter sur le pouvoir (Morin, 1977).

Dans le champ de la bioéthique, la pensée complexe offre une ouverture sur des domaines autres que scientifiques, comme la politique et l'économie. Malheureusement, la bioéthique telle qu'on la pratique actuellement est trop axée sur les implications de la science biomédicale, et ne s'occupe pas assez de l'influence de la politique et de l'économie. Nous vivons pourtant dans un univers où l'économie est toute puissante et où l'interdépendance mondiale ne fait que croître (Ramonet, 1997).

Morin explique comment la pensée complexe permet à l'éthique de reconnaître d'autres sphères d'influence.

"La pensée complexe conduit à une autre façon d'agir, une autre façon d'être. Bien sûr, il n'y a pas de déduction logique de la connaissance à l'éthique, de l'éthique à la politique, mais il y a *communication*, et communication plus riche, parce que *consciente*, dans le royaume de la complexité, qu'il y en avait dans le royaume de la simplicité." <sup>10</sup> (Morin, 1990a : 314).

---

<sup>10</sup> C'est nous qui soulignons car ces termes font appel à l'*articulation complexe* et la *réflexivité* de la pensée complexe.

### 5.2.5. La raison autocritique et ouverte

Alors que les hommes archaïques étaient dominés par les mythes et la magie, l'homme contemporain subit l'empire des concepts, des théories et des doctrines qu'il produit (Morin, 1990). "Nos mythes ont pris forme abstraite", écrit Morin pour signifier que les mythes se cachent désormais à l'intérieur des concepts de raison et de science (Morin, 1990). Afin de pouvoir reconnaître l'importance des valeurs et des mythes qui marquent l'homme et qui l'influencent dans tous les aspects de sa vie, la raison doit devenir autocritique et ouverte. Parmi les mythes contemporains qu'il serait utile d'admettre et avec lesquels nous devrions apprendre à dialoguer, figurent ceux associés aux développements de la génétique, par exemple "la santé parfaite" (retombées du génome humain), "l'enfant parfait" (grâce au diagnostic prénatal et préimplantatoire) et "l'infaillibilité du diagnostic génétique".<sup>11</sup>

### 5.3. Risques d'élaborer une méthode pour la complexité en bioéthique

Trois menaces principales guettent le promoteur d'une méthode pour la complexité en bioéthique.

On relèvera en premier lieu le risque de considérer la méthode complexe comme *la* solution à tous les problèmes contemporains en bioéthique. Il serait faux de prétendre que la complexité a été absente de la méthodologie en bioéthique au cours des trente dernières années. En revanche, si la complexité a toujours existé en bioéthique, elle n'a jamais été reconnue comme telle, ni caractérisée. En outre, aucune méthode n'a encore été élaborée afin de reconnaître et d'aborder la complexité en bioéthique.

On notera toutefois des différences quant au degré de complexité de certains dilemmes éthiques actuels, en comparaison avec ceux du passé. Les nouveaux dilemmes éthiques comportent une plus grande multiplicité d'interactions entre des intervenants ayant des intérêts et des positions opposées. Le modèle du décideur individuel ne répond plus aux exigences des nouveaux problèmes en bioéthique. De plus, l'économie et la politique prennent de plus en plus d'ampleur dans les dilemmes éthiques, ce qui rend une approche complexe encore plus nécessaire. Par ailleurs, on ne peut plus ignorer la diversité des cultures et des positions dans un mouvement de mondialisation de plus en plus présent. La portée des développements

---

<sup>11</sup> Ces mythes seront abordés au chapitre 8.

scientifiques ne fait qu'augmenter de manière à enrayer toutes les frontières géographiques et physiques. L'intérêt récent que l'on porte à certains facteurs et à certains comportements comme l'écologie de l'action, les qualités émergentes, les boucles récursives et le rôle génésique du désordre, présente une nouvelle perspective à d'anciens dilemmes éthiques, toujours non résolus.

En second lieu, il faut résister à la tentation d'appliquer, telle une formule toute faite, les découvertes faites dans le cadre des sciences de la complexité à l'étude des phénomènes complexes observés en bioéthique. Bien que ces découvertes, en particulier celles sur les systèmes adaptatifs complexes, offrent des pistes d'exploration pour la recherche sur la complexité en bioéthique, l'application directe d'un domaine à l'autre serait réductionniste et ne permettrait pas de mettre au jour les caractéristiques propres à la bioéthique. La méthode complexe n'est pas formulée d'avance ; en bioéthique comme dans les autres domaines, elle doit apparaître graduellement, au cours de la recherche et selon les situations.

Il est enfin essentiel d'éviter que "le mot même de la complexité devienne l'instrument et le masque de la simplification" (Morin, 1990a : 312). Une manipulation simpliste de termes complexes, qui ne ferait pas ressortir l'ambiguïté et la tension présentes, aurait comme conséquence de banaliser ces termes et d'en distiller la substance. Le fait d'utiliser les mots "hypercomplexité", "émergence" et "attracteurs" dans maintes situations différentes, sans les définir au préalable et sans caractériser les situations dans lesquelles on les utilise, n'apporte aucun secours à l'élucidation des problèmes présentés et ne fait qu'accroître la confusion initiale.

Dans la prochaine partie, nous aborderons trois enjeux contemporains à la lumière des écrits d'Edgar Morin afin de démontrer l'intérêt d'une méthode pour la complexité en bioéthique. Une telle méthode offre des avantages certains par rapport à la méthodologie classique dans ce domaine, spécialement pour ce qui est de la reconnaissance et de l'élucidation des multiples positions présentes au sein de certains conflits éthiques. Plus encore, la méthode pour la complexité tient compte de plusieurs facteurs aussi essentiels que le passage du temps, l'importance de la culture et l'existence de phénomènes tel que l'écologie de l'action et les boucles récursives. Cet exercice ne prétend pas être le couronnement d'une recherche exhaustive sur la manière dont il convient de traiter la complexité en bioéthique, mais il offre en revanche une réelle ouverture vers une nouvelle manière de percevoir et de comprendre certains des enjeux éthiques qui témoignent d'un monde moderne en mutation.

## Bibliographie

Bohm D. Wholeness and the Implicate Order. Londres : Routledge and Kegan Paul ; 1980.

Callahan D. Shattuck Lecture. Contemporary Biomedical Ethics. New Engl J Med 1980 ; 302 : 1228-1233.

Callahan D. What Kind of Life ? New York : Simon Shuster ; 1990. p. 105-113.

Eco-immunity. (anonyme) The Economist ; mai 23 1998 : 73.

Elliot C. Where Ethics comes from and what to do about it. Hastings Center Report 1992 ; 22 (4) : 28-35.

Engelhardt HT. Bioethics Reconsidered: Theory and Method in a Post-Christian, Post-Modern Age. Kennedy Institute of Ethics Journal 1996 Déc ; 6 (4) : 337-341.

Gell Man M. The Quark and the Jaguar: Adventures in the Simple and the Complex. New York : WH. Freedman and co ; 1994. p. 100-101.

Graham L. Political Ideology and Genetic Theory: Russia and Germany in the 1920's. Second Order Links Between Science and Values. Hastings Center Report 1977 Oct : 30-39.

Holdrege C. Genetics and the Manipulation of Life. The Forgotten Factor of Context. Hudson, NY : Lindisfarne Press ; 1996.

Jonas H. Philosophical Essays. From Ancient Creed to Technological Man. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall ; 1974. p. 3, 8.



Jonas H. Le Principe responsabilité. Une éthique pour la civilisation technologique. Paris : Les éditions du Cerf ; 1993. p. 17-33.

Lonergan B. Method in Theology. New-York : The Seabury Press ; 1979. p. xi, p. 9.

MacIntyre A. Does applied ethics rest on a mistake ? *Monist* 1984 ; 67 : 498-513.

Morin E. La Méthode 1. La Nature de la nature. Paris : Les éditions du Seuil ; 1977. p. 11-14, 214-215, 249-256, 337, 387, 353-357.

Morin E. La Méthode 2. La Vie de la vie. Paris : Les éditions du Seuil ; 1980. p. 35-53, 83, 225-228.

Morin E. Science avec conscience. Paris : Les éditions du Seuil ; 1990. p. 109-123, 179, 234, 312-314.

Ramonet I. Géopolitique du chaos. Paris : Éditions Galilée ; 1997. p. 9-14.

Roy DJ. Les Entretiens du Devoir, 1990-1994. Montréal : Presses de l'Université du Québec ; 1994 : 179-186.

Strohman RC. Epigenesis : the missing beat in biotechnology ? *Bio / Technology* 1994 Fév. 12 ; 12 : 156-164.

Warren V. Feminist directions in medical ethics. *Hypatia*. 1989 ; 4 (2) : 73-87.

Zeleny M. Spontaneous Social Orders. The Science and Praxis of Complexity. The United Nations University. Contributions to the symposium held at Montpellier, France 1984 9-11 mai. p. 312-328.

## Chapitre 6

### LE CLONAGE

Le 5 juillet 1996, Dolly, le premier clone issu d'une cellule mammaire d'une brebis de six ans, est né<sup>1</sup> (Wilmot *et al.*, 1997). Cette nouvelle, annoncée sept mois plus tard dans *Nature*, a pris la communauté scientifique et le monde entier par surprise, provoquant des discussions vives sur les implications éthiques, légales, sociales, médicales, économiques et scientifiques d'une telle découverte. Ian Wilmot et ses collaborateurs avaient réussi l'impossible, soit de créer un mammifère à partir d'une cellule adulte. Bien que l'on ait prouvé la possibilité d'obtenir des grenouilles adultes de cellules embryonnaires d'amphibiens clonées (Briggs et King, 1952) et des têtards de cellules adultes d'amphibiens clonées (Gurdon, 1962), personne n'était encore arrivé à cloner un organisme adulte à partir de cellules adultes. La possibilité de reprogrammer les gènes d'une cellule adulte totalement différenciée restait incertaine.

Malgré ce qu'en ont dit les médias, les conséquences de cette découverte ne sont pas uniquement liées à la création d'organismes adultes, qu'ils soient d'origine animale ou humaine, mais comportent également des implications importantes en biologie du

---

<sup>1</sup> Afin que le clonage soit possible, l'ADN du noyau transplanté doit d'abord être dédifférencié (voir note 2). Selon Ian Wilmot, les tentatives pour cloner des mammifères ont échoué parce que la cellule ayant fourni le noyau et la cellule d'accueil énucléée se trouvaient à différents stades du cycle cellulaire. Afin de les mettre en phase, Wilmot a privé les cellules mammaires des nutriments nécessaires à leur croissance en culture cellulaire. Les cellules mammaires ayant survécu sont alors entrées dans une phase de repos cellulaire, dénommée la phase Go. Wilmot a ensuite prélevé les noyaux des cellules mammaires au repos, puis les a insérés dans des cellules énucléées d'une autre espèce de brebis que celle fournissant les cellules mammaires. La fusion des noyaux des cellules mammaires et des cellules énucléées a été réalisée grâce à une décharge électrique. Une seconde décharge électrique a été produite afin d'imiter la production d'énergie présente pendant la fertilisation naturelle, pour ainsi provoquer la division cellulaire. Les embryons résultants ont été transférés dans les utérus d'autres brebis de la même

développement, où le clonage est une technique couramment employée. Autre fausse impression promulguée par le sensationnalisme journalistique, cet exploit n'est pas uniquement dû à l'ingéniosité de Wilmut puisqu'il constitue le couronnement d'une série d'expériences initiées dans les années cinquante.

Les analyses des implications éthiques et sociales du clonage, de même que les controverses soulevées, quoique nombreuses et diverses, ne prennent pas en considération certains facteurs aussi importants que l'histoire, l'interaction entre la société et la communauté scientifique et les caractéristiques sociales de l'époque actuelle. Pourtant, l'intégration de ces facteurs sous-jacents à la problématique du clonage demeure essentielle pour mieux cerner la complexité des implications éthiques et sociales qui sont ici en jeu. Le clonage, problème éthique d'actualité de par les développements récents en génétique et en embryologie, illustre ce qu'il est convenu d'appeler la complexité en bioéthique. La méthode pour la complexité en bioéthique apporte une nouvelle perspective à la question du clonage ; perspective qui, dans les termes d'Edgar Morin, offre un méta point de vue et éclaire les différentes prises de position. La nature des relations complexes qui existent entre la science et la société influence la perception des dilemmes éthiques et la manière de les résoudre. La méthode pour la complexité en bioéthique remet en question le bien-fondé du type de relation maintenue entre la science et la société.

### **6.1. Le clonage en recherche**

À l'origine, le terme "clonage" se rapportait à tout processus menant à la création de deux organismes génétiquement identiques. De fait, le clonage est un phénomène qui se retrouve dans la nature. Les amibes se clonent lors de leur division et plusieurs plantes se reproduisent par clonage en produisant des bourgeons. Les pommes, les raisins, l'ail, les pommes de terre, pour ne nommer que ceux-là, ont été propagés grâce au clonage. Chez les mammifères, la conception de jumeaux identiques représente également un exemple de clonage.

Dans le contexte de la recherche scientifique, le clonage n'a pas comme objectif principal de créer des organismes adultes. Au contraire, la recherche sur le clonage est surtout menée au niveau des cellules, des gènes et des molécules. La création d'organismes adultes apparaît souvent comme un effet secondaire du procédé.

---

espèce que celles qui avaient fournie les œufs énucléés. Dolly a ainsi été créée après 277 tentatives de clonage d'une cellule mammaire (Wilmut *et al.*, 1997).

Depuis une cinquantaine d'années, le clonage sert à étudier comment l'œuf fertilisé se développe afin de devenir un organisme fonctionnel. La mise au jour des mécanismes gouvernant la différenciation cellulaire et, surtout, la perte de la compétence à générer la variété<sup>2</sup>, a constitué le moteur de nombreuses recherches en embryologie.

L'avènement de la génétique, dans le cadre d'études sur le développement, a permis d'élucider une partie du mystère concernant la perte de potentialité encourue lors de la différenciation cellulaire. Au cours de cette différenciation, certains gènes sont désactivés, alors que d'autres sont activés, par l'action de complexes protéiques qui se lient aux gènes. Jusqu'au milieu du vingtième siècle, personne ne savait si ce procédé était réversible. En 1952, Robert Briggs et Thomas King ont réussi à transplanter le noyau d'une cellule embryonnaire de grenouille dans l'œuf énucléé d'une autre grenouille. Le développement normal de têtards suite à cette transplantation a prouvé que les gènes du noyau transplanté avaient été programmés de nouveau par le cytoplasme de l'œuf énucléé (Briggs et King, 1952).

Cette expérience fondamentale, la transplantation du noyau d'une cellule dans l'œuf d'un autre animal, est la réalité à laquelle renvoient aujourd'hui les embryologistes lorsqu'ils parlent de clonage. Si la technique développée par Briggs et King a pavé le chemin au clonage d'autres animaux dont Dolly, elle offre également, et surtout, un outil pour comprendre les mystères du développement cellulaire. Ainsi, la technique du clonage peut avoir des applications directes dans la recherche destinée à savoir pourquoi certaines cellules deviennent cancéreuses et dans la recherche menée pour élucider le problème du vieillissement cellulaire.

D'abord, en ce qui regarde la recherche sur le cancer, il a été observé que les cellules cancéreuses sont fréquemment moins spécialisées que les cellules de tissus sains. À cause de cette différence, certains chercheurs supposent que les cellules cancéreuses sont en réalité des cellules souches égarées. Cette hypothèse permet d'envisager la possibilité de réorienter le développement de cellules cancéreuses vers la production de tissus spécialisés. Pour ce faire, il faut s'assurer que les cellules cancéreuses possèdent les gènes nécessaires au développement d'autres tissus

---

<sup>2</sup> Très tôt dans le développement embryonnaire, les cellules peuvent se développer en n'importe quelle cellule de l'organisme adulte. À mesure que l'embryon se divise et se développe, les cellules commencent à se différencier en diverses structures telles que la peau, les organes, les muscles. Lors de cette différenciation, les cellules perdent leur compétence à générer la variété. Par exemple, les cellules hépatiques peuvent se régénérer en cas de nécessité mais ne peuvent pas générer d'autres tissus. D'autres cellules telles que les globules rouges ne peuvent pas se régénérer. Ces cellules tirent leur origine de cellules souches, moins spécialisées, qui ont conservé la capacité de générer d'autres cellules plus spécialisées autant que celle de se reproduire elles-mêmes.

spécialisés. Grâce à la technique du clonage, Thomas King et ses collaborateurs ont réussi, pendant les années soixante, à cloner des noyaux de cellules cancéreuses de foies de grenouille dans des œufs énucléés de grenouilles. Dans certains cas, les œufs produits se sont développés en têtards normaux (Di Berardino *et al.*, 1967). Plusieurs expériences similaires ont été menées par la suite, indiquant qu'au moins certaines cellules cancéreuses peuvent se différencier. Le contrôle de la différenciation cellulaire des cellules cancéreuses pourrait représenter une avenue de recherche intéressante pour répondre au défi lancé par certaines formes de cancer.

En second lieu, la technique du clonage peut être d'une grande utilité pour résoudre le problème du vieillissement cellulaire. Deux théories du vieillissement cellulaire sont en concurrence à l'heure actuelle : celle du *vieillissement programmé* et celle de *l'endommagement aléatoire* (Hart *et al.*, 1997).

Selon la théorie du *vieillissement programmé*, les cellules différenciées ne peuvent se reproduire qu'un nombre limité de fois, nombre après lequel la cellule meurt. Intimement liée à cette théorie est l'observation du raccourcissement à chaque mitose de l'ADN non codant situé au bout des chromosomes, dénommé telomeres<sup>3</sup>. Ce procédé de raccourcissement a été observé dans de nombreuses cellules somatiques mais non dans les cellules germinales. La découverte de l'enzyme telomerase, qui rallonge les telomeres, dans les cellules germinales ainsi que dans les cellules cancéreuses, peut expliquer le fait que les telomeres ne raccourcissent pas dans ces cellules, leur assurant l'immortalité. La telomerase a également été retrouvée dernièrement dans certaines cellules à recouvrement rapide telles que les follicules pileux, les globules blancs et les cellules tapissant la paroi intestinale (Hart *et al.*, 1997). Par conséquent, la découverte de la telomerase offre une explication au vieillissement programmé.

La théorie de *l'endommagement aléatoire* stipule que l'ADN des cellules change constamment alors qu'il interagit avec des produits chimiques au sein de l'environnement (comme la fumée de cigarette) et dans le corps (tels que des radicaux libres). Bien que des enzymes assurent la réparation de l'ADN endommagé avant que celui-ci soit répliqué, certains changements ne sont pas détectés à temps et donnent lieu à des mutations qui sont transmises aux générations subséquentes. À mesure qu'un organisme prend de l'âge, les endommagements irréversibles de l'ADN se multiplient au sein des cellules, provoquant parfois des maladies qui augmentent le degré

---

<sup>3</sup> À chaque division cellulaire, de petites portions des telomeres ne sont pas répliquées, de façon à ce que la taille des chromosomes diminue de mitose en mitose. Aussi longtemps qu'un nombre suffisant de

d'endommagement causé à l'ADN et réduisent l'efficacité de la réparation de l'ADN. La qualité de la réparation de l'ADN a évidemment un effet significatif sur la survie à long terme de l'organisme. Même si les cellules germinales sont sensibles, à l'instar des cellules somatiques, aux endommagements externes tels que la radiation ionisante, elles ne semblent pas être sujettes aux endommagements métaboliques, sauf vers la fin de la vie<sup>4</sup>.

Afin de mesurer la part respective de chacune de ces théories dans le vieillissement cellulaire, Di Berardino et McKinnel (1997) ont fait des expériences de clonage en série chez des amphibiens. Il s'agissait de greffer des noyaux de cellules de grenouilles dans des œufs énucléés. Les œufs obtenus se sont développés en des blastulas, desquelles une cellule a été enlevée et clonée encore, donc clonant le clone. Ces clonages en série ont été menés à plusieurs reprises afin de voir si éventuellement un clone cesserait de se diviser (soutenant la théorie du vieillissement programmé) ou si, dans l'éventualité qu'un embryon se transformerait en grenouille adulte, celle-ci mourrait plus tôt qu'une autre (soutenant la théorie de l'endommagement aléatoire). Les résultats, non publiés, suggèrent que le vieillissement programmé n'est pas le seul déterminant puisque les chercheurs ont pu obtenir plus d'une centaine de clones en série (Di Berardino et McKinnel, 1997).

La survie de la brebis clonée par Ian Wilmut et ses collaborateurs pourrait également être indicative du rôle joué par chacune de ces théories. Si le vieillissement est avant tout contrôlé par l'activité de la télomérase, Dolly devrait vieillir normalement<sup>5</sup>. Si le vieillissement résulte principalement d'endommagements aléatoires

---

télomères demeure, l'effet de raccourcissement n'affecte pas la partie codante du chromosome. Si les télomères raccourcissent trop, la cellule cesse de se diviser et, habituellement, meurt (Hart *et al.*, 1997).

<sup>4</sup> Plusieurs stratégies évolutives peuvent expliquer la différence de sensibilité aux endommagements métaboliques entre cellules germinales et somatiques. Chez la femelle, les œufs dorment dans l'ovaire à partir du moment de leur formation, pendant le développement fœtal, jusqu'à l'ovulation. Puisque les œufs dormants ne se répliquent pas, il y a moins de risque de produire des endommagements permanents dans l'ADN. Alors que les cellules germinales des mâles se répliquent constamment afin de fournir une production continue de sperme, plusieurs mammifères maintiennent leurs testicules dans le scrotum, à une température plus basse que le reste du corps. Une température plus basse semble réduire la réactivité des radicaux libres. La méiose représente un autre mécanisme de protection. L'existence de paires de chromosomes dans les cellules somatiques assure habituellement, par la redondance des gènes, une continuité de la fonction cellulaire dans l'éventualité d'une mutation aléatoire dans un des gènes d'une paire. Dans la méiose, la paire de chromosomes se sépare et un seul chromosome se retrouve dans la cellule germinale. La cellule germinale qui se retrouve avec le gène défectueux meurt ou devient un compétiteur moins robuste pour la fertilisation (Hart *et al.*, 1997).

<sup>5</sup> Dans l'expérience de clonage de Dolly, les cellules mammaires ont été cultivées dans un milieu pauvre en nutriments. Normalement, les cellules mammaires ont besoin des hormones prolactine et œstrogène afin de pousser et de se spécialiser dans le milieu de culture cellulaire. En l'absence de ces

de l'ADN, normalement effacés des cellules germinales lors de la fertilisation, Dolly est alors beaucoup plus âgée que son âge chronologique et son espérance de vie sera anormalement courte (Hart *et al.*, 1997).

La technologie du clonage ouvre en outre des perspectives de recherche quant aux questions de savoir si et comment les cellules adultes peuvent être dédifférenciées. Comment le cytoplasme de l'œuf d'accueil arrive-t-il à faire que le nouveau noyau retourne à un état non différencié ? Certains chercheurs croient que la "reprogrammation" résulte de changements au niveau des protéines des chromosomes, par la méthylation de l'ADN (Di Berardino et McKinnel, 1997). Une clarification des changements cellulaires impliqués dans la dédifférenciation cellulaire pourrait avoir des applications importantes en médecine. En effet, si l'on pouvait dédifférencier des cellules obtenues de tissus normaux d'un patient, afin de les "reprogrammer" en un type particulier de cellules, comme par exemple des cellules osseuses ou musculaires, il serait peut-être possible de greffer le tissu obtenu sans que le système immunitaire du patient le rejette (Bilger, 1997). La conversion de cellules dédifférenciées en des cellules différenciées n'a par contre jamais été réalisée (Hart *et al.*, 1997). Mais le problème pourrait en partie être contourné grâce aux travaux récents de deux groupes de recherche qui ont pu isoler des lignées de cellules souches humaines. Ces cellules peuvent non seulement se différencier en tous les types de tissus, mais peuvent également, sous certaines conditions contrôlées, être maintenues continuellement dans un état non différencié en culture cellulaire (Thompson *et al.*, 1998 ; Shambloott *et al.*, 1998). Ces expériences ont soulevé des controverses dans la mesure où une équipe a extrait les cellules d'embryons donnés par une clinique d'infertilité, tandis que l'autre équipe a utilisé du tissu de fœtus avortés. Ces recherches pourraient éventuellement mener à la culture de tissus ou même d'organes de remplacement pour des tissus ou organes endommagés par la maladie (Marshall, 1998).

---

hormones, plusieurs cellules meurent et d'autres entrent dans une phase de repos du cycle cellulaire et cessent de se diviser. Ainsi, Ian Wilmut a pu récupérer des cellules différenciées non endommagées, prêtes à accueillir le nouveau noyau. Le fait d'avoir privé les cellules mammaires a pu avoir un autre effet, celui de leur faire produire de la télomérase. En effet, une expérience menée avec des cellules de prostate de rat, indique que si les cellules sont privées de testostérone en culture cellulaire, elle produisent de la télomérase. Si les cellules mammaires dans l'expérience de Wilmut ont produit de la télomérase, les télomères raccourcis en raison de l'âge de la brebis adulte auront été rallongés, augmentant ainsi la survie du clone (Hart *et al.*, 1997).

## 6.2. Les aspects historiques du clonage

Le clonage d'une brebis adulte par Ian Wilmut et ses collègues en 1996 n'est pas survenu par hasard. Cet exploit a beau avoir été une première mondiale ayant suscité beaucoup d'émoi et d'étonnement, il constitue le point d'achèvement d'une série d'expériences entreprises au cours des années cinquante.

Nous pouvons identifier quatre phases dans l'évolution de la réflexion sur les implications éthiques et sociales du clonage : la première, *la période optimiste*, s'échelonne de la fin de la deuxième guerre mondiale jusqu'au début des années 70 ; la seconde, *la phase de méfiance*, couvre la fin des années 70 ; la troisième, *l'espoir et la désillusion*, marque le début des années 80 ; et la quatrième, *le profit comme moteur*, va de la fin des années 80 à aujourd'hui. Nous exposons maintenant les points marquants de chacune de ces phases.

### 6.2.1. La période optimiste

Du début du vingtième siècle aux années 50, les biologistes en embryologie ont tenté, sans succès, de déterminer grâce à des expériences de transplantation nucléaire si, au cours du développement, les noyaux cellulaires demeuraient totipotents (capables de produire un adulte fertile), pluripotents (capable de produire plusieurs types de tissus embryonnaires mais non un adulte fertile) ou nulipotents (incapables de mener le développement de cellules autres qu'elles-mêmes) (Gurdon, 1997). La première percée dans le domaine fut l'expérience de Robert Briggs et Thomas King en 1952. Ces chercheurs ont développé une technique pour transplanter le noyau d'une cellule embryonnaire de grenouille dans l'œuf d'une autre grenouille. Les embryons se sont développés en têtards normaux. Ainsi, le cytoplasme de l'oocyte pouvait "reprogrammer" les gènes du nouveau noyau comme si celui-ci faisait partie de la cellule d'accueil (Di Berardino et McKinnel, 1997). L'expérience de Briggs et King a été perfectionnée en 1962 par John Gurdon qui a montré pour la première fois que le noyau embryonnaire d'une grenouille contient toute l'information nécessaire pour transformer un œuf énucléé en une grenouille adulte fertile (Gurdon, 1962). Gurdon n'a cependant pu obtenir que des têtards des cellules de grenouilles adultes. Des grenouilles adultes pouvaient être obtenues de cellules embryonnaires clonées et des têtards pouvaient être obtenus de cellules adultes clonées mais personne ne pouvait encore cloner une grenouille adulte d'une cellule de grenouille adulte (Kolata, 1998).



Les discussions concernant l'utilisation du clonage chez l'humain ont commencé avec les expériences de Briggs, King et Gurdon. J.B.S. Haldane, un biologiste éminent, et un des premiers à avoir utilisé le terme "clone", présenta en 1963 une conférence intitulée "Biological Possibilities for the Human Species over the Next Ten Thousand Years". Le clonage d'êtres humains deviendra possible, disait-il, et représentera un énorme bienfait pour l'humanité qui pourra ainsi contrôler son évolution. Haldane affirmait que seuls les meilleurs et les plus géniaux devraient être clonés, ce qui permettrait à l'homme d'augmenter graduellement le nombre de grands penseurs, de grands artistes, de grands athlètes et de grandes beautés dans la population (Kolata, 1998). Quelques années plus tard, Joshua Lederberg, lauréat du prix Nobel de médecine (1958), prit la parole pour présenter le clonage comme un moyen d'améliorer l'espèce humaine (Lederberg, 1966). Ni l'un ni l'autre ne percevait comme problématique l'idée d'étendre à l'homme la technologie du clonage des amphibiens. Ils exprimaient tous deux l'optimisme quelque peu naïf d'une époque qui voyait dans la science un moyen d'aider l'Amérique à gagner la guerre froide, à vaincre la maladie et à améliorer la qualité de vie de l'homme (Kolata, 1998).

Au cœur de cet enthousiasme pour les promesses de la science, certains scandales liés à l'expérimentation avec des humains<sup>6</sup> ont soulevé des questions, mais n'ont pas suffi à renverser le sentiment général que la science était bonne, que le paternalisme médical était approprié et que les médecins méritaient toute la confiance du public. Ce sont du reste ces mêmes scandales, associés à d'autres dilemmes éthiques de la fin des années 60 et du début des années 70<sup>7</sup>, qui ont donné naissance à la bioéthique. En 1969, Willard Gaylin et Daniel Callahan ont décidé de créer un institut de recherche où seraient posées des questions de portée philosophique et théologique sur l'orientation de la science et de la médecine. L'institut dénommé à l'époque "The Institute of Society, Ethics and the Life Sciences" porte aujourd'hui le nom de "The Hastings Center". Dans le but de faire de la publicité pour l'institut nouvellement créé, Gaylin décida de publier un article sur un sujet choc, le clonage des êtres humains

---

<sup>6</sup> Deux scandales ressortent particulièrement. Premièrement, la "Tuskegee Study of Untreated Syphilis in the Negro Male" a été menée de 1932 à 1972 par le département de santé publique des États-Unis. Il s'agissait de faire le suivi de 600 hommes noirs pauvres de la Géorgie, dont 399 avaient la syphilis et 201 étaient sains. L'objectif de l'étude était d'étudier le cours de la maladie non traitée. Pourtant, la pénicilline était disponible et les hommes de l'étude n'ont jamais été informés qu'ils avaient la syphilis; on leur disait seulement qu'ils avaient du "mauvais sang". Deuxièmement, la "Willowbrooke Study" devait servir à développer un vaccin pour l'hépatite B. Afin d'atteindre l'objectif de l'étude, des enfants mentalement handicapés avaient été infectés volontairement par le virus de l'hépatite B, avec l'accord des parents des enfants. Grâce à l'étude, un vaccin a finalement été développé contre cette maladie incurable, mais l'opinion publique a été très sévère à l'égard des médecins de l'étude.

<sup>7</sup> Voir chapitre 1.

(Gaylin, 1972). Gaylin entendait ainsi éveiller des doutes quant aux supposées “merveilles” de la science. En fait, Gaylin développait l'idée exprimée l'année précédente par James Watson dans des articles pratiquement ignorés sur les risques liés au clonage humain, (Watson, 1971a, 1971b). Un des derniers articles publiés à cette époque, et avant une période d'accalmie, était celui de Gunther Stendt. Ce biologiste moléculaire mettait en doute le bien-fondé de la crainte ressentie par certains auteurs à l'endroit du clonage de l'être humain. Selon Stendt, le fait de s'opposer au clonage des humains équivalait à renier le rêve américain d'une cité de Dieu peuplée non pas par des hommes mais par des anges présentant tous les meilleurs attributs de l'homme, objectif uniquement réalisable grâce au clonage (Stendt, 1974).

### 6.2.2. La phase de méfiance

Avec la publication en 1978 du livre intitulé *In his Image, The Cloning of a Man* de David Rorvick, le clonage est devenu une métaphore pour la science débridée. Présenté comme n'étant pas un livre de fiction, l'ouvrage met en scène un enfant né par le clonage d'un millionnaire qui aurait payé en secret un chercheur pour mener à bien l'expérience. Dans l'histoire, Rorvick se prétend le médiateur entre le chercheur et l'homme cloné. Le livre a causé un grand émoi et les chercheurs l'ont écarté comme une supercherie (“A False Image”, 1978 ; Culliton, 1978 ; “En vrac”, 1978). Afin de calmer les spéculations et les angoisses soulevées par Rorvick, plusieurs scientifiques ont dû adopter des positions catégoriques sur l'impossibilité d'un tel exploit, même dans le futur, position qu'ils ont eue à réajuster par la suite. Par ailleurs, le premier bébé éprouvette naissait en Angleterre. Cette nouvelle réussite technologique a également nourri les débats sur les implications éthiques de l'évolution de la science.

Une nouvelle vague de discussions théologiques et éthiques est alors survenue, entraînant un changement de ton radical par rapport aux années précédentes. Alors que certains intellectuels des années 60 associaient le clonage à une promesse de la science d'assurer un meilleur contrôle du destin de l'humanité, les penseurs de la fin des années 70 tendent à utiliser le clonage comme un symbole de la tentation éternelle de l'homme de se prendre pour Dieu. Le livre de Rorvick a paru à un moment où la méfiance envers la science atteignait un sommet, méfiance qui subsiste encore de nos jours et qui se reflète dans les discussions intenses qui se déroulent actuellement sur la question du clonage humain. Même les chercheurs semblaient alors se méfier du pouvoir de la science et s'imposèrent volontairement en 1975 un moratoire de recherche sur les technologies de l'ADN recombinant, par peur de mener l'humanité à la

catastrophe. Au même moment, des auteurs de science-fiction publiaient des œuvres qui soulevaient les pires perspectives sur le clonage. Naomi Mitchison, la sœur de Haldane, écrivit *Solution Three* (1975) qui offrait une réflexion sur les conséquences d'un clonage humain visant à contrôler notre propre évolution. La même suspicion habite le roman *The Boys From Brazil* que Ira Levin fit paraître en (1976) en imaginant l'existence de clones d'Hitler. Les cinéastes ont aussi exploité la menace que représente le clonage, par exemple Robert Fiveson avec le film *The Clonus Horror* (1978) et Philip Kaufman qui a proposé la même année une version remaniée du film original *Invasion of the Body Snatchers* de 1956<sup>8</sup>.

À mesure que la décennie tirait à sa fin, les débats sur l'ADN recombinant, qui avaient tant changé, et de manière durable, l'image des chercheurs auprès du public, se sont peu à peu dissipés. En 1979, un juge a statué que le livre de Rorvick était une supercherie, tandis que l'ADN recombinant ne représentait plus une menace mais une opportunité d'affaire (Broad, 1981; Kolata, 1998). Les réactions négatives face à l'ADN recombinant ont été perçues, a posteriori, comme étant si exagérées qu'aucune mesure n'a été prise pour préparer la société à réagir la prochaine fois qu'elle serait menacée par des découvertes ayant des retombées éthiques importantes pour le futur de l'humanité.

### 6.2.3. L'espoir et la désillusion

La nouvelle que Karl Illmensee et Peter Hoppe avaient cloné trois souris à partir de cellules embryonnaires a provoqué une grande excitation dans les milieux scientifiques et a relancé le débat sur les implications éthiques du clonage (Illmensee et Hoppe, 1981). Même s'il ne s'agissait que de cellules embryonnaires très immatures, le fait qu'il se soit servi de souris a rendu la duplication des mammifères supérieurs beaucoup plus envisageable (Blanc, 1981 ; DeMott, 1981 ; "Duplications génétiques", 1981). Après plusieurs années d'essais par de nombreux chercheurs de laboratoires différents, l'expérience d'Illmensee n'a pu toutefois être reproduite. Ces échecs répétés, ajoutés aux divergences qui avaient pu être notées dans les résultats d'Illmensee, ont jeté un doute sur la véracité des résultats présentés. Karl Illmensee a été accusé de

---

<sup>8</sup> *The Clonus Horror* raconte l'histoire de clones conçus pour servir de donneurs d'organes pour les originaux, insinuant ainsi que les chercheurs ont appris à déshumaniser leurs sujets. *Invasion of the Body Snatchers* raconte l'histoire d'extra-terrestres venus sur terre sous forme de graines et élevés dans des gousses qui produisent des copies exactes des personnes à proximité desquelles elles éclosent. Dans la version originale, le film s'achève sur la possibilité que le monde pourrait encore être sauvé alors que le film remanié se termine sur une planète perdue (Ribalow, 1997).

fraude scientifique mais ces accusations n'ont jamais été prouvées (Kolata, 1998). Davor Solter et James McGrath, qui cherchaient à reproduire une autre expérience faite par Illmensee, soit de créer des souris sans père et des souris sans mère (Hoppe et Illmensee, 1977), ont découvert que ce résultat était biologiquement impossible à cause de "l'imprinting"<sup>9</sup>. Aussi, ils n'ont pu reproduire l'expérience de clonage réussie par Illmensee<sup>10</sup>. Ils ont donc publié ces deux résultats négatifs en même temps dans des revues différentes et en ont conclu que le clonage des mammifères par transfert nucléaire était impossible (McGrath et Solter, 1984a, 1984b). Cette conclusion a eu un effet néfaste pour la recherche fondamentale sur le clonage. Seuls les chercheurs se trouvant hors des cercles de scientifiques dits "sérieux" se risquaient à poursuivre les recherches sur le clonage de mammifères.

#### 6.2.4. Le profit comme moteur

Pourtant, en dépit des conclusions négatives de Solter, Steen Willadsen, qui œuvrait alors dans le domaine de l'agriculture, a réussi à cloner une brebis à partir de cellules embryonnaires en mars 1986. La possibilité de cloner des animaux de ferme a attiré l'attention de compagnies cherchant à faire du profit en clonant des bêtes sélectionnées pour certaines qualités, telle qu'une production de lait accrue. Plusieurs compagnies ont vu le jour aux États-Unis afin de tirer des bénéfices du clonage du bétail : *W.R. Grace and Company*, au Wisconsin, *Grenada Genetics*, au Texas et *Genmark*, à Salt Lake City. Steen Willadsen et Neal First ont également cloné du bétail et ont prouvé que les méthodes utilisées étaient fiables. Par la suite, des chevaux, des cochons, des lapins et des chèvres ont pu être clonés grâce aux mêmes méthodes (Kolata, 1998). Au bout de quelques années, toutefois, l'industrie du clonage s'est effondrée parce qu'elle n'était pas assez rentable. La production du bétail cloné revenait plus cher que ce que les fermiers étaient disposés à payer.

Dès le début des années 90, le clonage ne représentait plus la question de l'heure. Seuls l'industrie cinématographique misait encore sur la question du clonage

---

<sup>9</sup> Selon ce phénomène, les mères ajoutent des protéines à leur ADN selon des motifs particuliers, laissant certains gènes accessibles et d'autres masqués. Les pères disposent leur ADN d'une façon différente. Les embryons ne peuvent se développer que s'ils ont de l'ADN des deux origines.

<sup>10</sup> Davor Solter et James McGrath ont tenté de cloner des souris. Ils sont arrivés à transférer le noyau d'une cellule fertilisée de souris (qui n'avait pas encore fait de divisions cellulaires) à une autre cellule de souris énucléée. Ils n'ont pas réussi, par contre, à transférer des noyaux de cellules embryonnaires plus avancées. L'œuf résultant se divisait à quelques reprises puis mourrait. Ils en ont conclu que l'échec du clonage des cellules de souris ne résidait pas dans la technique, puisqu'ils arrivaient à faire le

pour réaliser quelques profits : dans *Blade Runner* (1992), Ridley Scott relate les aventures de clones créés et envoyés sur d'autres planètes ; *Multiplicity* (1996) de Harold Ramis, raconte l'histoire d'un homme qui se fait faire plusieurs copies adultes de lui-même parce qu'il a trop à faire ; *Jurassic Park* (1993) et *The Lost World* (1997), tous deux par Stephen Spielberg, portent sur des dinosaures clonés qui reviennent sur terre (Ribalow, 1997). Certains se sont posés la question, à la sortie de *Jurassic Park*, s'il serait possible un jour de cloner des dinosaures, mais les scientifiques se sont empressés de réfuter cette possibilité. Le clonage était de nouveau confiné au monde de la science-fiction.

Alors que le clonage semblait disparaître du paysage scientifique et de la culture populaire américaine, Ian Wilmut et Keith Campbell s'attaquaient au problème en Écosse. Afin de créer de manière efficace des brebis transgéniques qui sécrèteraient des substances pharmacologiques dans leur lait, Wilmut tenta sa chance avec le clonage. Déjà en 1991, il avait réussi à créer une lignée de brebis transgéniques qui sécrétaient la substance alpha-1 antitrypsine dans leur lait, sans avoir eu recours à la technique de clonage (Kolata, 1998). Wilmut réalisa alors qu'il sauverait beaucoup de temps et d'énergie s'il arrivait à cloner des cellules de brebis adultes, une fois modifiées génétiquement. Avec l'aide de Campbell, Wilmut est parvenu à cloner deux brebis de cellules embryonnaires différenciées (Campbell *et al.*, 1996). Jusque-là, personne n'avait réussi à cloner un animal à partir de cellules produites en laboratoire qui avaient déjà commencé à se différencier, ressemblant à des cellules épidermiques. Ayant prouvé qu'il était possible de cloner une brebis de cellules déjà différenciées, Wilmut et ses collaborateurs ont tenté l'impossible, c'est-à-dire de cloner des cellules de la glande mammaire d'une brebis adulte, totalement différenciées. La célèbre expérience, le clonage d'une brebis adulte, a été couronnée de succès en juillet 1996. Les résultats n'ont été publiés qu'en février de l'année suivante pour des raisons de protection de brevet, puisque Ian Wilmut travaillait pour le compte d'une compagnie privée, *PPL therapeutics* (Wilmut *et al.*, 1997).

Le taux de succès de cette expérience de clonage était particulièrement bas : des 277 cellules de glande mammaire adulte utilisées, seule une brebis a été créée. Un taux aussi faible a préoccupé plusieurs chercheurs qui se sont interrogés sur la possibilité d'utiliser cette technologie chez l'humain. La *National Bioethics Advisory Commission*, mise sur pied par le président américain Bill Clinton, a alors décrété que

---

transfert, mais que le fait de cloner des mammifères, même de cellules embryonnaires, n'était tout simplement pas possible (Solter et Mc Grath, 1984b).

le risque associé à cette technologie constituerait le problème le plus important lors d'une éventuelle application du clonage chez l'être humain.

Le taux de succès du clonage de mammifères adultes a été grandement amélioré dernièrement avec le clonage de souris, puis de bovins, par des techniques similaires à celle utilisée par Wilmut. Ce taux a pu atteindre de 2 à 3 souris pour 100 cellules de cumulus<sup>11</sup> clonées (Wakayama *et al.*, 1998). Dans l'expérience avec les bovins, on a cloné 8 veaux à partir de cellules d'oviductes et de cumulus d'un seul adulte<sup>12</sup> (Kato *et al.*, 1998). Si le clonage de la brebis adulte a provoqué énormément de controverses qui sont loin d'être résolues, les expériences de clonage des souris et des bovins sont passées pratiquement inaperçues, alors même que l'efficacité accrue du clonage des mammifères rapproche sensiblement le jour où le clonage d'un humain sera tenté (Wadman, 1998). Se pourrait-il que la société soit déjà indifférente à l'endroit des implications du clonage humain ?

### 6.3. Les controverses

L'idée, préalablement reléguée à la science-fiction, que les humains pourraient être clonés de manière asexuée à partir d'une cellule somatique adulte, est devenue concevable avec l'annonce du clonage d'une brebis, par transfert nucléaire de cellules somatiques (Wilmut *et al.*, 1997).

La réaction initiale face à cette nouvelle a été la consternation. Dans certains cas, les craintes ont été amplifiées par des reportages erronés qui expliquaient comment cette nouvelle technologie allait transformer l'avenir de notre société. Les réticences les plus importantes portaient sur l'avènement de la procréation humaine asexuée, la création d'un nombre illimité de descendants génétiquement identiques et la possibilité de contrôler parfaitement le profil génétique de nos enfants (Shapiro, 1997a ; "Will There Ever Be", 1997 ; Begley, 1997).

Quelques jours après l'annonce de l'exploit de Wilmut, le président des États-Unis a interdit tout financement de la recherche subventionnée par le gouvernement fédéral américain sur le clonage asexué d'humains. Bill Clinton a aussi mandaté la *National Bioethics Advisory Commission*, nouvellement créée, d'étudier les implications éthiques et légales du clonage potentiel des humains et de lui en faire rapport dans les 90 jours (Shapiro, 1997b). Le président français, Jacques Chirac,

---

<sup>11</sup> Il s'agit du tissu entourant les oocytes.

<sup>12</sup> Des 10 embryons implantés, 8 veaux ont été à terme, quoique 4 sont morts peu après la naissance (Kato *et al.*, 1998).

le président de la commission européenne, Jacques Santer, et le directeur général de l'Unesco, Federico Mayor, ont également consulté leurs comités de bioéthique respectifs, sur la marche à suivre (Butler et Schiermeier, 1997). À ce jour, 19 nations européennes ont signé un traité contre le clonage des humains. Le gouvernement américain, pour sa part, a institué un moratoire temporaire, de cinq ans, sur tout clonage ayant comme objectif la naissance d'un enfant. Le moratoire a surtout été instauré en raison des risques démesurés encourus par les enfants qui seraient créés par cette technologie (Shapiro, 1997b ; Bjerklie et Thompson, 1998).

Les scénarios bizarres et horribles qui ont dominé la couverture journalistique de l'exploit de Ian Wilmut ont peu à peu cédé la place à des débats plus réfléchis sur le pour et le contre de l'application d'une telle technologie chez l'humain.

Les défenseurs du clonage mettent l'accent sur les progrès que cette technologie pourrait assurer en médecine, surtout pour la transplantation d'organes<sup>13</sup>, et pour l'élevage d'animaux de ferme<sup>14</sup>. Les droits des individus à la liberté dans le domaine de la procréation ont également été soulignés (Robertson, 1998). Le clonage n'est pas présenté comme une source de revenus potentielle pour les industries agro-alimentaire et agro-pharmaceutique, dans le clonage d'animaux de ferme par exemple, mais plutôt

---

<sup>13</sup> La dédifférenciation cellulaire, accomplie grâce à la technique du clonage, pourrait permettre, par exemple, la transplantation chez un patient de cellules de la moelle, clonées d'une cellule somatique du même patient, évitant ainsi le rejet du tissu comme étranger. La possibilité de cloner un enfant atteint d'une maladie, non génétique, afin de lui procurer des tissus identiques au sien a également été proposée (Robertson, 1998). Ce scénario a soulevé beaucoup d'opposition car il implique l'utilisation du clone comme moyen et non comme fin. Le domaine de la xénotransplantation peut également profiter de la technique du clonage en créant de nombreuses copies d'animaux de ferme (le cochon par exemple) dont le génome aurait été modifié afin d'empêcher le rejet de ses organes par les humains, lors de transplantation (Bilger, 1997).

<sup>14</sup> L'intérêt du clonage pour l'élevage réside dans le pouvoir multiplicateur de cette nouvelle technologie. Traditionnellement, la descendance d'un animal hérite de 20 à 30 % de la supériorité du parent jugé supérieur de par une qualité recherchée, comme la vitesse pour un cheval de course ou une production de lait accrue pour une vache laitière (Bilger, 1997). Grâce au clonage, un animal qui possède une caractéristique supérieure peut être cloné en de multiples exemplaires, de même que pour un animal manipulé génétiquement, afin de produire un médicament dans son lait par exemple (Meade, 1997). Dans le même esprit, Ian Wilmut et ses collaborateurs ont annoncé en juillet 1997 la naissance d'une brebis manipulée génétiquement pour exprimer un gène humain dans chacune de ses cellules (Schnieke *et al.*, 1997).

Une autre application du clonage dans la reproduction animale est la reproduction asexuée d'animaux en voie d'extinction. En effet, souhaitant trouver un moyen de permettre l'élevage d'espèces menacées, l'équipe de Steen Willadsen a cherché à voir s'il était possible de briser la barrière existant entre espèces dans la grossesse. Willadsen a trouvé que cela était possible en créant des chimères entre des brebis et des chèvres (Fehilly *et al.*, 1984). Bien que personne n'ait encore tenté la reproduction inter-espèces pour sauver des animaux en danger d'extinction, des chercheurs en Chine se proposent de cloner le panda géant avant l'an 2003 en transférant le noyau d'une cellule somatique du panda dans un œuf énucléé d'ours noir ("Mother Bears", 1998).

comme un engagement humanitaire. Ces arguments relèvent d'une confiance inébranlable dans le principe fondamental de l'époque de Francis Bacon selon lequel toute avancée technologique représente une amélioration pour l'humanité ou, du moins, apporte une telle amélioration par la suite (Böhme, 1992). Pourtant, le progrès technologique n'a pas toujours entraîné que des bienfaits pour l'humanité, comme en témoignent, entre autres, l'extinction de plusieurs espèces animales et végétales, la désertification, le réchauffement de la planète et la pollution.

Les adversaires du clonage, en général, et en particulier chez l'humain, mettent l'emphase sur les risques encourus : les risques de mortalité et de morbidité des enfants créés par cette technologie<sup>15</sup>, les risques de diminution de la bio-diversité dans le cas du clonage appliqué à l'élevage<sup>16</sup>, le risque de détresse psychologique et émotive des clones humains<sup>17</sup>, le risque d'une atteinte à l'individualité<sup>18</sup> et à la dignité humaine des

---

<sup>15</sup> Dans l'expérience de clonage de la brebis Dolly, Ian Wilmut avait commencé avec 434 œufs de brebis. De ces œufs, 157 n'ont pas fusionné avec les cellules transplantées et devaient être jetés. Des 277 œufs fusionnés, qui se sont développés en milieu de culture, seulement 29 embryons ont vécu suffisamment longtemps pour être transférés à des mères porteuses. Tous les embryons sont morts *in utero* sauf Dolly. Avec un taux de succès de 1 sur 434, il est clair que plusieurs facteurs doivent être éclaircis avant de pouvoir étendre cette expérience à l'humain (Wilmut, 1997). Si l'expérience était tentée chez l'humain, il serait nécessaire de récolter plus d'une centaine d'œufs, plus qu'une femme ne peut produire, et dans pratiquement 100% des cas, la transplantation conduirait à l'avortement d'embryons et à la production de fœtus anormaux (Di Berardino et McKinnel, 1997).

<sup>16</sup> Le risque de diminution de la diversité animale s'apparente à la situation observée avec les plantes transgéniques. Au cours des vingt dernières années, des récoltes de plantes génétiquement uniformes ont augmenté de manière considérable l'approvisionnement mondiale en nourriture. Mais la révolution verte a également épuisé le pool génétique de manière à rendre les récoltes sensibles à des fléaux. Afin d'éviter qu'une situation similaire se produise avec des troupeaux de bêtes génétiquement identiques, on a commencé à établir des banques de cellules, à l'instar des banques de graines que détiennent actuellement les fermiers. Si la maladie devait frapper, les éleveurs pourraient toujours cloner de nouvelles cellules conservées au congélateur. Quoique l'élevage moderne a certainement diminué la diversité génétique, il n'apparaît pas que nous sommes en train d'épuiser la variabilité animale (Bilger, 1997). Le mieux que l'on puisse accomplir avec le clonage est de propager les meilleurs animaux qui existent aujourd'hui. Seul l'élevage traditionnel peut améliorer la qualité d'un animal ou d'une plante (Bilger, 1997).

<sup>17</sup> Plusieurs auteurs sont convaincus qu'un individu doit pouvoir se distinguer de ses géniteurs pour pouvoir s'accomplir. Aux dires de Hans Jonas, le clonage est un crime contre le clone puisqu'on prive celui-ci du droit à une existence subjective ("existential right to certain subjective terms of being"), en particulier le droit à l'ignorance des détails concernant son origine, détails qui risqueraient de le paralyser dans sa croissance personnelle : "The ethical command here entering the enlarged stage of our powers is : never to violate the right to that ignorance which is a condition of authentic action ; or : to respect the right of each human life to find its own way and be a surprise to itself" (Jonas, 1974).

<sup>18</sup> Les défenseurs du clonage soulignent le fait que la réplication asexuée s'apparente à la naissance de jumeaux identiques et de siamois pour affirmer que celle-ci ne comporte aucun risque de provoquer des problèmes d'individualité pour le clone (Gould, 1997 ; Bouchard, 1997). Pourtant, une différence marquée réside dans le fait que les jumeaux identiques naissent ensemble, ce qui n'est pas nécessairement le cas de clones qui peuvent être implantés à des époques distinctes. Par ailleurs, les scénarios de clonage par transfert nucléaire qui ont été envisagés concernent souvent des individus suffisamment âgés pour connaître leur constitution génétique, par exemple, des enfants malades ou



clones<sup>19</sup>. Afin de réclamer plus de prudence, les opposants au clonage fondent leur argumentation sur une “heuristique de la peur” telle que décrite par Hans Jonas dans *Le Principe responsabilité* (Jonas, 1993).

Or, qu’elles soient pour ou contre le clonage, les perspectives courantes sur les implications du clonage sont malheureusement limitées. Les défenseurs du clonage croient naïvement que les problèmes de notre monde peuvent être résolus grâce à l’innovation technologique, alors que les détracteurs du clonage attribuent, non moins naïvement, les problèmes du monde à un abus de technologie. Pour employer une terminologie de Rehmann-Sutter (1993), les premiers, de par leur perception limitée, font preuve de réductionnisme technique, et les seconds, dont la perception est également limitée, pèchent par réductionnisme critique.

Dans un tel contexte, une éthique pour la complexité doit s’attacher à trouver le moyen de rapprocher ces points de vue restrictifs et de les mettre en tension afin de les rendre récursifs.

#### **6.4. La complexité du clonage**

La question du clonage se révèle être un miroir qui reflète les valeurs que chacun d’entre nous tient au plus profond de soi et qui dévoile notre perception personnelle de la place que nous occupons dans le monde. La dignité humaine, l’individualité, l’autonomie et la liberté reproductive sont autant de valeurs mises de l’avant dans les discussions portant sur les implications éthiques du clonage des êtres humains. L’enthousiasme et les réserves soulevés par les recherches en embryologie, plus particulièrement sur le clonage, et par les recherches en procréation humaine, ont évolué en fonction des événements politiques, sociaux et culturels contemporains de ces découvertes. Parallèlement, les positions éthiques soulevées et débattues dans le cadre de ces recherches, ainsi que les valeurs sur lesquelles reposent ces positions éthiques, ont suivi une évolution similaire. Au chapitre 5 nous avons fait remarquer que les valeurs sont des émergences, et donc altérables, contrairement à ce que prétend

---

décédés. Puisque la seule et unique raison de cloner un humain est de créer une réplique génétique de cet individu, le clonage d’un enfant, d’après Annas, nous encourage à considérer cet enfant comme un bien interchangeable (Annas, 1998).

<sup>19</sup> La dignité humaine, concept difficile à définir, a constitué l’un des enjeux les plus débattus dans les controverses entre défenseurs et détracteurs du clonage humain (Kahn, 1997 Mar 13, Jul 24 ; Harris, 1997 ; Katscher, 1997 ; Shapiro, 1997). Alors que certains rejettent un recours à la dignité humaine comme étant une approche manquant de rigueur (Macklin, 1997), d’autres mettent en garde leurs pairs contre un excès de pragmatisme qui masquerait la portée morale du clonage des êtres humains (Kass cité par Kolata, 1998).

l'éthique classique. De nouvelles technologies telles que la fertilisation *in vitro* et le diagnostic prénatal, perçues à une époque donnée comme étant dangereuses et allant à l'encontre de l'ordre naturel établi, et donc à proscrire, sont devenues courantes et ont constitué par la suite un droit fondamental. Moshe Tendler, un rabbin orthodoxe, biologiste, qui enseigne l'éthique médicale, fait la remarque suivante :

“Societal ethics has failed us (...) The will of society was once that abortion is murder ; a few decades later it is the constitutional right of every American. That is part of the shock of the Dolly clone. It is not that it's a sheep, but that we behave like sheep.” (Tendler cité par Bilger, 1997 : 19).

Cette constatation souligne l'importance d'inclure l'événement et l'histoire dans l'analyse de la question du clonage. Nous avons vu que le temps fait partie de la définition interne de toute organisation active (Morin, 1977). Murray Gell Man, dans *The Quark and the Jaguar* (1994) développe la notion de “logical depth” qui permet en partie de déterminer le niveau de complexité d'un phénomène par le temps que nécessite le développement du dit phénomène.

#### 6.4.1. L'importance de l'histoire

Le clonage d'une brebis adulte par Ian Wilmut et ses collègues, en 1996, comporte une histoire qui doit être prise en considération lors de l'examen des réactions et des controverses qu'il a provoquées. Nous avons pu identifier quatre phases dans l'évolution scientifique du clonage et dans les réactions suscitées par ces développements. Pendant la première phase (des années cinquante aux années soixante-dix), un optimisme extraordinaire traduit une confiance aveugle dans les promesses de la science. La naissance de la bioéthique, après plusieurs scandales retentissants en expérimentation humaine et suite aux nouveaux dilemmes éthiques posés par les développements scientifiques<sup>20</sup>, n'a pas suffi à dissiper le sentiment positif qui régnait pendant la *période optimiste*.

L'avènement du premier bébé éprouvette et la découverte de l'ADN recombinant ont profondément marqué le ton des discussions concernant les implications éthiques et sociales du clonage. Lors de la *phase de méfiance*, les mises en garde contre la menace que représentaient les applications de la science se sont substituées aux discours louangeurs à l'endroit de la science garante d'un avenir meilleur. Le fait que le livre de Rorvick, annonçant la réussite du premier clonage d'un être humain, ait pu attirer une

---

<sup>20</sup> Voir chapitre 1.

auditoire crédule, témoigne de la méfiance que la société éprouvait à l'égard de la science. Selon l'opinion dominante, les scientifiques n'étaient pas dignes de confiance car plusieurs d'entre eux n'hésiteraient pas à utiliser des technologies aussi excitantes que le clonage, quand bien même elles comporteraient des risques considérables. Ce sentiment de suspicion s'est maintenu jusqu'à l'époque actuelle, que l'on désigne parfois de période d'anti-science (Kolata, 1998). La déclaration selon laquelle le livre de Rorvick n'était qu'une supercherie et le fait d'avoir réalisé que l'ADN recombinant ne constituait pas une menace aussi importante que certains chercheurs l'avaient laissé croire, ont eu l'effet d'interrompre les discussions sur les implications du clonage sans qu'aucune leçon ne puisse être tirée. Plus grave encore, aucune mesure n'a été adoptée en prévision d'un prochain développement scientifique qui remettrait en cause l'existence même de l'humanité telle que nous la connaissons.

La courte période d'*espoir et de désillusion*, de 1981 à 1984, a vu des résultats d'abord très encourageants (Illmensee et Hoppe, 1981), puis terriblement décevants (McGrath et Solter, 1984), sur la possibilité de cloner des mammifères. Dans un premier temps, toute la communauté scientifique s'est mobilisée en faveur de la recherche sur le clonage mais a finalement pris parti pour l'abandon d'une telle entreprise.

La phase du *profit comme moteur* (1981-1997) a été propulsée par la découverte de Steen Willadsen démontrant qu'il était possible de cloner des cellules embryonnaires non différenciées de brebis (Willadsen, 1986). Suite à cette découverte, les compagnies de biotechnologie ont tenté, sans attendre que les efforts aient porté fruit, de créer des troupeaux de bestiaux clonés, sélectionnés pour leurs caractéristiques monnayables. Ces tentatives de commercialisation n'ont pas mené, à ce qu'il a été possible de retracer, à des débats sur les implications éthiques du clonage.

Le manque de communication entre les spécialités scientifiques, le contrôle exercé par la théorie sur les scientifiques et le laisser-aller adopté suite aux frayeurs, démenties, de la fin des années 70, ont, ensemble, créé une situation sociale dans laquelle personne n'était préparé à l'annonce du clonage de cellules adultes de brebis par Ian Wilmut. En effet, les expériences de clonage que Wilmut avait d'abord faites sur des cellules embryonnaires *différenciées* de brebis (s'apparentant à des cellules adultes) n'avaient pas stimulé l'intérêt de la communauté scientifique parce qu'elles étaient issues de l'agriculture, domaine ignoré par la science fondamentale (Wilmut et Campbell, 1996). Pourtant, ce sont ces mêmes expériences qui ont motivé Wilmut à tenter l'impossible, le clonage de cellules adultes, qui eu pour résultat la naissance de Dolly (Wilmut *et al.*, 1997). Pour leur part, les chercheurs en embryologie étaient

convaincus, depuis la publication de l'article par McGrath et Solter en 1984, que le clonage de mammifères était impossible. Le clonage de cellules embryonnaires non différenciées par Willadsen (1986) n'a pas suffi à démentir les conclusions de Solter. L'impossibilité de cloner des cellules issues de mammifères adultes était devenue, pour reprendre un concept d'Edgar Morin, un mythe contemporain (Morin, 1990). Ainsi, l'annonce du clonage de la brebis adulte a surpris la communauté scientifique, tout autant que les médias, qui ne savaient comment réagir à la nouvelle. Aujourd'hui, la société est à la fois attirée et effrayée par les nouvelles possibilités qu'offre le clonage. Pour Nancy Duff,

“Many people wonder if this is a miracle for which we can thank God, or an ominous way to play God ourselves” (Duff, 1997).

#### 6.4.2. La récursivité des tendances opposées

Malgré les développements importants que cette nouvelle technologie peut apporter dans les domaines de la reproduction animale et de la médecine humaine, son application chez l'humain comporte plusieurs risques qui ont été soulignés par les détracteurs du clonage. Il s'agit maintenant de pouvoir maintenir en tension ces intérêts opposés afin de les rendre récursifs. Selon Morin, la société doit fonctionner avec énormément de désordre et de conflits. Les événements perturbateurs constituent des obstacles que la société doit surmonter pour se dépasser elle-même, à défaut de quoi elle succombe (Morin, 1990). Le clonage peut représenter un tel défi pour la société en stimulant des débats sur le sens de la reproduction humaine, sur la nécessité ou non de réglementer la recherche sur les êtres humains et sur la nature de la relation entre la société et la science.

À ce sujet, Moshe Tendler, s'adressant à la commission présidentielle instaurée par Bill Clinton pour analyser les implications éthiques et légales du clonage, utilise une analogie talmudique pour illustrer son propos : l'épée et le livre sont descendus des cieux entrelacés et Dieu dit “choisis le livre et vis ou l'épée et meurs”. Or, Dieu n'a pas dit “l'épée *ou* le livre” car il a donné l'épée *et* le livre ensemble. Alors, conclut Tendler, demeure la question de savoir si nous sommes prêts à revêtir l'épée avec le livre ou si nous préférons délaissé le livre pour conserver une épée dénudée. Il ajoute que toute action humaine est potentiellement bonne ou mauvaise. Le travail de l'homme consiste en fait à assurer que l'épée soit toujours revêtue du message du livre (Tendler, 1997).

Dans le même sens, Tendler précise que dans la tradition juive, les humains sont obligés d'aider à maîtriser notre monde, aussi longtemps qu'ils ne transgressent

pas la volonté de Dieu. De cette manière, la décision de ne pas utiliser une technologie pouvant avoir des conséquences favorables, par peur des conséquences néfastes qu'elle pourrait engendrer, ne serait pas en accord avec la tradition juive.

Pour faire valoir son point de vue, Tendler a recours à l'histoire d'Adam et Ève racontée dans la Genèse. Dieu dit à l'homme : "Tu peux manger de tous les arbres du jardin. Mais de l'arbre de la connaissance du bien et du mal tu ne mangeras pas, car, le jour où tu en mangeras, tu mourras certainement." Mais si Adam et Ève ne connaissaient pas le bien et le mal, comment pouvaient-ils commettre un péché ? D'après Tendler, ils connaissaient le bien et le mal. Par conséquent, l'arbre du bien et du mal permet ici à l'homme de croire qu'il peut réévaluer la mesure de ce qui est bien et mal. Selon cette interprétation, le clonage n'est ni un bien ni un mal en soi. Le problème est de déterminer si certaines applications du clonage peuvent transgresser le royaume de Dieu<sup>21</sup>.

### 6.4.3. L'exploration de l'espace des états

Comment savoir quand les actions humaines dépassent le tolérable ? Comment évaluer le niveau de désordre que la société peut gérer sans se résoudre à l'oppression ? Il est clair qu'une plus grande liberté au sein du système risque de favoriser l'apparition de certaines pratiques excessives susceptibles de mettre en danger la survie de la société. L'exploration de toutes les possibilités offertes par la science s'apparente au phénomène à l'œuvre lorsque l'on explore l'espace des états en complexité (*state space exploration*). Ce phénomène n'est pas étranger aux comportements déjà observés dans le domaine de la procréation. L'attracteur, concept employé en physique dans l'étude du comportement des systèmes dynamiques et expliqué au chapitre 2, est une région dont le mouvement est limité à un espace de l'état, c'est-à-dire à l'espace dont les coordonnées correspondent au degré de liberté du mouvement systémique. L'attracteur n'est pas une force d'attraction dans le système mais plutôt un état vers lequel le système gravite, basé sur les interactions au sein du système. En matière de procréation, des réalités telles que l'implantation d'embryons chez des femmes ménopausées ("Embryology", 1994) et la naissance d'enfants d'une mère porteuse qui

---

<sup>21</sup> L'interprétation de Moshe Tendler diffère de celle proposée par le prêtre Albert Moracewski, membre de la *National Conference of Catholic Bishops*. Dans la perspective catholique, Adam et Ève étaient libres à l'exception d'un interdit qu'ils ne pouvaient transgresser faute d'en mourir. En effet, d'après la tradition catholique, les êtres humains ont reçu l'intelligence et le libre arbitre afin de pouvoir reconnaître la vérité et chercher librement le bien. Le clonage dépasserait ainsi les limites de ce qui est

est en réalité leur grand-mère (Kolata, 1998), représentent des exceptions par rapport au comportement reproductif dit habituel, à savoir celui que la majorité des membres de la société tient pour acceptable moralement. Le (ou les) comportement reproductif dominant vers lequel gravitent éventuellement les comportements marginaux constitue l'attracteur dans le domaine de la reproduction. Si le clonage d'êtres humains est effectué un jour, et plusieurs éléments semblent indiquer que cela sera possible, il apparaîtrait comme un écart marqué par rapport au comportement reproductif habituel (si l'on accepte une définition large de la reproduction). Reste à savoir si le clonage des humains sera considéré à l'avenir comme un dérapage ou comme un comportement reproductif acceptable qui pourrait être adopté par ceux qui le désirent. Comme nous l'avons vu auparavant, la réponse à cette question dépend de notre conception de la nature humaine, des relations filiales et familiales et de la relation entre la société et la science.

Pourquoi la tentative de clonage des humains apparaît-elle très probable dans un avenir proche ? Plusieurs tendances perceptibles dans notre société actuelle témoignent du pouvoir et du désir de réaliser ce projet. Il n'est pas possible, par contre, d'affirmer en ce moment que le clonage des humains deviendra pratique courante. Parmi les différents facteurs pouvant influencer l'avènement ou non du clonage humain, mentionnons le manque de régulation de la recherche en procréation, la souveraineté de l'autonomie, une demande pour le clonage de la part du consommateur, une tendance de plus en plus marquée vers la "génétisation"<sup>22</sup> des maladies et l'irresponsabilité généralisée de la communauté scientifique. Ces facteurs et leur interaction pourraient créer les conditions favorables à l'application de la technologie du clonage chez l'humain.

Malgré que la question du clonage provoque actuellement de nombreuses controverses et beaucoup d'émoi, rien n'indique que ces réactions préliminaires n'évolueront pas vers une acceptation tacite, voire à l'indifférence, comme pour tant d'autres exploits technologiques en procréation tels que la fertilisation *in vitro*, l'injection inter cytoplasmique de spermatozoïdes (I.C.S.I) et le diagnostic préimplantatoire<sup>23</sup>.

---

permis à la race humaine car rien n'indique que les humains ont reçu le pouvoir d'altérer leur nature et la manière par laquelle ils viennent à exister (Moracewski, 1997).

<sup>22</sup> C'est-à-dire la foi en le pouvoir des gènes pour élucider l'essence de l'humanité.

<sup>23</sup> En 1978, Louise Brown a été le premier bébé éprouvette, conçue par la fertilisation *in vitro*. Bien que l'exploit ait provoqué un tollé à l'époque, la fertilisation *in vitro* a prospéré grâce aux demandes de couples infertiles.

L'injection inter cytoplasmique de spermatozoïdes (I.C.S.I) permet la fertilisation d'un œuf par l'injection de spermatozoïdes malformés ou immobiles. Si certains chercheurs ont souligné un risque de malformation des

Par ailleurs, la recherche en procréation est très peu réglementée. Les subventions venant presque exclusivement de la sphère privée, les cliniques d'infertilité sont libres de mener la recherche comme bon leur semble<sup>24</sup>, encouragées par les demandes des consommateurs (Kolata, 1998 ; Annas, 1998b). Il ne faut pas ignorer le fait que la recherche progresse souvent dans certaines voies parce qu'il y a une demande pour cette recherche. Dans un rapport du parlement européen (Härlin Report : 1989-1991) sur le projet du génome humain, Benedikt Härlin note que l'avènement de tests génétiques provoque une insistance de la part des familles quant à leur utilisation. Ces familles exigent l'autonomie en ce qui a trait à la procréation :

“ (...) individual eugenic choice in order to give one's child the best possible start in a society in which hereditary traits become a criterion of social hierarchy” (Härlin cité par Kevles et Hood, 1992 : 319).

Nous vivons dans une société de droits et non de responsabilité. La science doit répondre à tous les désirs, même si ceux-ci apparaissent démesurés. Par exemple, l'étude de Wertz et Fletcher en 1989 indique qu'au nom de l'autonomie de leurs patientes, les médecins canadiens et américains ne sont pas défavorables à l'avortement sélectif pour cause de sexe non désiré. George Annas note que l'industrie de la reproduction assistée répond aux désirs des adultes, ignorant les intérêts des enfants. Il souligne que l'on a utilisé l'argument de l'avortement comme une décision privée pour s'opposer à la réglementation existante dans le domaine de la reproduction assistée. Pourtant, l'objectif recherché en reproduction assistée est la naissance d'un enfant et non la mise à terme d'une grossesse (Annas, 1998b).

---

embryons avec l'utilisation de cette technique, les médecins d'infertilité et les couples infertiles ont continué à utiliser le I.C.S.I. (“La fécondation”, 1995).

En 1992, la procédure surnommée BABI (*Blastomere Analysis Before Implantation*) a permis l'implantation d'un embryon exempt de fibrose kystique alors que les deux parents étaient atteints de cette maladie (Culotta, 1992). Certains ont caractérisé le diagnostic préimplantatoire “d'eugénisme doux”, mais cette technique est acceptée désormais et est utilisée dans plusieurs cliniques d'infertilité (Ponchelet, 1992 ; Bonneuil, 1991).

<sup>24</sup> On trouve un exemple de la liberté des cliniques d'infertilité en matière de recherche dans la communication scientifique faite par Jerry Hall et Robert Stillman, du centre médical de l'Université George Washington, au congrès de l’“American Fertility Society” à Montréal en octobre 1993. Ces chercheurs ont annoncé avoir réussi à cloner des embryons humains, étant parvenus à en tirer des jumeaux ou des triplés identiques (Kolberg, 1993). Bien que l'objectif de leur étude ait été d'augmenter le taux de succès de la fertilisation *in vitro*, ce genre d'expérience était tacitement condamné par la grande majorité des sociétés ayant étudié la question des nouvelles technologies de reproduction. Alors que cette découverte avait soulevé plusieurs controverses quant à ses implications éthiques (Lambert, 1993 ; « Le clonage », 1993 ; Brogan, 1993), la communication scientifique de Hall et Stillman a été classée comme l'une des meilleures du congrès, présentée sous la rubrique “General Program Prize

Dès l'annonce du clonage de Dolly, plusieurs chercheurs de cliniques d'infertilité rapportent avoir eu des demandes pour le clonage de la part de patientes. Plusieurs scénarios de clonage ont été envisagés comme moyens de pallier l'infertilité. On a par exemple proposé d'insérer de l'ADN d'un père dans l'œuf d'une donneuse, pour contourner l'infertilité d'une mère. Un second scénario suggère de cloner des embryons dans des cellules énucléées de donneuses saines, afin d'aider les femmes dont les œufs peuvent être fertilisés mais qui n'arrivent pas à porter les fœtus à terme. On a enfin pensé aider les femmes dont les ovaires ne fonctionnent pas en clonant des cellules maternelles dans un œuf énucléé d'une donneuse, puis en procédant à l'avortement du fœtus résultant pour en prélever les ovaires et récolter les œufs que l'on fertiliserait par la suite au laboratoire (Kolata, 1998). Même s'il existe d'autres alternatives que le clonage pour pallier l'infertilité d'un couple (les méthodes actuellement utilisées), la liberté de pouvoir amener au monde et élever des enfants biologiquement liés aux parents semble difficile à proscrire, selon Robertson (1998).

La demande pour l'utilisation de cette technologie est donc réelle et les moyens pour répondre à ces demandes seront bientôt disponibles aussi. Il ne faut pas croire pour autant que le clonage va devenir la norme en procréation. Des cas de clonage auront probablement lieu dans le cadre d'une exploration de l'espace des états, jusqu'à ce que la société retrouve un autre équilibre.

#### **6.4.4. Le contexte scientifique et social**

La question du clonage réapparaît à un moment où les gens sont de plus en plus convaincus, surtout à cause des médias, que les gènes déterminent la destinée humaine. James Watson, le codécouvreur de la structure de la molécule d'ADN, a même déclaré que "We used to think our fate was in the stars. Now we know, in large measure, our fate is in our genes" (Jaroff, 1989). Nous vivons une époque de déterminisme biologique (Lewontin, 1991 ; Rose *et al.*, 1990 ; Strohman, 1993). Chaque semaine nous lisons des rapports scientifiques sur l'existence et la cartographie d'un nouveau gène associé à tel comportement ou à telle maladie. Ces documents renforcent la conception erronée que l'homme est une machine qui réagit en fonction d'instructions programmées par les gènes et que la volonté a un rôle bien faible à jouer dans la conduite de son destin (Rose *et al.*, 1990 ; Hubbard, 1995). L'investissement de

---

Paper", ce qui suggérait que la communauté des pairs avait accepté et endossé la recherche en question (Lambert, 1993).



sommes astronomiques d'argent et d'énergie dans le projet du génome humain (PGH)<sup>25</sup> témoigne également de la foi inébranlable que la société semble avoir placée dans le pouvoir des gènes<sup>26</sup>.

Si les promesses de la technologie génétique et le droit proclamé à l'autonomie en matière de procréation peuvent motiver l'application du clonage chez l'être humain, ces mêmes éléments peuvent au contraire ralentir l'utilisation du clonage. En effet, au moment même où la plupart des gens croient faussement que les gènes sont responsables du destin, on célèbre l'individualité. L'idée de créer des individus qui ne sont pas socialement uniques paraît effrayante à une société qui croit de moins en moins à la possibilité de créer des individus génétiquement identiques qui demeureraient physiquement uniques. Ces tendances antagonistes doivent être maintenues en tension pour devenir récursives. Ainsi, la recherche en clonage chez l'humain sera à la fois encouragée et réfrénée par les mêmes tendances, en boucle récursive, ce qui permettra un meilleur contrôle, car plus éclairé, de l'évolution de cette technologie. Rappelons que la pensée complexe implique une méthode qui renvoie à la stratégie et à l'articulation complexe des différents domaines d'expérience. Une telle mise en cycle de la connaissance exige la conscience d'être impliqué dans le processus de connaissance et suppose une aptitude à la réflexivité<sup>27</sup>. Cette réflexivité permet de dépasser et de réunir les points de vue variés et limités. La science telle qu'elle est pratiquée aujourd'hui, surtout dans le domaine de la génétique, ne peut accéder à une appréciation réelle de la complexité du phénomène car la réflexivité en est absente. La science paraît rester aveugle sur son rôle actuel et futur dans la société. Il en résulte une communauté scientifique déresponsabilisée face aux conséquences délétères de ses recherches. Avant la création de la bombe atomique, Oppenheimer avait dit : "When you see something

---

<sup>25</sup> Le PGH obéit à une initiative internationale qui vise à caractériser les gènes, leur séquence et leur emplacement physique dans le génome humain ainsi que dans le matériel génétique de certains organismes clé.

<sup>26</sup> Quoique le PGH a reçu de nombreuses critiques quant à son manque de mérite scientifique et par rapport à son coût exorbitant, les études financées par le PGH se poursuivent sans entraves (Tauber et Sarkar, 1992 ; Maddox, 1993). Bien que de nombreux chercheurs réalisent les limites de l'analyse génétique dans le cas des maladies multifactorielles, la communauté scientifique a tendance à insister auprès des médias sur le potentiel diagnostique et thérapeutique des découvertes en génétique (Begley, 1993 ; Strohmman, 1994 ; Sing *et al.*, 1995). Les chercheurs sont-ils contraints de valoriser leur recherche afin de s'assurer un emploi ou agissent-ils ainsi par quête de profit dans la commercialisation de tests génétiques ? De nombreux chercheurs ont des intérêts dans les compagnies de biotechnologies qui commercialisent les tests diagnostiques génétiques.

<sup>27</sup> Voir la section "La connaissance de la connaissance" au chapitre 4.

that is technically sweet you go ahead and do it". Après que la bombe ait été lâchée sur Hiroshima et sur Nagasaki, il prit la parole au MIT en 1947 :

"In some sort of crude sense (...) the physicists have known sin, and this is a knowledge that they cannot loose." (Oppenheimer cité par Kolata, 1998 : 8).

Jusqu'à présent, la position dominante a été de laisser la science aller là où elle voulait ou pouvait aller, et de s'attaquer aux problèmes qu'elle soulevait par la suite. L'avènement du clonage des êtres humains comme possibilité réelle remet en question cette attitude envers le développement de la technologie. Au lieu de demeurer les esclaves du progrès, ne devrions-nous pas guider l'évolution de la technologie afin de rehausser la dignité humaine ? Pour ce faire, il faut changer la relation qui existe entre la science et la société et instaurer une meilleure communication entre les disciplines.

Parfois, les scientifiques tentent de calmer les spéculations du public par rapport à certains développements scientifiques perçus comme étant trop dangereux, en niant tous les risques potentiels. C'est précisément ce qu'ont fait les chercheurs au sujet du clonage suite à la publication du livre de David Rorvick. Cette attitude, au lieu d'aider la société à comprendre les implications réelles de la recherche, afin de lui permettre de participer activement au choix de l'orientation future de celle-ci, la laisse complètement dans l'obscurité. Aux dires de Langdon Winner, l'application de nouvelles technologies implique nécessairement l'instauration de contrats sociaux, dont les termes ne sont connus qu'après-coup. Le malheur et le danger résident dans le fait que les membres de la société sont tenus par un contrat technologique dont ils ignorent le contenu (Winner, cité par Rechmann-Sutter, 1993).

Le manque de communication entre la science et la société a encouragé l'acceptation de tout développement scientifique comme étant inévitable. Plutôt que de remettre en question le bien fondé d'une telle orientation en science, alors qu'il en était encore temps, cette approche a favorisé une rationalisation quant au bienfait des actions entreprises, puisque inévitables. Leon Kass, dans son témoignage sur la question devant la *National Bioethics Advisory Commission*, cite Paul Ramsey :

"Raise the ethical questions with a serious and not frivolous conscience. A man of frivolous conscience announces that there are ethical quandaries ahead that we must urgently consider before the future catches up with us. By this he often means that we need to devise a new ethics that will provide the rationalization for doing in the future what men are bound to do because of the new actions and interventions science will have made possible. In contrast, a man of serious conscience means to say in raising urgent ethical questions that there may be some things that men should never do. The good things that men do can be made complete only by the things they refuse to do." (Kass, 1997).

Les scientifiques eux-mêmes refusent d'assumer la responsabilité des conséquences de leurs recherches. Pour Daniel Cohen, qui a réalisé avec son équipe du Généthon la première carte du génome humain, "la morale, c'est un vrai métier et ce n'est pas le mien" (Harrois-Monin et Charles, 1994). Dans le même ordre d'idées, Ian Wilmut semble vouloir ignorer les implications éthiques du clonage de Dolly lorsqu'il affirme que :

"But this is my work. It has always been my work, and it doesn't have anything to do with creating copies of human beings. I am not haunted by what I do, if that's what you want to know. I sleep very well at night."  
(Wilmut cité par Kolata, 1998 : 24).

#### 6.4.5. L'écologie de l'action

L'intention de Wilmut était de développer des animaux pouvant produire des substances pharmacologiques pour utilisation humaine. Des brebis clonées pourraient devenir des usines vivantes en mesure de produire des substances à un prix modique par rapport au coût des méthodes actuellement utilisées par les compagnies pharmaceutiques. Pourtant, nous savons que l'action humaine, dès sa mise en œuvre, échappe à la volonté et à l'entendement de son initiateur pour entrer dans un jeu d'interactions multiples qui la détourne de son but et qui lui donne parfois une destination contraire à celle qui était visée (Morin, 1990). Le principe de l'écologie de l'action dicte qu'une action se définit surtout par rapport à sa dérive et non pas par rapport aux intentions de son initiateur. Les intentions de Wilmut se limitaient à des applications dans les domaines de la pharmacogénétique et de la reproduction animale. Le clonage ne représentait qu'une technique pour accéder plus rapidement à son objectif de production de substances pharmacologiques. La dérive éventuelle de l'exploit d'avoir cloné un mammifère adulte demeure inconnue à ce jour, mais déjà la portée des questions morales en jeu démontre la puissance de l'écologie de l'action. Le processus inhérent à l'écologie de l'action se manifeste également par les conséquences inattendues du moratoire institué aux États-Unis. Pour des raisons de risques excessifs, la *National Bioethics Advisory Commission* a cru justifié d'instaurer un moratoire de cinq ans sur toute recherche en clonage ayant comme objectif la création d'un enfant. Pourtant, d'après plusieurs commentateurs, l'effet observé est opposé à celui recherché. L'argument des "risques excessifs" ne suffit pas à empêcher la recherche sur

le clonage humain de se poursuivre si les risques sont contrôlés et diminués, surtout lorsque cette recherche est subventionnée par des sources privées (Hoyle, 1998).

Un autre facteur présent dans l'écologie de l'action et qui passe souvent inaperçu est l'exclusion de l'observateur au sein de l'observation. L'observateur est indissociable d'une culture et d'une société. Or Wilmut, le "père" de la brebis clonée, menait ses travaux en agriculture tandis que toute la recherche préliminaire sur le clonage avait eu lieu en recherche fondamentale, plus particulièrement en embryologie. L'agriculture et l'embryologie sont deux cultures totalement différentes qui ne communiquent pas entre elles. C'est ainsi que la publication en 1996 par Wilmut dans *Nature*, la revue scientifique la plus lue en science, d'un article sur le clonage de deux brebis à partir de cellules embryonnaires *différenciées* de brebis (une première), est passée totalement inaperçue dans la communauté scientifique en général, de même que dans les médias (Wilmut et Campbell, 1996). En vérité, cette expérience a ouvert la voie au clonage d'une brebis adulte l'année suivante par les mêmes chercheurs. L'article publié en 1981 par Davor Solter stipulant que le clonage d'un mammifère était impossible a eu comme conséquence de bloquer toute recherche fondamentale et toute subvention de recherche en matière de clonage. L'impossibilité de cloner des mammifères était devenue un acquis en science fondamentale. En agriculture, la recherche en reproduction animale était motivée par le profit. Pour cette raison même, les conclusions négatives de Solter, pourtant connues de Wilmut, n'ont pas fait cesser la recherche en clonage dans le domaine de l'agriculture, comme ce fut le cas en embryologie.

L'annonce du clonage de Dolly en 1996 a été une surprise totale pour les scientifiques et pour le monde entier. Cependant, Wilmut aurait-il osé cloner une brebis adulte si sa première expérience de clonage avait attiré l'attention méritée ? L'histoire aurait-elle suivi un cours différent ? Si l'on peut à juste titre poser la question, la philosophie qui prévaut de nos jours en science, à savoir de toujours tenter l'impossible, quitte à se préoccuper des conséquences délétères de la recherche par la suite, laisse supposer que l'exploit de Wilmut aurait probablement été mené à bien par un ou plusieurs autres chercheurs ambitieux.

#### **6.4.6. La réglementation de la recherche**

Le clonage d'une brebis ayant été couronné de succès, le clonage d'un humain est alors devenu envisageable. Beaucoup de débats ont porté sur la pertinence d'appliquer un moratoire absolu, empêchant toute recherche en clonage, ou un

moratoire prohibant uniquement le clonage humain ; l'objectif étant de ne pas décourager la recherche en technologie du clonage sans pour autant menacer l'avenir de l'espèce humaine. L'application d'une telle réglementation s'est révélée très ardue, en raison du peu de formation scientifique des membres siégeant sur les différents comités, chargés de cette tâche difficile. Seulement aux États-Unis, trois projets de loi sur le clonage humain ont été présentés, deux à la Maison des Représentants et un au Sénat, mais tous ont été rejetés par des sous-comités qui en ont relevé les imprécisions et les lacunes scientifiques (Bilger, 1997). De plus, la commission mise sur pied par le président Clinton a soumis un rapport, le *Cloning Prohibition Act of 1997*, qui interdit tout clonage d'êtres humains, avec possibilité de révision dans cinq ans, sans interdire le clonage en recherche fondamentale. Plusieurs chercheurs jugent néanmoins le moratoire inutile étant donné que les seuls arguments contre le clonage humain concernaient la sécurité. En outre, les sanctions pour les contrevenants s'élèvent à des sommes que plusieurs considèrent exagérées (Bilger, 1997). Une réglementation trop sévère risque d'entraîner l'exode de la recherche vers d'autres lieux plus cléments, où la recherche est moins réglementée. Les chercheurs intéressés à cloner des humains pourront donc toujours s'expatrier. À la fin des années 80, les compagnies de biotechnologie allemandes ont fui outremer pour contourner une réglementation perçue comme trop sévère. Cette perspective inquiète les hommes politiques américains qui ne désirent pas provoquer un exode similaire (Bilger, 1997). L'approche légaliste s'est uniquement concentrée sur l'élaboration de lois axées sur la prohibition et la permission d'agir dans le contexte du clonage. On ne peut que regretter l'absence de réflexion quant à la manière d'évaluer de façon continue l'évolution de la recherche et l'impact de celle-ci sur une société en mutation. Comme l'application de moratoires n'élimine les conflits éthiques qu'en surface, il serait urgent de tenir compte du rôle évolutif des antagonismes et des conflits dans la société. Il y aura des dérapages, certes. Mais ce ne sont pas des lois qui régleront un problème éthique aussi complexe que celui du clonage car il y aura forcément des trous dans les mailles de la loi.

## **6.5. L'élaboration d'une pensée complexe**

### **6.5.1 La complexité du clonage. Récapitulation**

Comme nous avons pu le voir, plusieurs caractéristiques complexes jouent un rôle déterminant dans la manière dont sont perçues et abordées les implications éthiques, légales et sociales du clonage de l'être humain. Les caractéristiques complexes du clonage mentionnées dans ce chapitre sont les suivantes.

- **L'émergence des valeurs** est particulièrement perceptible dans le domaine de la procréation où les développements scientifiques ont conduit à un renouvellement de la réflexion sur la nature humaine. Des possibilités techniques telles que la fertilisation *in vitro*, la congélation d'embryons humains ou même le choix du sexe des enfants, perçues à une époque comme inimaginables car irrespectueuses du caractère sacré de la vie humaine, sont devenues un droit individuel fondamental. Par exemple, la naissance du premier bébé-éprouvette en 1978 a été l'objet d'une importante controverse, surtout de la part de groupes religieux, dont l'Église catholique. On estime aujourd'hui à 300 000 le nombre de telles grossesses assistées depuis cette première réussite (Golden, 1999).
- **L'importance de l'histoire** : nous avons vu que le clonage d'une brebis adulte, par Ian Wilmut et ses collaborateurs, comporte une histoire (organisée en quatre phases dans ce chapitre) qui détermine en partie les réactions que cette expérience suscite et la manière dont la société répond aux nouvelles questions qu'elle pose.
- La **réversivité des tendances opposées** favorise l'évolution de la société. Par exemple, la perspective du clonage de l'être humain est à la fois favorisée et freinée par la tendance à la "génétisation" et par le culte de l'individualité, tous deux très présents dans la société. D'une part, les promesses de la technologie génétique et le droit proclamé à l'autonomie en matière de procréation, favorisent l'avènement du clonage chez l'humain. D'autre part, la peur de perdre l'individualité en créant des individus génétiquement uniques, freine son utilisation. L'antagonisme entre ces tendances permet un meilleur contrôle de l'utilisation de cette nouvelle technologie, à l'instar d'un mécanisme de *feed-back*. De surcroît, ces antagonismes constituent un défi pour la société, qui soit succombe soit se dépasse elle-même en provoquant, entre autres, une réflexion sur le sens de la reproduction humaine et sur la nécessité, ou non, de réglementer la recherche.
- **L'exploration de l'espace des états** se remarque particulièrement dans le domaine de la procréation que d'aucuns considèrent comme étant d'ordre privé. La tendance qu'a la société d'explorer toutes les possibilités offertes par la technologie, en vertu du droit à l'autonomie en matière de procréation, s'apparente à l'exploration

des états dans lesquels un comportement reproductif jugé acceptable par la majorité représente l'attracteur, soit l'état où le système se repose éventuellement.

- **L'écologie de l'action**, ou la dérive de l'action par rapport aux intentions de son initiateur, se manifeste par l'ampleur des questions morales posées suite au clonage de la brebis adulte. Les intentions de Ian Wilmut se limitaient pourtant à des applications en pharmaco-génétique et en reproduction animale.
- **L'importance de la culture** : l'exclusion de l'observateur au sein de l'observation exacerbe le rôle joué par l'écologie de l'action, entre autres parce que l'observateur est indissociable d'une culture, en l'occurrence scientifique.
- **Le manque de réflexivité de la communauté scientifique.** Alors qu'il est clair que de nombreux scientifiques ne sont pas naïfs et réalisent les limites de l'analyse génétique, surtout dans le cas des maladies multifactorielles qui résultent de l'interaction de plusieurs gènes entre eux et entre des gènes et l'environnement, le message livré aux médias et à la société en général, en est un d'optimisme fabuleux sur le potentiel diagnostique et thérapeutique de telles découvertes. Pourquoi cette ambivalence de la part des nombreux scientifiques impliqués dans les études génomiques ? Les chercheurs veulent-ils s'assurer des sources de financement et, par le fait même, un emploi ? Ou est-ce par quête de profits dans la commercialisation de tests génétiques ? Il est connu que de nombreux chercheurs ont des intérêts dans les compagnies de biotechnologie qui commercialisent les tests diagnostiques génétiques. Une chose est certaine, la tendance actuelle de tout expliquer par les gènes résulte d'une action combinée entre des chercheurs impliqués dans la recherche, des industriels, profitant des retombées de cette recherche, des médias, toujours intéressés à attirer l'attention, et des hommes politiques qui cherchent à augmenter leur cote de popularité en encourageant une recherche dont les retombées seront assurément bénéfiques pour la société.
- **Le manque de communication entre les spécialités scientifiques.** La publication par Ian Wilmut en 1996 du clonage de deux brebis à partir de cellules embryonnaires *différenciées* est passée inaperçue (malgré la primauté de cette expérience et sa publication dans *Nature*, la revue scientifique la plus prestigieuse) parce que l'expérience en question provenait du domaine de l'agriculture, sphère

complètement étrangère aux autres domaines scientifiques. Ainsi, la communauté scientifique n'était pas du tout préparée à l'avènement de l'étape logique suivante, le clonage d'une brebis adulte. Le risque de dérive d'une action est d'autant plus grand quand celle-ci est inattendue.

Les aspects de complexité soulevés dans ce chapitre sont ignorés par les méthodes traditionnelles en bioéthique. Et lorsqu'ils sont mentionnés, ils ne sont pas pris en compte dans l'analyse des implications éthiques du clonage chez l'humain. La méthode pour la complexité en bioéthique tente d'intégrer ces données afin d'éclairer leur rôle dans la définition du problème, ce qui permet d'entrevoir la question du clonage sous un angle nouveau.

### **6.5.2. La méthode pour la complexité**

Selon une croyance répandue, la science est neutre et ne fournit aucune valeur morale. Il est vrai que l'on peut adhérer à ce point de vue si l'on se borne à ne considérer que le contenu intellectuel des théories scientifiques, puisqu'il n'y a pas de relation logique entre ce qui "est" et ce qui "devrait être". L'évolution historique du problème du clonage montre pourtant que des liens, que Lorne Graham dénomme "*second order links*", existent entre la science et les valeurs. Il s'agit de valeurs associées à la science de par les situations socio-politiques existantes et grâce aux capacités technologiques de l'époque (Graham, 1977). Les théories scientifiques et les innovations technologiques s'imposent à la société de manière à confirmer ou à infirmer les valeurs existantes (Graham, 1977). Selon cette optique, les valeurs ne sont pas des entités universelles et immuables, peu importe l'époque ou la culture, tel que le présuppose l'éthique appliquée. Les contextes historiques, culturel, politique, scientifique, entre autres, influent grandement sur le fait que certaines valeurs perdurent alors que d'autres disparaissent pour être remplacées, ou non, par de nouvelles valeurs émergentes. Le rôle prépondérant du contexte dans l'élaboration des valeurs en société ressort de l'analyse du clonage.

Pendant la *période optimiste* de l'après-guerre, alors que la victoire et les développements scientifiques promettaient un horizon sans nuage, le clonage apparaissait comme la méthode de choix pour assurer un meilleur avenir à l'humanité, par eugénisme positif. À la fin des années 70, suite aux scandales en expérimentation humaine et en raison des inquiétudes suscitées par le développement de l'ADN recombinant, est survenue une atmosphère de méfiance envers la science, méfiance



qu'a renforcée la publication du livre de Rorvick. Les scientifiques, se sentant menacés, ont nié toutes les possibilités du clonage dans l'avenir, mais ont dû réajuster leur position par la suite. C'est à cette époque que l'on a commencé à mettre en cause la nature de la relation entre la société et la science, où les scientifiques sont libres de mener la recherche comme bon leur semble, sans contrôle social ou sans évaluation des implications de telles recherches, sauf après-coup.

La période de *l'espoir et de la désillusion* nous renseigne sur l'importance attribuée aux résultats scientifiques. Le résultat positif obtenu par Illmensee, qui avait réussi à cloner trois souris, a mobilisé toute la communauté scientifique et a marqué un essor de la recherche en clonage. L'infirmité de ce résultat scientifique a eu l'effet inverse de tarir le financement de cette recherche et a mené, en grande partie, à l'abandon de la recherche dans ce domaine. C'est la quête du profit, à l'époque du *profit comme moteur*, qui a eu raison des obstacles présentés par le clonage. Cela révèle indubitablement un signe de notre époque qui semble tout entière régie par les lois du marché.

Étant donné que les valeurs ne sont pas internes à la science mais qu'elles lui sont insufflées par un contexte historique, scientifique et social, il se pourrait que la société soit tentée de libérer encore davantage les scientifiques de toute responsabilité concernant les conséquences de leur recherches. Mais c'est le contraire qui devrait se produire. Ainsi, la responsabilité des chercheurs quant à la portée de leurs recherches doit être accrue et non réduite car l'impact des valeurs émergentes dérive d'une relation changeante entre la science et la société. Les chercheurs ne doivent pas uniquement tenter de déterminer ce qui peut être fait actuellement avec les découvertes qu'ils font mais, en toute probabilité, ce qui pourrait être fait à l'avenir avec les résultats de leur recherches, vu les valeurs actuelles et les forces sociales existantes (Graham, 1977). En d'autres termes, il convient de reconnaître la puissance de l'écologie de l'action.

La dichotomie entre les domaines individuel et social, maintenue dans la pratique actuelle de la bioéthique, de même que la place qu'occupent l'individualisme et les droits individuels, n'encouragent pas l'adoption d'une éthique de la responsabilité. Cette forme d'éthique apparaît cependant essentielle par rapport à un enjeu tel que le clonage où l'étendue des implications éthiques, sociales et juridiques est si vaste et où l'écologie de l'action est si influente. De plus, la bioéthique n'accorde pas une attention assez grande à la nature changeante des relations en société et entre la société et ses institutions, dont la science. En fait, l'analyse éthique se limite surtout au respect des relations contractuelles entre les individus et non entre l'individu et le reste de la communauté (Fox et Swasey, 1984).

La situation précaire du chercheur œuvrant dans le système académique, dont la survie dépend de sa capacité de publier des résultats<sup>28</sup> et de sa faculté, intimement liée au nombre de publications, d'obtenir du financement<sup>29</sup>, rend ardue la prise de responsabilités pour le chercheur impliqué. Il ne s'agit donc pas seulement d'une attitude répréhensible de la part des chercheurs qui refusent la responsabilité des conséquences de leurs travaux, puisque la situation même rend cette tâche particulièrement difficile, si ce n'est impossible. Afin de permettre au chercheur de réfléchir aux conséquences de ses recherches, il faudrait transformer le système d'évaluation et de financement de la recherche, tout en apportant des changements sur le plan de la réglementation de la recherche. Si une telle réorganisation constitue un sujet en soi dont l'ampleur dépasse les objectifs visés par ce chapitre, la réglementation de la recherche apparaît en revanche comme une caractéristique importante de la relation entre la société et la science et, à ce titre, mérite notre attention.

Les difficultés rencontrées dans l'application de divers moratoires interdisant le clonage humain témoignent du défi que représente la réglementation de la recherche. Comment réglementer la recherche pour éviter les conséquences néfastes de celle-ci sans interrompre les recherches qui pourraient apporter des bienfaits énormes pour l'humanité ? Il est certain qu'en laissant beaucoup de liberté à la société, l'exploration des possibilités en matière de procréation, que nous avons définie comme une exploration de l'espace des états en complexité, peut mener à des dérapages. Mais ceux-ci finiraient sans doute par se stabiliser autour d'un attracteur de comportement reproductif acceptable pour la majorité. Cela ne veut pas dire pour autant qu'il faut accepter comme inévitable tout développement scientifique et toute utilisation éventuelle des découvertes. Le défi pour la société consiste à reconnaître quelles explorations présentent des excès inacceptables, en vertu d'un individualisme excessif, et non à trouver des comportements acceptables pour la société dans son ensemble. Comme nous l'avons souligné au chapitre 5, toute évolution comporte des hémorragies. La méthode pour la complexité en bioéthique devrait pouvoir reconnaître, signaler et éventuellement stopper les excès comportementaux, perçus comme trop dangereux pour la survie de la société. En même temps, une telle méthode ne devrait pas empêcher toute évolution dans les domaines considérés risqués, tel que le clonage, car le meilleur

---

<sup>28</sup> D'où le dicton connu : "publish or perish".

<sup>29</sup> Ce financement s'obtient grâce à des demandes de fonds, pour lesquelles existe une compétition acharnée entre les chercheurs.

contrôle demeure encore l'auto-organisation du système adaptatif complexe qu'est la société.

En raison de l'imperméabilité du savoir scientifique, une réglementation externe à la communauté scientifique paraît illusoire car non adaptée à la réalité scientifique des problèmes. Une telle réglementation ne peut qu'être néfaste car elle limitera la recherche de manière inutile et risquera d'entraîner l'exportation de celle-ci vers des lieux où existe une réglementation plus souple. Afin de contourner ce problème, certains auteurs ont proposé, avec raison, de laisser aux chercheurs désireux d'entreprendre une recherche pouvant mettre en jeu l'avenir de l'humanité la tâche de prouver la nécessité de cette recherche (Annas, 1998a). Par ailleurs, il faudra que les scientifiques reconnaissent la part de la subjectivité humaine en science, s'ils veulent pouvoir procéder à une réflexion critique sur leur action et sur les implications sociales de celle-ci. Une meilleure communication devrait également s'instaurer entre les différentes branches de la science et entre la science et la société pour que cette dernière puisse s'impliquer de manière éclairée dans les choix liés à l'application éventuelle des technologies et à l'orientation future de la société.

Le seul moyen de sortir de l'impasse créée par l'opposition entre les défenseurs et les adversaires du clonage consiste à élargir les points de vue restrictifs de chacun et à les replacer dans leur contexte. La mise en cycle des positions opposées, tenues en tension, permettra, nous l'espérons, d'atteindre un méta point de vue. Parce qu'il tient compte des aspects complexes mentionnés ci-haut (notamment l'histoire, certains traits de la société actuelle et la nature de l'interaction entre science et société), le méta point de vue permet une meilleure compréhension de l'origine des positions divergentes. L'analyse des controverses devient alors un exercice de perception, situé à un niveau second, où ressortent les éléments, jusqu'alors masqués, ayant influencé les prises de positions diverses, en offrant une nouvelle perspective, plus éclairée, sur les mêmes questions. De même qu'un consentement ne peut être véridique que s'il est éclairé, l'analyse des implications éthiques, légales et sociales d'un dilemme doit être éclairée pour correspondre à la complexité réelle de la situation. La mise en cycle des positions contradictoires diffère considérablement de l'approche méthodologique traditionnelle de la bioéthique, déductive, qui prise un raisonnement logique, fondé sur une théorie morale générale et les concepts qui en dérivent. Une telle approche ne prête pas attention au contexte dans lequel survient le problème éthique étudié, pourtant essentiel à la compréhension et à la résolution éventuelle du problème.

Alors que le clonage des humains ne sera pas pratiqué fréquemment dans un avenir proche puisque beaucoup de questions, scientifiques et sociales, demeurent sans réponses, le questionnement moral et social qu'il suscite profitera certainement à la société, si elle en tire des leçons pour l'avenir. L'enjeu du clonage, de par les niveaux de complexité qui le composent, offre un terrain d'exploration fertile pour l'élaboration d'une éthique pour la complexité. Nous sommes encore au stade de la découverte et nous ne prétendons pas apporter des solutions mais plutôt des pistes d'exploration. Nous poursuivons maintenant notre recherche en abordant une question débattue depuis des siècles sans que l'on ait pu trouver d'issue au labyrinthe qu'elle érige, l'euthanasie.

## Bibliographie

A False Image : Clones do not Make the Man (anonyme). Time Jun 12, 1978 : 83

Annas GJ. Why We Should Ban Human Cloning. New Engl J Med 1998a ; 339(2) : 122-125.

Annas GJ. The Shadowlands-Secrets, Lies, and Assisted Reproduction. New Engl J Med 1998b ; 339(13) : 935-939.

Begley S. When DNA isn't Destiny. Newsweek 1993 Dec 6 : 53-55.

Begley S. Can We Clone Humans ? Newsweek 1997 Mar 10: 53-60.

Bilger B. Cell Block. The Sciences 1997 Sept-Oct : 17-19.

Bjerklie D, Thompson D. The Case for Cloning. Time 1998 Feb 9 : 50.

Blanc M. Clonage des mammifères : le "meilleur des mondes" est-il pour demain ? *La Recherche* 1981 ; 121 : 482-484.

Böhme G. The End of the Baconian Age. Dans : Böhme G, rédacteur. Coping with Science. Boulder : Westview Press ; 1992. p. 1-17.

Bonneuil C. A quoi servent les avis du comité d'éthique ? *La Recherche* 1991 mar ; 22(230) : 358-361.

Bouchard TJ Jr. Whenever the Twain Shall Meet. The Sciences 1997 Sept-Oct : 52-57.

Briggs R, King TJ. Transplantation of Living Nuclei from Blastula Cells into Enucleated Frogs' Eggs. Proc. Natl. Acad. Sci. U.S.A. 1952 ; 38, 455-463.

Broad W. Saga of Boy Clone Ruled a Hoax. *Science* 1981 Feb 27 ; 211: 902.

Brogan P. A Brave New World. Cloning Breakthrough Announced in Montreal Brings Science a Step Closer to Aldous Huxley's Bleak Vision of the Future. *The Gazette, Montréal*, 30 octobre 1993 ; sect. B : 6.

Butler D, Schiermeir Q. Rüttgers and Chirac Seek Cloning Ban. *Nature* 1997 May 8 ; 387 : 111.

Campbell KH, McWhir J, Ritchie WA, Willmut I. Sheep Cloned by Nuclear Transfer from a Cultured Cell Line. *Nature* 1996 Mar 7 ; 380(6569) : 64-66.

Culliton B. Scientists Dispute Book's Claim that Human Clone Has Been Born. *Science* 1978 Mar 24 ; 199 : 1314-1316.

Culotta E, Koshland D. No News is Good News. *Science* 1992 Dec 18 ; 258(5090) : 1862-1865.

DeMott JS. Closing In on Cloning. *Time* 1981 Jan 19 : 75.

Di Berardino MS, King TJ. Development and Cellular Differentiation of Neural Nuclear-Transplants of Known Karyotype. *Development Biology* 1967 Feb ; 15(2) : 102-128.

Di Berardino MA, McKinnel R. Backward Compatible. *The Sciences* 1997 Sep-Oct : 32-37.

Duff NJ. Religious and Ethical Perspectives on Human Cloning: Selection of Testimony Presented to the National Bioethics Advisory Commission, 13-14 mars, 1997. *BioLaw: A Legal and Ethical Reporter on Medicine, Health Care, and Bioengineering. Special Sections ; 2(6)*. Frederick, MD: University Publications of America ; 1997 Jun : S : 99-152.

Duplications génétiques : inquiétude des scientifiques américains (éditorial). *La Presse, Montréal*, 7 janvier 1981; sect. E : 13.

Embryology Not Too Late. (anonyme) *The Economist* 1994 Jan 8<sup>th</sup> : 78.

En vrac - Avant La Venue des Bébés Éprouvettes (anonyme). *Québec Science* 1978 jui : 49.

Fehilly C, Willadsen S, Tucker E. Interspecific Chimerism Between Sheep and Goat. *Nature* 1984 Mar 12 : 634-636.

Fox R, Swazey JP. Medical Morality is not Bioethics-Medical Ethics in China and the United States. *Perspectives in Biology and Medicine* 1984 Spring ; 27(3) : 336-360.

Gaylin W. We Have the Awful Knowledge to Make Exact Copies of Human Beings. *The New York Times Magazine* 1972 Mar 5 : 41-49.

Gell Man M. The Quark and the Jaguar: Adventures in the Simple and the Complex. New- York : WH. Freedman and co ; 1994. p. 100-101.

Golden F. Patrick Steptoe and Robert Edwards : Brave New Baby Doctors. *Time* 1999 Mar 29 : 134.

Gould SJ. On Common Ground- Individuality. *The Sciences* 1997 Sep-Oct : 14-16.

Graham L. Political Ideology and Genetic Theory : Russia and Germany in the 1920's- Second Order links Between Science and Values. *Hastings Center Report* 1977 Oct: 30-39.

Gurdon JB. Adult Frogs Derived from the Nuclei of Single Somatic Cells. *Developmental Biology* 1962 ; 4 : 256-273.

Gurdon JB. The Birth of Cloning. *The Sciences* 1997 Sep-Oct : 26-31.

Harris J. Is Cloning an Attack on Human Dignity ? *Nature* 1997 Jun 19 ; 387 : 754.

Harrois-Monin F, Charles G. Il n'y a pas d'éthique universelle. L'express 1994 Fév ; 2221 : 3.

Hart R, Turturro A, Leaky J. Born Again ? The Sciences 1997 Sep-Oct : 47-51.

Hoppe P, Illmensee K. Microsurgically Produced Homozygous-Diploid Uniparental Mice. Proceedings of the National Academy of Sciences 1977 Dec ; 74(12) : 5657-5661.

Hoyle R. Arrogance on Human Cloning May Pose a Threat to Biotechnology. Nature Biotechnology 1998 Jan ; 16 : 6.

Hubbard R. Genomania and Health. American Scientist 1995 ; 83 : 8-10.

Illmensee K, Hoppe P. Nuclear Transplantation in *Mus Musculus*: Developmental Potential of Nuclei from Preimplantation Embryos. Cell 1981 Jan ; 23 : 9-18.

Jonas H. Philosophical Essays : From Ancient Creed to Technological Man. EnglewoodCliffs, N.J : Prentice Hall ; 1974. p. 162-163.

Jonas H. Le Principe responsabilité Une éthique pour la civilisation technologique. Paris : Les éditions du cerf ; 1993. p. 49.

Kahn A. Clone Mammals... Clone Man ? Nature 1997 Mar 13 ; 386 : 119.

Kahn A. Cloning, Dignity and Ethical Revisionism. Nature 1997 Jul 24 ; 388(6640) : 320.

Kass L. Religious and Ethical Perspectives on Human Cloning: Selection of Testimony Presented to the National Bioethics Advisory Commission, 13-14 mars, 1997. BioLaw: A Legal and Ethical Reporter on Medicine, Health Care, and Bioengineering. Special Sections ; 2(6). Frederick, MD: University Publications of America ; 1997 Jun : S : 99-152.



Kato Y, Tani T, Somotaru Y, Kurokawa K, Kato JY, Doguchi H, Yasue H, Tsunoda Y. Eight Calves Cloned from Somatic Cells of a Single Adult. *Science* 1998 ; 282(5396) : 2095-2098.

Kolberg R. Human Embryo Cloning Reported. *Science* 1993 Oct 29 ; 262 : 652-653.

Kolata G. *Clone*. New York : William Morrow and Company, Inc. ; 1998. Chapitres 1, 4, 5, 10 et p. 69, 142, 186, 215.

Kevles DJ, Hood L. *The Code of Codes*. Boston : Harvard University Press ; 1992. p. 319.

La fécondation "sans spermatozoïdes" risquée ? (anonyme). *Le Devoir* 20 septembre 1995 ; sect. B : 4.

Lambert RD. Un cas d'insouciance face aux conséquences du clonage. *La Presse* 13 novembre 1993 ; sect. B : 3.

Le clonage d'embryons humains soulève des questions d'éthique (anonyme). *Le Devoir* 27 octobre 1993 ; sect. A : 2.

Lederberg J. *Experimental Genetics and Human Evolution*. *The American Naturalist* 1966 : 100(915) : 519-531.

Lewontin RC. *Biology as Ideology- The Doctrine of DNA*. Concord, Ontario : Anansi Press, 1991.

Macklin R. *Religious and Ethical Perspectives on Human Cloning: Selection of Testimony Presented to the National Bioethics Advisory Commission, 13-14 mars, 1997*. *BioLaw: A Legal and Ethical Reporter on Medicine, Health Care, and Bioengineering. Special Sections ; 2(6)*. Frederick, MD: University Publications of America ; 1997 Jun : S : 99-152.

Maddox J. Has Nature Overwhelmed Nurture ? *Nature* 1993 Nov 11 ; 366 : 107.

Marshall E. A Versatile Cell Line Raises Scientific Hopes, Legal Questions. *Science* 1998 Nov 6 ; 282 : 1014-1015.

Meade H. Dairy Gene. *The Sciences* 1997 Sept-Oct : 20- 25.

Moraczewski A. Religious and Ethical Perspectives on Human Cloning: Selection of Testimony Presented to the National Bioethics Advisory Commission, 13-14 mars, 1997. *BioLaw: A Legal and Ethical Reporter on Medicine, Health Care, and Bioengineering. Special Sections ; 2(6)*. Frederick, MD: University Publications of America ; 1997 Jun : S : 99-152.

Morin E. *La Méthode 1. La Nature de la nature*. Paris : Les éditions du seuil ; 1977. p. 215.

Morin E. *Science avec conscience*. Paris : Les éditions du seuil ; 1990. p. 109, 115-123, 234.

Mother Bears Could Help Save Giant Panda. *Nature* Jul 30, 1998 ; 394 : 409.

Ponchelet H. Interview : Jacques Testart. *Le Point* 1992 26 Sept-2 Oct ; 1045.

Rehmann-Sutter C. Nature in the Laboratory - Nature as a Laboratory. Considerations about the Ethics of Release Experiments. *Experientia* 1993 ; 49 : 190-200.

Ribalow MZ. Take Two. *The Sciences* 1997 Sept-Oct : 38- 41.

Robertson J. Human Cloning and the Challenge of Regulation. *New Engl J Med* 1998 ; 339(2) : 119-121.

Rorvick D. *In His Image: The Cloning of a Man*. New York : J.B. Lippincott, 1978.

Rose S, Lewontin RC, Kamin LJ. *Not in Our Genes*. London, England : Penguin books ; 1990.

Shamblott M, Axelman J, Wang S, Bugg EM, Littlefield JW, Donovan PJ, Blumenthal PD, Huggins GR, Gearhart JD. Derivation of Pluripotent Stem Cells from Cultured Human Primordial Germ Cells. Proc. Natl. Acad. Sci. USA 1998 nov ; 95 : 13726-13731.

Shapiro H. Ethical and Policy Issues of Human Cloning. Science 1997a Jul 11; 277 : 195-196.

Shapiro D. Cloning, Dignity and Ethical Reasoning. Nature 1997b Aug 7; 388 : 511.

Sing C, Haviland MB, Reilly SL. Genetic Architecture of Common Multifactorial Disease. Dans : Chadwick D, Cardew G, rédacteur. Variation in the Human Genome. Wiley, Chichester (Ciba Found Symp 197), 1996. p. 211-232.

McGrath J, Solter D. Inability of Mouse Blastomeres Nuclei Transferred to Enucleated Zygotes to Support Development *in vitro*. Science 1984a Dec 14 ; 226(4680) : 1317-1319.

McGrath J, Solter D. Completion of Mouse Embryogenesis Requires Both the Maternal and Paternal Genomes. Cell 1984 ; 37(1) : 179-183.

Schnieke AE, Kind AJ, Ritchie WA, Mycock K, Scott AR, Campbell KH. Human Factor IX Transgenic Sheep Produced by Transfer of Nuclei from Transfected Fetal Fibroblasts. Science 1997 Dec 19 ; 278(5346) : 2130-2133.

Stendt G. Molecular Biology and Metaphysics. Nature 1974 Apr 26 : 780.

Strohman R. Epigenesis : The Missing Beat in Biootechnology ? Bio/Technology 1994 Feb ; 12 : 156-164.

Strohman R. Ancient Genomes, Wise Bodies, Unhealthy People : Limits of a Genetic Paradigm in Biology and Medicine. Perspectives in Biology and Medicine 1993 Autumn ; 37(1) : 113-145.

Tauber A, Sarkar S. The Human Genome Project : Has Blind Reductionism Gone Too Far ? Perspectives in Biology and Medicine 1992 Winter ; 35(2) : 221-235.

Tendler Moshe. Religious and Ethical Perspectives on Human Cloning: Selection of Testimony Presented to the National Bioethics Advisory Commission, 13-14 mars, 1997. BioLaw: A Legal and Ethical Reporter on Medicine, Health Care, and Bioengineering. Special Sections ; 2(6). Frederick, MD: University Publications of America ; 1997 Jun : S : 99-152.

Thompson JA, Itskovitz-Eldor J, Shapiro SS, Watnitz MA, Swiergiel JJ, Marshall VS, Jones JM. Embryonic Stem Cell Lines Derived From Human Blastocysts. Science 1998 Nov 6 ; 282 : 1145-1147.

Wadman M. Cloned Mice Fail to Rekindle Ethics Debate. Nature 1998 Jul ; 394 : 30.

Wakayama T, Perry AC, Zuccotti M, Johnson KR, Yanagimachi R. Full-term Development of Mice From Enucleated Oocytes Injected With Cumulus Cell Nuclei. Nature 1998 ; 394 : 369-374.

Watson J. The Future of Asexual Reproduction. Intellectual Digest 1971a Oct : 69-74.

Watson J. Moving Toward the Clonal Man. Atlantic 1971b May : 50-53.

Jaroff L. The Gene Hunt. Time 1989 Mar 20 : 62-67.

Wertz D, Fletcher J, rédacteurs. Ethics and Human Genetics: A Cross-Cultural Perspective. New-York : Springer-Verlag ; 1989.

Willadsen S. Nuclear Transplantation in Sheep Embryos. Nature 1986 Mar 6-12 ; 320(6057) : 63-65.

Wilmut I, Schnieke AE, McWhir J, Kind AJ, Campbell K. Viable Offspring Derived From Fetal and Adult Mammalian Cells. Nature 1997 Feb 27 ; 385 : 810-813.

Will There Ever Be Another You ? A Special Report on Cloning. (anonyme) Time 1997 Mar 10 : 32-47.

## Chapitre 7

### L'EUTHANASIE

L'euthanasie, source de controverses depuis des siècles, attire notre attention de par sa grande complexité. La complexité de l'euthanasie se situe à plusieurs niveaux interreliés, telle une hiérarchie complexe, dynamique.

À la base, il y a la complexité des termes du débat sur la légalisation de l'euthanasie. Termes médicaux et usuels, expressions et slogans, tous comportent des sens différents, dépendant des convictions morales et de la formation de l'interlocuteur.

La récurrence des débats et les causes cachées de leur réapparition représentent un second niveau de complexité. En effet, certains facteurs socio-économiques, mal déterminés, agissent en tant que catalyseurs des débats qui reviennent périodiquement sans trouver de résolutions.

L'euthanasie est une question qui se situe à l'interface du système médical, de la société et de l'individu. Les relations entre ces différentes entités, et l'interdépendance qui les caractérise, détermine un troisième niveau de complexité.

Le contexte sociotemporel, et le rôle qu'il joue dans la définition des problèmes posés par la légalisation de l'euthanasie, ajoutent encore un autre niveau de complexité.

Finalement, le problème de l'organisation, essentiel à la pensée complexe, parcourt les différents niveaux de complexité de l'euthanasie et met en évidence les lacunes des méthodes actuelles de la bioéthique. Ces méthodes, statiques et réductionnistes, sont incapables de tenir compte des multiples aspects dynamiques et complexes, intrinsèques à la question de l'euthanasie.

Après avoir fait le point sur les définitions employées dans ce chapitre, nous parcourons l'histoire des débats sur l'euthanasie, puis les arguments pour et contre la légalisation de l'euthanasie. Ces sections préliminaires prépareront le terrain à

l'exploration de la complexité à l'œuvre dans l'objet étudié. Comme l'euthanasie est un exemple de ce que nous appelons la complexité en bioéthique, elle invite à élaborer une pensée complexe, susceptible de faire face à cette complexité. Une telle pensée complexe représente une facette de la méthode pour la complexité que nous cherchons à définir et à développer dans le cadre de la présente thèse.

### 7.1. Définitions liées à l'euthanasie

Les controverses actuelles concernant l'euthanasie, volontaire, involontaire, autoadministrée ou administrée par autrui, reflètent une certaine confusion au sujet de la définition même des termes du débat. Il est important de clarifier ces concepts avant d'exposer les positions concernant la légalisation de l'euthanasie puisque le sens que l'on donne aux termes influence la prise de décisions.

Les termes varient en fonction de l'intentionnalité du médecin impliqué, de la nature du geste posé et du consentement du patient.

Le terme *euthanasie*, un néologisme créé au dix-septième siècle de la rencontre des mots grecs *eu* et *thanatos* pour signifier "belle mort", est employé couramment pour désigner l'action consistant à provoquer la mort (délibérément, rapidement ou lentement, et sans douleur) de malades incurables qui souffrent démesurément. Cet acte est également dénommé "meurtre par compassion". L'épithète "actif" est fréquemment associée au terme "euthanasie", i.e. *euthanasie active*, pour souligner le fait que la mort a été provoquée délibérément par autrui. L'euthanasie peut être qualifiée de volontaire, involontaire ou non volontaire, dépendamment si l'individu a ou n'a pas demandé et consenti de manière libre et éclairée à ce qu'on hâte sa mort. On parle d'euthanasie volontaire lorsque la personne y consent de manière libre et éclairée. Dans le cas de l'euthanasie involontaire, le patient est apte à consentir mais il n'y consent pas (il peut ne pas avoir été consulté). Quant à l'euthanasie non volontaire, elle concerne des patients inaptes à consentir (Emanuel, 1994a).

Il importe de bien distinguer l'euthanasie des soins palliatifs<sup>1</sup>, qui consistent non seulement à favoriser le plus possible l'avènement d'une "belle mort"<sup>2</sup> pour les patients

<sup>1</sup> Les soins palliatifs sont "les soins destinés à soulager la souffrance physique, émotionnelle, psychosociale ou spirituelle, plutôt qu'à guérir. Ils ont pour objet le confort de la personne qui souffre" (Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide (ci-après : Comité sénatorial), 1995).

<sup>2</sup> La définition de ce qu'est une belle mort varie considérablement d'un individu à l'autre (Davignon, 1995). L'expression de "belle mort" désigne ici une mort exempte le plus possible de souffrance

atteints d'une maladie mortelle, mais aussi à soulager ceux qui souffrent mais qui ne doivent pas mourir. Pour cette raison, David Roy préconise l'utilisation du terme "euthanasie" uniquement dans les cas où la personne dont la mort est provoquée se meurt déjà<sup>3</sup>. La mort peut être devancée par la personne elle-même ou par autrui, ou être assistée par autrui, volontairement ou non. L'euthanasie ainsi définie, concerne l'administration de la mort aux mourants. Selon Roy, l'euthanasie diffère du suicide non pas par l'issue, la mort, mais par le contexte, en l'occurrence la présence (l'euthanasie) ou l'absence (suicide) d'une maladie incurable, progressive et mortelle (Roy, 1995 ; Roy et MacDonald, 1995).

La plupart des auteurs ne souscrivent pas à la définition de Roy en ce qu'ils utilisent l'expression *d'aide au suicide* plutôt que le terme *d'euthanasie* dans les cas où autrui, habituellement un médecin, fournit des médicaments à un individu avec l'entente que celui-ci pourra (et il compte en général le faire) s'en servir pour s'enlever la vie. Dans la majorité des publications sur le sujet, la distinction entre suicide et euthanasie n'est pas fondée sur la présence ou non de maladie mortelle, mais sur l'identité de celui qui pose le geste menant à la mort du patient.

Par ailleurs, certains auteurs, souvent dans le but de minimiser les différences morales entre les actes, ajoutent les qualificatifs *passive* et *indirecte* au terme *d'euthanasie* lorsqu'ils décrivent des actes distincts de l'euthanasie, tant par le geste posé que par l'intention motivant le geste. Ainsi, *l'euthanasie passive* signifie l'interruption<sup>4</sup> ou l'omission<sup>5</sup> des traitements de survie et *l'euthanasie indirecte* consiste à administrer des narcotiques visant à soulager la douleur, mais qui provoquent accidentellement la mort du patient. Le fait d'employer les épithètes *passive* et *indirecte* prête à confusion puisque les deux pratiques qu'elles désignent sont, dans certaines situations, acceptées du point de vue éthique et légal (Emanuel, 1988 ; Meisel, 1991). L'euthanasie et le suicide assisté ne jouissent pas, ou du moins pas encore, du même statut juridique<sup>6</sup>.

---

physique, psychique, spirituelle et morale et où le mourant a le sentiment d'être entouré d'êtres aimants.

<sup>3</sup> Dans cette définition, la mort n'a pas besoin d'être imminente. Elle peut survenir plusieurs mois plus tard.

<sup>4</sup> On interrompt les traitements de survie quand on cesse un traitement susceptible de maintenir le patient en vie.

<sup>5</sup> On omet les traitements de survie quand on s'abstient de commencer un traitement susceptible de maintenir le patient en vie.

<sup>6</sup> À l'exception des Pays-Bas, où l'euthanasie est permise mais demeure techniquement illégale, et de la Colombie, où la Cour suprême a déclaré l'euthanasie légale à l'automne 1997 (Johnson, 1997), l'euthanasie et l'aide au suicide demeurent illégaux dans le reste du monde. La pratique du suicide assisté est illégale au Canada mais non en Allemagne où elle est tolérée (Battin, 1992b).

Étant donné que l'un des objectifs du chapitre est de faire un portrait historique et actuel des controverses concernant la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, nous aurons recours aux définitions communément utilisées dans la littérature spécialisée, à l'exception des notions d'*euthanasie passive* et d'*euthanasie indirecte*, qui obscurcissent plutôt qu'elles n'éclairent le débat. Voici les principales définitions des concepts de base auxquels nous renverrons le plus souvent.

**Euthanasie** : provoquer délibérément la mort (rapidement ou lentement et sans douleur) d'un patient affligé par une maladie incurable, mortelle, qui le fait souffrir terriblement (sans espoir de soulagement), par l'administration de médicaments ou par d'autres interventions.

**Euthanasie volontaire** : l'euthanasie, telle que définie plus haut, est effectuée à la demande explicite du patient et avec son consentement éclairé.

**Euthanasie involontaire** : l'euthanasie, telle que définie plus haut, est effectuée sur un patient lucide sans que celui-ci n'ait exprimé une demande à cet effet ou sans que celui-ci n'y ait consenti (par exemple, la demande n'a pas été faite au patient).

**Euthanasie non volontaire** : l'euthanasie, telle que définie plus haut, est effectuée sur un malade inconscient ou confus, mentalement incapable d'en faire la demande (par exemple, le patient est dans le coma).

**Aide au suicide** : Un individu, habituellement un médecin, fournit des médicaments ou un poison à un patient avec l'entente que celui-ci pourra s'en servir afin de s'enlever la vie. Il faut que le patient soit l'agent de sa mort, mais que celle-ci résulte de l'assistance d'un tiers.

---

En septembre 1993, la Cour suprême du Canada a rejeté la demande d'une femme de la Colombie-Britannique au droit à l'aide au suicide. Sue Rodriguez mourrait de sclérose latérale amyotrophique avec une expectative de survie entre 2 à 14 mois. Les juges de la cour suprême étaient partagés (5 contre 4) dans leur jugement que l'alinéa 241 b) du code criminel, qui interdit l'aide au suicide, n'était pas invalide en ce qu'il ne portait pas atteinte aux droits de la plaignante, garantis par les articles 7, 12 et 15(1) de la Charte canadienne des droits et libertés (*Rodriguez c. P.G. Colombie-Britannique*, 1993).



**L'interruption ou l'omission des traitements de survie** (euthanasie passive) : le fait de cesser d'offrir ou d'omettre les traitements de survie, entraînant ainsi la mort du patient.

**Sédation terminale** (euthanasie indirecte) : l'administration de narcotiques à un patient dans le but de soulager sa douleur, provoquant accidentellement la mort de celui-ci par dépression respiratoire<sup>7</sup>.

## 7.2. Survol historique des débats sur l'euthanasie

L'histoire agitée des débats portant sur la moralité et la légalité de l'euthanasie est de longue durée.

Une des premières références à l'euthanasie dans la littérature médicale date du serment dans lequel Hippocrate (460 - 377 av. J.-C.) exhorte les médecins à "ne jamais donner une substance mortelle à qui que ce soit même si on le demandait, et à ne pas faire de suggestions à cet effet". Cette opposition à l'euthanasie était minoritaire en Grèce antique et représentait l'un des principaux points de divergence entre l'enseignement d'Hippocrate et celui des autres médecins grecs (Saffron, 1970 ; Amundsen, 1978). Il a fallu attendre le moyen âge, entre les XII<sup>e</sup> et XV<sup>e</sup> siècles, pour que la perception hippocratique devienne celle de la majorité (Amundsen, 1978). La position contre l'euthanasie a perduré jusqu'au XIX<sup>e</sup> siècle, malgré certains dissidents dont Sir Thomas More (au XVI<sup>e</sup> siècle) et Francis Bacon (au XVII<sup>e</sup> siècle) qui ont exprimé tous deux l'opinion que les médecins devraient pratiquer l'euthanasie. Pendant et suivant la Renaissance, les débats portent surtout sur le suicide et non pas sur l'euthanasie (Emanuel, 1994b).

La question de l'euthanasie se pose de nouveau au XIX<sup>e</sup> siècle, avec l'avènement de l'anesthésie et la découverte de la morphine. Par la suite, l'intensité des débats a grandement varié selon les époques, les circonstances sociales et historiques, et selon les pays. L'Angleterre, les États-Unis, l'Allemagne et les Pays-Bas sont les pays où les discussions et les activités liées à l'euthanasie ont été les plus marquées et les mieux organisées.

---

<sup>7</sup> Il est important de souligner ici que l'objectif recherché par les soins palliatifs est l'émancipation, ou la libération de la conscience du mourant de la domination de la douleur, tandis que l'objectif recherché par l'euthanasie est la mort de ce patient. Un mourant qui reçoit fréquemment des narcotiques pour contrôler sa douleur mourra éventuellement suite à l'administration d'une dose du médicament mais c'est un sophisme de prétendre que c'est le médicament et non la maladie qui a causé le décès du patient (Truog, 1993 ; Roy et MacDonald, 1995).

### 7.2.1. La proposition de Samuel Williams et son impact

#### *Les années 1870-1906 en Angleterre et aux États-Unis*

En 1870, Samuel D. Williams, qui n'était pas médecin de profession, fait la proposition, dans un club privé, le "Birmingham Speculative Club", d'utiliser intentionnellement l'éther et le chloroforme pour mettre fin à la vie de patients (Emanuel, 1994a). Cette proposition a eu un impact énorme parce qu'elle a été publiée dans un livre paru en 1872 ayant fait l'objet d'une critique favorable (Williams, 1872) et réitérée dans une revue très appréciée, le *Popular Science Monthly*. De plus, Williams a su plaire aux darwinistes sociaux, désireux de trouver des applications de la théorie de l'évolution, développée 13 ans auparavant (Emanuel, 1994b).

Les années 1880 à 1900 ont été propices à la publication de plusieurs articles médicaux et juridiques sur le sujet de l'euthanasie, aux États-Unis et en Angleterre ("The Moral Side", 1885 ; "May the Physician", 1897 ; Rosenberg et Aronstam, 1901 ; "Euthanasia", 1903).

En 1906, un projet de loi, visant la légalisation de l'euthanasie, a été présenté en Ohio, aux États-Unis. Suite à de nombreuses protestations, le projet de loi a été rejeté (Emanuel, 1994a).

Les débats sur l'euthanasie, aux États-Unis et en Angleterre, ont alors connu une période d'accalmie, qui a duré environ une trentaine d'années.

### 7.2.2. "La vie indigne d'être vécue"

#### *Les années 1920 en Allemagne*

En 1920, l'euthanasie est devenue un sujet d'intérêt en Allemagne avec la publication de *Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens*<sup>8</sup> par Alfred Hoche et Klaus Binding, respectivement psychiatre et avocat (Binding et Hoche, 1992 ; Pfafflin, 1986). Ce livre prétendait que certaines personnes, dont les victimes de maladies incurables, les malades mentaux et les enfants déformés, mènent des vies "indignes d'être vécues". En conséquence, donner la mort à ces individus apparaissait comme un traitement compatissant, en accord avec l'éthique médicale (Binding et

---

<sup>8</sup> Traduction libre : "La permission de détruire la vie indigne d'être vécue". On trouve une nouvelle traduction anglaise du livre dans la revue *Issues in Law & Medicine* 1992 ; 8(2) : 231-265.

Hoche, 1992). Le livre soulignait également le coût exorbitant de soigner et de maintenir en vie ces personnes. Les idées de Hoche et de Binding ont eu une influence marquante sur la pensée allemande subséquente et ont été adoptées intégralement par les Nazis. Bien que les programmes d'euthanasie et le génocide des Juifs soient des phénomènes liés, ils demeurent distincts, en outre parce que le plaidoyer pour l'euthanasie avait eu lieu avant la montée au pouvoir de Hitler et des programmes d'extermination nazis (Roy, 1975 ; Derr, 1989 ; Burleigh, 1990).

### **7.2.3. La proposition de Killick Millard et son impact**

#### *Les années 1931-1969 en Angleterre et aux États-Unis*

En 1931, le docteur Killick Millard propose une loi légalisant l'euthanasie dans son discours présidentiel à la Société des officiers médicaux d'Angleterre (Millard, 1931 ; "The President", 1931 ; Hammond, 1934). Avec cette allocution, la profession médicale se joint aux débats sur l'euthanasie d'une manière plus officielle et plus structurée. Par la suite, Millard publie son discours sous forme de livre, incluant un texte de projet de loi en faveur de l'euthanasie, le "Voluntary Euthanasia Bill" (Roy, 1975). La position de Millard a encouragé la création du "Voluntary Euthanasia Legislation Society" par des médecins anglais éminents désireux de favoriser la légalisation de l'euthanasie ("Voluntary Euthanasia: Propaganda", 1935 ; "Voluntary Euthanasia: The New", 1935).

Peu après, un vieux médecin de campagne en Angleterre confesse à la presse avoir pratiqué l'euthanasie cinq fois durant sa carrière. Suite à la publication de cet article, des journaux et des revues américaines et anglaises rivalisent de zèle pour imprimer des confessions, des requêtes de patients pour l'euthanasie et des dénonciations par des médecins et des associations médicales ("The Right to Kill", 1935a, 1935b, 1935c ; "Medicine: Britons", 1935).

Un projet de loi pour la légalisation de l'euthanasie est soumis au parlement britannique et renversé à 35 contre 14 voix, en décembre 1936 (Roy, 1975).

Le rejet du projet de loi de 1936, le déclenchement de la deuxième guerre mondiale, la découverte des camps nazis et la reconnaissance de la participation de médecins allemands au génocide ont considérablement diminué l'ampleur des débats sur la légalisation de l'euthanasie, sans les arrêter complètement (Alexander, 1949).

À la fin des années 50, les débats sur l'euthanasie reprennent un peu de vigueur dans la littérature légale (Kamisar, 1958 ; Williams, 1958).

Un projet de loi pour la légalisation de l'euthanasie est réintroduit en 1969 au parlement anglais. La proposition est rejetée à 61 contre 41 voix (Roy, 1975).

#### **7.2.4. Histoires de cas aux Pays-Bas**

##### *Les années 1970-1980 aux Pays-Bas*

L'intérêt porté à l'euthanasie par les Pays-Bas date du début des années 1970 lorsqu'un médecin du nom de Geertruida Postma administre intentionnellement une dose excessive de morphine à son patient. Ce dernier était partiellement paralysé, sourd et muet et avait fait à plusieurs reprises la demande de mourir. À la mort du patient, le docteur Postma a été accusé de meurtre mais a uniquement été condamné à une semaine de prison et à une année de liberté surveillée (Pence, 1988 ; De Wachter, 1989 ; De Wachter, 1992). Dans sa décision, le juge a spécifié les conditions devant être remplies pour qu'un cas d'euthanasie soit acceptable. À la suite de ce cas et d'un autre, la Société hollandaise royale de médecine a émis une déclaration en 1973 selon laquelle l'euthanasie devait demeurer illégale, mais que les médecins devraient pouvoir y recourir pour soulager la souffrance de mourants, en cas de "force majeure", c'est à dire lorsque le médecin se trouve en situation de conflit entre son devoir de préserver la vie et son devoir de diminuer la souffrance (Brahams, 1990).

Au cours des années 80, plusieurs cas d'euthanasie ont été soumis à la justice et, peu à peu, la société hollandaise est venue à appuyer l'administration de l'euthanasie (Pence, 1988 ; De Wachter, 1989 ; De Wachter, 1992). Une entente implicite s'est cristallisée à l'effet que l'euthanasie serait permise et n'engagerait pas de poursuites judiciaires si le cas satisfaisait les trois conditions suivantes :

- 1) L'initiative de demander l'euthanasie doit provenir du patient et cette demande doit être réitérée à plusieurs reprises, consciemment et librement.
- 2) Le patient doit être affligé d'une grande souffrance pour laquelle aucun soulagement n'existe, autre que la mort.
- 3) Le médecin doit prendre conseil d'un autre médecin qui considère l'euthanasie acceptable dans le cas en question.

Suite à l'établissement de plusieurs commissions, dont la plus importante fut celle de Rummelink, et après plusieurs tentatives de lois<sup>9</sup>, le parlement hollandais a

---

<sup>9</sup> Consulter l'article de Robert Schwartz (1995) pour une excellente revue de l'histoire de l'euthanasie aux Pays-Bas.

adopté une loi en février 1993 qui accorde l'immunité judiciaire aux médecins s'ils adhèrent aux trois conditions pour une euthanasie justifiable et s'ils avisent le coronaire d'un décès par euthanasie (Simons, 1993). De fait, cette loi ne légalise pas l'euthanasie car les médecins qui ne respectent pas les trois conditions peuvent toujours être poursuivis en justice pour homicide.

### 7.2.5. "It's Over Debbie"

*De 1988 à aujourd'hui aux États-Unis, en Angleterre et à travers le monde*

C'est en 1988, Debbie a 20 ans. C'est la nuit, un résident en gynécologie est appelé auprès d'une patiente "qui a de la difficulté à dormir". Rendu sur place, il se rend compte qu'elle se meurt d'un cancer de l'ovaire. Elle vomit de manière irréprouvable à cause d'un médicament administré par soluté pour soulager sa douleur. Elle est émaciée, vieillie, pèse environ 80 livres et respire très péniblement. Elle a les yeux creusés, le regard désespéré, ne mange plus et ne bois plus depuis deux jours. La chimiothérapie s'est avéré inutile. Une femme, hagarde, se tient à ses cotés et lui tient la main. Debbie chuchote au résident : "finissons en". Il va chercher une seringue avec 20mg de morphine et dit à la femme qui lui tient la main de dire bonsoir à Debbie car il va lui donner quelque chose pour lui permettre de se reposer enfin. C'est la détente, l'apaisement des traits contractés par la douleur, une respiration régulière, puis ralentie, et 4 minutes plus tard elle meurt d'un arrêt respiratoire. La reconnaissance se lisait sur le regard de l'autre femme.

L'histoire est publiée de manière anonyme dans le *Journal of the American Medical Association* sous le titre "It's Over Debbie".

La publication de "It's Over Debbie" dans *JAMA*, en 1988, a soulevé un tollé et a ravivé les discussions sur l'euthanasie aux États-Unis, en Angleterre et ailleurs (Siegler, 1992 ; Ragg, 1992). Cet intérêt renouvelé a été accentué par le livre *Final Exit* (1991) de Derek Humphrey, par les actes d'euthanasie commis par Jack Kevorkian et par les projets de lois pour légaliser l'euthanasie dans les états du Washington, de la Californie, ainsi que dans d'autres états (Emanuel, 1994b).

### **7.3. Les controverses sur la légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide**

Aucune société n'a résolu, à ce jour, le dilemme de savoir comment répondre à la demande des patients qui désirent mourir, sans mettre en danger la vie de ceux qui ne le désirent pas.

Le débat sur le bien-fondé d'une légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté a repris de l'ampleur au cours des dernières années. Les discussions ont été nourries par une plus grande implication des médias et par la tenue de référendums sur la question. Un examen des différentes positions pour et contre la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté s'impose afin de mieux distinguer les enjeux de cette proposition.

#### **7.3.1. Les arguments contre l'euthanasie et l'aide au suicide**

La majorité des auteurs qui rejettent l'euthanasie volontaire, rejettent également l'aide au suicide, même s'ils ne se accordent pas tous pour traiter ces deux situations de la même manière. Pour plusieurs chercheurs, la différence fondamentale entre ces deux actes provient de l'identité de l'agent de la mort. Dans le cas de l'aide au suicide, la personne qui meurt pose l'acte elle-même, aidée par autrui, alors que dans le cas de l'euthanasie, l'acte de la mort incombe à une autre personne.

L'euthanasie volontaire suppose l'intervention directe d'un tiers, ce qui fait dire à plusieurs auteurs qu'il serait impossible de s'assurer du consentement libre et éclairé du patient, peu importe les mesures de sauvegarde établies. Pourtant, des mesures efficaces sont indispensables afin de prévenir les abus et d'empêcher une dérive vers l'euthanasie non volontaire.

Il est à remarquer que ceux qui s'opposent à l'euthanasie mais considèrent le suicide comme étant un geste légitime dans certaines circonstances, sont divisés en ce qui regarde l'aide au suicide, qui nécessite la participation d'un tiers. Cette absence de consensus face à l'aide au suicide a conduit les partisans de l'euthanasie en Amérique du Nord à croire qu'il serait plus facile de tenter d'imposer la légalisation de l'aide au suicide en premier, quitte à se concentrer plus tard sur la question de l'euthanasie, lorsque les attitudes et les mœurs auront évolué (Bok, 1998c).

Malgré les différences établies entre l'aide au suicide et l'euthanasie, ceux qui s'opposent à leur légalisation continuent fréquemment de les percevoir comme similaires. D'aucuns considèrent que l'on ne peut accepter l'un de ces actes sans

accepter l'autre, sans commettre une injustice. En effet, si l'on accepte seulement l'aide au suicide, les personnes physiquement capables de se prévaloir d'une aide pourraient choisir quand et comment mourir alors que les personnes qui en seraient physiquement incapables ne le pourraient pas.

En raison de cette concomitance entre les deux pratiques, nous présentons conjointement les arguments contre la légalisation de l'euthanasie volontaire et de l'aide au suicide.

Si l'autonomie et la diminution de la douleur sont reconnues comme des valeurs fondamentales, elles ne sont pas absolues pour autant. Selon plusieurs auteurs, la légalisation de l'euthanasie ou de l'aide au suicide, afin d'honorer ces valeurs, entraîne trop de risques pour le bien commun. Parmi ces risques, mentionnons, entre autres, la diminution du respect de la vie<sup>10</sup>, les effets néfastes sur la pratique médicale et les risques d'abus, dont l'euthanasie involontaire de personnes âgées, handicapées et vulnérables d'une autre manière. Avant d'envisager de légaliser l'aide au suicide ou l'euthanasie, il est urgent d'améliorer les soins palliatifs qui sont actuellement le parent pauvre de la pratique médicale (Roy et MacDonald, 1995).

### **7.3.1.1. Les soins palliatifs**

Aux yeux d'un certain nombre de chercheurs, il ne va pas de soi que la bienfaisance justifie automatiquement un recours à l'aide au suicide ou à l'euthanasie. De nombreuses études soulignent que les médecins et le système médical en général ne soulagent pas suffisamment les douleurs et les souffrances des patients en phase terminale.

En 1995, une étude menée dans cinq centres médicaux aux États-Unis a démontré de manière encore plus convaincante la divergence entre les soins qui devraient être accordés aux mourants et les soins actuellement dispensés (The SUPPORT Principal Investigators, 1995). Les résultats de la première phase de l'étude ont établi que les patients souffraient considérablement et que la communication entre patients et médecins était pauvre (The SUPPORT Principal Investigators, 1995).

---

<sup>10</sup> Un des arguments les plus souvent entendus contre l'aide au suicide et l'euthanasie est l'importance de la protection de la vie, valeur la plus universellement acceptée dans la société (Comité sénatorial, 1995). Deux raisons sont mises de l'avant : la vie doit être protégée parce qu'elle est une valeur fondamentale de la société et parce qu'elle possède un caractère sacré.

La vie est une valeur fondamentale de la société parce que cette dernière ne peut survivre si la vie n'est pas protégée. Le caractère sacré de la vie humaine est soulevé particulièrement par les groupes religieux qui considèrent la vie comme un cadeau de Dieu.

Fait plutôt décourageant, les résultats de la seconde phase, pendant laquelle des infirmières formées ont cherché à améliorer la communication entre patients et médecins, et lors de laquelle on a prêté une attention particulière à soulager la souffrance des patients, ont indiqué qu'aucune amélioration n'avait été observée. Les chercheurs de l'étude en ont conclu qu'il était indispensable d'inclure la perspective des patients dans le programme de traitements. Et ce, afin que les attentes des patients soient plus réalistes face à l'issue du traitement, que leur souffrance soit davantage soulagée et que leur mort ne soit pas indûment prolongée (The SUPPORT Principal Investigators, 1995).

Les soins palliatifs, destinés à soulager la souffrance physique, psychologique ou spirituelle, ont pour objet le confort de la personne qui souffre. Pluridisciplinaires, les soins palliatifs sont centrés sur la personne plutôt que sur la maladie. Ainsi, ils intègrent les aspects psychologiques et spirituels du patient. L'équipe pluridisciplinaire comprend des bénévoles et implique la famille, qui se voit offrir une occasion d'améliorer ses relations et de pardonner. La mort n'est plus vécue de manière passive mais se vit désormais dans une optique active et positive (Comité sénatorial, 1995).

L'agonie peut comporter certaines des sensations les plus éprouvantes que peut connaître l'être humain. Non seulement le malade souffre de douleurs physiques débilitantes, mais il subit également une perte de dignité, d'amour-propre et d'intimité qui découle du fait qu'il dépend entièrement et constamment des autres pour ses besoins physiques et mentaux (Comité sénatorial, 1995).

Pourtant, l'agonie et la mort sont les phases les moins étudiées du cycle de la vie humaine et celles ce qui reçoivent le moins de soutien des organismes qui financent la recherche médicale (Comité sénatorial, 1995). L'enseignement de la médecine relative à la douleur et aux soins palliatifs demeure très insatisfaisant. À ce jour, il n'existe aucun programme officiel de spécialisation en soins palliatifs au Canada ni aux États-Unis<sup>11</sup> (Comité sénatorial, 1995). Il en résulte que très peu de médecins sont familiers avec les nouvelles techniques de soins palliatifs et que des patients souffrent inutilement. Le docteur Nathan Cherny et ses collaborateurs ont mis au point une "taxonomie de la souffrance" qui fait ressortir sept manquements dans les soins dispensés aux malades en phase terminale : un contrôle de symptômes physiques inadéquat ; une dépression et une angoisse non diagnostiquées ; une détresse existentielle non prise en compte ; une détresse psychologique au sein des familles non

---

<sup>11</sup> Des programmes de spécialisation en soins palliatifs existent par contre en Grande Bretagne, en Nouvelle Zélande et en Australie.



traitée ; une fatigue familiale non traitée ; une communication inefficace ainsi qu'une détresse morale et une fatigue non diagnostiquées chez les dispensateurs des soins de la santé (Cherny *et al.*, 1994). Visiblement, quoique la douleur joue un rôle important dans la souffrance du malade, elle n'est qu'un facteur parmi d'autres. Des symptômes non contrôlés ou encore une détresse psychologique et existentielle sont tout aussi importants. Pour ces auteurs, et nous partageons cet avis, la légalisation de l'euthanasie ou de l'aide au suicide aurait comme effet de ralentir la recherche sur des questions aussi essentielles que le contrôle de la douleur et l'accompagnement psychosocial et spirituel du patient. De plus, une telle légalisation risquerait de réduire les programmes de soins palliatifs (Foley, 1995 ; Comité sénatorial, 1995 ; Roy et MacDonald, 1995).

Alors que les soins palliatifs sont souvent présentés comme une solution de rechange à l'aide au suicide et à l'euthanasie, il est clair que certains patients ne pourront jamais être soulagés de leurs souffrances, peu importe les améliorations apportées au système de santé<sup>12</sup>. Les demandes pour l'aide au suicide et l'euthanasie diminueraient certainement avec une amélioration des soins palliatifs, mais l'existence de ces quelques cas dont la douleur ne peut être atténuée, reste un gros problème (Berde *et al.*, 1995 ; Comité sénatorial, 1995). La sédation se révèle être l'unique solution pour ces patients (Comité sénatorial, 1995). Or, nonobstant la souffrance réelle de ces patients, il peut sembler inapproprié de fonder une politique publique sur l'existence de quelques cas extrêmes (Singer et Siegler, 1990 ; Teno et Lynn, 1991 ; Pellegrino, 1992).

### 7.3.1.2. L'autonomie a ses limites

L'autonomie n'est pas une valeur absolue qui justifie l'aide au suicide ou l'euthanasie. Selon les opposants à l'euthanasie, les partisans de celle-ci confondent la satisfaction de préférences avec l'autonomie (Singer, 1990 ; Callahan, 1992 ; Kass, 1993). L'autonomie exige que les individus vivent selon un projet de vie conçu de manière rationnelle et que les conditions dans lesquelles ce projet a été conçu et mené demeurent inchangées. Par ailleurs, de la même manière que l'homme ne peut être libre

---

<sup>12</sup> Malgré qu'il soit difficile d'évaluer le nombre exact de patients qui ne pourront jamais être soulagés de leur souffrance physique, psychologique et morale, le chiffre de 5% a été proposé à plusieurs reprises (Comité sénatorial, 1995). Il y a deux ou trois syndromes de douleur particulièrement difficiles à traiter, les douleurs au niveau des nerfs et des os et les douleurs de nature psychologique (Comité sénatorial, 1995).

d'être un esclave, la mort aliène de manière irréversible l'autonomie et ne peut, par conséquent, être justifiée par un recours à l'autonomie (Emanuel, 1994a).

En outre, alors que plusieurs états des États-Unis et le Canada ont décriminalisé le suicide et le refus de traitements, la situation de l'euthanasie n'est pas comparable<sup>13</sup>. L'euthanasie et l'aide au suicide requièrent la participation d'un tiers. Dans ce sens, le droit de se donner la mort n'équivaut pas au droit de se faire aider à mourir (Callahan, 1992). Permettre l'euthanasie comporte davantage d'implications que d'accepter que des individus poursuivent l'idée qu'ils se font de ce qui est juste et bon. Permettre l'euthanasie mène en quelque sorte à la "médicalisation de la mort" en assainissant le suicide par l'implication du médecin (Ariès, 1981).

Finalement, l'autonomie de la personne et l'intérêt de la société peuvent parfois entrer en conflit et il faut à l'occasion limiter cette autonomie dans l'intérêt de la société.

### 7.3.1.3. Les effets néfastes sur la pratique médicale

La légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide pourrait avoir des effets néfastes sur la relation de confiance entre le médecin et le patient ainsi que sur la pratique de la médecine (Kass, 1989 ; Reichel et Dyck, 1989 ; Singer and Siegler, 1990 ; Pellegrino, 1992 ; Kass, 1993). Selon les opposants à l'euthanasie, le serment d'Hippocrate, qui interdit au médecin de tuer, permet au patient de faire confiance à son médecin, sans réserve, et permet au médecin de s'adonner à son art sans avoir à se plier aux intérêts sociaux d'utilité et d'efficacité. Le médecin ne doit pas tuer (Derr, 1989 ; Kass, 1989). Si l'aide au suicide et l'euthanasie étaient légalisés, l'enseignement et l'apprentissage de la médecine comprendraient une série d'éléments incompatibles, et la médecine, telle que nous la connaissons, disparaîtrait (Comité sénatorial, 1995).

La légalisation de l'euthanasie pourrait changer la perception qu'ont les médecins des objectifs de la médecine. Ces objectifs, qui consistent actuellement

---

<sup>13</sup> Au cours des vingt dernières années, plusieurs cas de refus de traitements pour prolonger la vie ont été portés devant les tribunaux aux États-Unis et au Canada. Au fil de l'émergence de ces problèmes spécifiques, il s'est peu à peu dessiné un consensus social en vue de privilégier la qualité de vie sur le caractère sacré de la vie. Ainsi, le droit des patients ou de leurs mandataires de refuser les traitements de prolongation de vie est désormais reconnu par la loi (Roy *et al.*, 1995). Quoique plusieurs auteurs qualifient d'euthanasie passive l'interruption ou l'omission des traitements de survie, la distinction entre laisser mourir et tuer demeure réelle. Dans le cas de l'euthanasie, le médecin provoque intentionnellement la mort du patient, alors que dans l'interruption ou l'omission des traitements de survie, le médecin interrompt ou s'abstient de donner un traitement dans l'intention, non pas de tuer le patient, mais de laisser la mort survenir naturellement (Gillon, 1988). La mort du patient ne survient pas nécessairement à la suite de l'interruption du traitement, tel que le démontre le cas de Karen Ann

à soigner et à diminuer la souffrance, pourraient être supplantés par une conception selon laquelle il est possible de soigner en tuant. En effet, certains médecins hollandais ont commencé à décrire l'euthanasie comme un moyen de soigner (Capron, 1992). Ce changement de perspective alarme les adversaires de l'euthanasie car c'est précisément l'équivalence soins-meurtre que les Nazis ont utilisée afin de légitimer le meurtre par une supposée charité (*mercy killing*) (Burleigh, 1990 ; Derr, 1989).

La légalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie nécessiterait l'instauration de mesures de sauvegarde où avocats, juges et policiers s'infiltreraient dans la pratique médicale. Or, la question de l'euthanasie prend naissance au sein de la relation confidentielle du médecin et de son patient. Il serait donc nécessaire de soumettre toutes les visites médicales à un contrôle, lequel aurait pour effet d'inquiéter les médecins qui hésiteraient même à interrompre ou à retirer des traitements, procédures pourtant acceptées à l'heure actuelle (Emanuel, 1994a). Si, au contraire, la relation privée du médecin et de son patient n'est pas surveillée, la légalisation de l'euthanasie et de l'aide au suicide tendrait à protéger les médecins contre d'éventuelles poursuites et non à défendre les patients ou la société ; les seuls témoins en mesure de se prononcer sur le respect des directives inscrites dans la loi, les patients, étant morts (Comité sénatorial, 1995).

#### 7.3.1.4. La pente glissante

Les effets les plus néfastes d'une légalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie sont les conséquences dites de la "pente glissante"<sup>14</sup>, où l'aide au suicide et l'euthanasie volontaire risquent de rendre acceptable l'euthanasie involontaire de personnes âgées, handicapées et vulnérables (Singer, 1990 ; Callahan, 1992 ; Capron, 1992 ; Arras, 1996). Pratiquement toutes les interventions médicales commencent avec une petite population cible, puis sont exercées chez d'autres populations à mesure que

---

Quinlan. Malgré qu'elle ait été débranchée de son respirateur, elle a survécu pendant onze ans (Roy *et al.*, 1995).

<sup>14</sup> L'argument soutenant la thèse de la "pente glissante" repose sur deux prémisses. Le premier stipule qu'il existe déjà une limite qui est plus claire et qui se justifie mieux du point de vue moral que la nouvelle limite proposée. Étant donné que la limite existante est plus claire, elle présente moins de risques d'erreurs. Selon le deuxième présupposé, le changement envisagé risque de produire des résultats très indésirables qui sont aggravés lorsque se manifeste une conjonction de conditions sociales telles que des ressources limitées, des pressions démographiques ou du racisme. Ainsi, le processus de changement se poursuit et s'accroît, d'où l'expression de "pente glissante". De plus, un développement dangereux irréversible renforce le deuxième présupposé (Bok, 1998c). Pour plus de précisions au sujet de l'argument de la "pente glissante" consulter l'article de Wibren Van der Burg (1991).

les médecins prennent de l'assurance avec l'intervention en question (Emanuel, 1994). Ainsi sera-t-il avec l'euthanasie. Selon ce raisonnement, dès lors que nous admettons que la mort est plus souhaitable qu'une vie remplie de souffrance, nous ne sommes pas loin de croire que la mort est préférable à une vie inconsciente ou privée d'activité cérébrale supérieure. De là, il y a peu pour étendre la compassion à ceux qui, aux yeux de certains, souffrent de "l'indignité" de handicaps mentaux et physiques, même s'ils ne souffrent pas physiquement, mais qui ne peuvent demander l'euthanasie. Il serait illusoire de prétendre qu'une fois l'euthanasie légalisée, elle ne serait jamais appliquée aux nombreux individus dont les vies ne valent pas la peine d'être vécues, aux yeux d'autrui (Roy et MacDonald, 1995). Les opposants à l'euthanasie soulignent que les médecins hollandais qui parlaient uniquement de donner une belle mort à quelques patients conscients en phase terminale sont déjà à provoquer la mort d'enfants, de patients inconscients et de personnes qui ne sont pas atteintes de maladie mortelle (Capron, 1992 ; Berde *et al.*, 1995).

Les valeurs d'autonomie et de bienfaisance qui rendent légitime l'aide au suicide dans la perspective des promoteurs de sa légalisation, peuvent du même coup facilement justifier le recours à l'euthanasie. L'exigence en vertu de laquelle l'aide au suicide doit être réservée aux patients lucides tendra à disparaître pour permettre à des patients confus qui souffrent énormément d'accéder à une mort douce. De plus, la restriction qui limite l'aide au suicide aux patients en phase terminale risque d'être supprimée puisque l'autonomie et/ou la diminution de la souffrance concernent tout autant ceux qui souffrent mais qui ne se meurent pas. Finalement, la règle voulant que l'aide au suicide ne soit dispensée qu'aux personnes susceptibles d'en faire la demande risque d'être abandonnée au profit de l'euthanasie non volontaire et involontaire. Selon cette optique, il est entendu que si l'on amoindrit les différences entre l'aide au suicide et l'euthanasie, s'ensuivra une pente glissante de l'aide au suicide vers l'euthanasie volontaire, puis de celle-ci à une euthanasie involontaire ou non volontaire (Arras, 1996).

La situation sociale dans laquelle une légalisation de l'aide au suicide aurait lieu soulève également des inquiétudes en raison des pressions émotionnelles, psychologiques et financières qui incomberaient aux patients aussi bien qu'aux médecins et qui rendraient difficile la préservation du caractère volontaire de l'euthanasie.

Compte tenu des restrictions économiques imposées au régime de santé, l'aide au suicide pourrait apparaître comme une bonne solution, d'autant plus que ce sont les

derniers mois d'un patient qui sont les plus coûteux. Dans un tel contexte, une loi qui autoriserait l'euthanasie deviendrait un outil fort commode pour la société (Comité sénatorial, 1995). Si l'on en croit la "New York State Task Force", la légalisation de l'aide au suicide constitue une politique publique trop dangereuse, surtout si cette pratique est utilisée comme l'est déjà toute autre pratique médicale aux États-Unis, à savoir "Through the prism of social inequality and bias." (NY State Task Force, 1994). De l'avis de ce regroupement, les minorités, les pauvres et les personnes âgées seraient les plus menacés par une telle politique, alors même que les médecins, les hôpitaux, les assureurs et les gouvernements chercheraient à économiser de l'argent (NY State Task Force, 1994). Patrick Derr explique comment les crimes commis par les médecins de l'Allemagne de Weimar ont commencé tout simplement par un changement d'attitude qui n'avait pas comme origine une idéologie de discrimination raciale mais bien une préoccupation économique (Derr, 1989). Cet auteur précise qu'il n'existe pas de limites au nombre de problèmes sociaux et humains pouvant être "réglés" par le fait de tuer et qu'il n'y a pas non plus de limites aux pressions que la société fera subir aux médecins afin qu'ils tuent d'avantage, si la profession médicale embrasse une telle politique (Derr, 1989).

Le danger de dérapage est accru dans les époques de restrictions économiques qui favorisent l'adoption d'une mentalité inégalitaire de répartition des ressources limitées. Selon une telle logique, sont traités en premier les patients sévèrement malades ou blessés, que l'on peut sauver, suivis des patients qui sont moins en danger de mourir, pour terminer avec tous ceux qui ne peuvent être sauvés, les mourants (Roy et MacDonald, 1995). La possibilité réelle que les mourants seraient les derniers à être desservis dans la distribution des ressources, si l'euthanasie était légalisée, est reflétée par le commentaire émis par la cour d'appel américaine dans sa décision de rejeter l'interdiction à l'euthanasie pour l'état de New York : "Surely the state's interest lessens as the potential for life diminishes" (United States Court of Appeals, 1996).

Enfin, les patients pourraient aussi être victimes de pressions internes parmi lesquelles figurent la perte de contrôle, la peur de ne pas pouvoir couvrir les frais du soutien nécessaire et la peur de devenir un fardeau pour les membres de leur famille. Des pressions subtiles pourraient de surcroît amener un patient, complètement isolé et privé de toute affection, par exemple frappé d'ostracisme car atteint du sida, à demander une mort immédiate alors même qu'il désire recevoir de l'amour et du soutien (Comité sénatorial, 1995).

Aucune loi permettant l'euthanasie, aussi contrôlée soit-elle, ne pourra protéger les individus conscients et vulnérables contre la manipulation subtile qui les conduirait à demander l'euthanasie, socialement acceptable, alors qu'ils préféreraient vivre et être aimés. Ainsi,

“ People who are sick already feel that they are a financial and emotional burden to their families and to society. (...) Now society is telling them ‘You have an option. You have the right to die.’ For them, this translates easily into an obligation to die” (Fein, 1996 : 24).

### **7.3.2. Les arguments en faveur de l'euthanasie et de l'aide au suicide**

Depuis la fin du dix-neuvième siècle, les arguments en faveur de l'euthanasie sont demeurés sensiblement les mêmes. Il relèvent principalement de quatre thèmes principaux : le respect de l'autonomie, le respect de la bienfaisance, la similarité entre l'euthanasie active et l'interruption ou l'omission des traitements de survie (dénommée euthanasie passive) et l'éventualité peu probable des conséquences supposément néfastes d'une légalisation de l'euthanasie.

#### **7.3.2.1. Le respect de l'autonomie**

Le contrôle que l'on peut exercer sur notre propre existence est l'un des biens les plus chers dont l'être humain jouit. Nous prenons quotidiennement des décisions sur la manière dont nous désirons mener notre vie, notamment en ce qui regarde l'éducation, le mariage, la carrière et les convictions. Il va sans dire que nous cherchons naturellement à contrôler aussi le jour et la façon de mourir puisqu'une “belle mort” fait intégralement partie de notre perception de ce que représente la qualité de vie (Cassel et Meier, 1990 ; Brock, 1992 ; Quill *et al.*, 1992 ; Dworkin, G, 1998a).

Au Canada, et dans la plupart des pays occidentaux, la vie ne représente pas une valeur transcendante. L'autonomie de la personne peut avoir priorité sur la vie. Ainsi, nous reconnaissons le droit de refuser des traitements de survie. D'autre part, les médias font circuler de nombreux récits de patients en phase terminale qui cherchent, avec l'aide de leur médecin, à être libérés de leur vie remplie de souffrance, sans que ces demandes soient honorées. En effet, l'autonomie de ces mourants est bafouée de peur que les pratiques de l'aide au suicide et de l'euthanasie aient des conséquences

sérieuses pour la société. Il peut paraître moralement contradictoire, et même cruel, de la part d'un médecin de sauver à plusieurs reprises un patient des griffes de la mort, pour l'abandonner au moment où celui-ci lui demande de l'aider à quitter rapidement cette vie qui le fait souffrir, et que la mort naturelle est inévitable (Miller et Fletcher, 1993). Ceux qui défendent l'euthanasie pensent que c'est un acte de clémence que de laisser mourir un patient si tel est son souhait (Comité sénatorial, 1995).

Certains auteurs dénoncent également le fait que la loi actuelle est discriminatoire à l'endroit des personnes handicapées. Ainsi, le suicide n'est pas illégal aux États-Unis et au Canada, mais les seules personnes à qui la loi l'interdit sont celles qui sont physiquement incapables de le commettre (Comité sénatorial, 1995).

### **7.3.2.2. La bienfaisance**

Selon les défenseurs de l'euthanasie, la médecine comprend plusieurs visées, parfois conflictuelles : préserver la vie, soigner, promouvoir la santé, éviter la maladie, aider les patients à faire face à la maladie et soulager la souffrance (Miller et Fletcher, 1993 ; Dworkin, G, 1998a). L'euthanasie volontaire contrevient par exemple aux objectifs de préserver la vie et de soigner, mais elle vise en revanche à soulager la souffrance et respecte l'autonomie du patient. Pour certains auteurs, l'euthanasie n'est donc pas plus incompatible avec les buts de la médecine que l'interruption ou l'omission des traitements de survie, qui contredit également les objectifs de préserver la vie et de soigner (Miller et Fletcher, 1993). Par ailleurs, le fait qu'un médecin soit disposé à intervenir pour provoquer la mort d'un patient ou pour l'aider à mourir, peut rassurer psychologiquement celui-ci et soulager son anxiété. Au lieu d'appréhender une mort douloureuse et avilissante, le patient peut ainsi profiter au maximum des derniers jours qui lui restent à vivre, sachant qu'il sera soutenu par le médecin, le moment venu, dans sa volonté de mourir (Miller et Fletcher, 1993 ; Quill, 1995 ; Comité sénatorial, 1995). Aux dires de ces auteurs, plusieurs patients trouveraient très réconfortante l'idée de savoir que, s'ils en avaient besoin, ils pourraient obtenir de l'aide d'un médecin pour mourir avec dignité.

La criminalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie a poussé certains patients, atteints d'une maladie débilitante, à se donner la mort plus tôt qu'ils ne le voulaient, de peur de ne pouvoir le faire plus tard avec l'aide d'un médecin. D'autres patients qui ont cherché à mettre fin à leurs jours sans l'aide d'un médecin et qui n'ont pas réussi, ont exacerbé leur souffrance et leur douleur (Comité sénatorial, 1995). À cause de ce risque d'échec, d'aucuns prétendent que l'euthanasie est préférable au

suicide, même lorsque le patient est encore capable de poser l'acte. De plus, n'est-ce pas du ressort de la médecine et non de celui du patient d'administrer des sédatifs dans les doses appropriées pour obtenir l'objectif désiré ? N'est-ce pas manquer de charité que de forcer des patients à faire ce que les médecins pourraient faire si facilement afin de soulager leur souffrance ? Comme l'a noté avec beaucoup de détresse Percy Williams Bridgman, un physicien connu atteint d'un cancer avancé, avant de commettre le suicide : "It isn't decent for society to make a man do this thing himself. Probably this is the last day I will be able to do it myself." (Holton, 1962).

### **7.3.2.3. L'euthanasie passive s'apparente à l'euthanasie active**

D'un point de vue éthique, l'euthanasie ne diffère pas substantiellement de l'interruption ou l'omission des traitements de survie (Brock, 1992 ; "Physician-Assisted Suicide", 1992 ; "The Final Autonomy", 1992 ; Frey, 1998a ; Dworkin, G, 1998b ). Dans les deux cas, le résultat final est la mort du patient. Plus encore, dans les deux cas, le patient consent à mourir et l'intention du médecin est de provoquer la mort de celui-ci. L'unique différence réside dans le fait que dans l'euthanasie, le médecin injecte la substance mortelle alors que dans l'omission ou l'interruption des traitements, le médecin s'abstient ou cesse d'intervenir. Il n'existerait de la sorte aucune différence morale entre les deux cas en ce qui concerne le résultat final, le consentement du patient et l'intentionnalité du médecin. Dans cette optique, il n'y a pas de divergence d'ordre moral entre un acte et une omission ni entre tuer et laisser mourir. La conséquence logique de ce raisonnement est que si l'interruption ou l'omission des traitements de survie était légale, l'euthanasie devrait l'être également.

### **7.3.2.4. La contestation des risques liés à une légalisation de l'euthanasie**

#### **i) Les effets néfastes sur la pratique médicale**

La crainte que la légalisation de l'euthanasie puisse altérer la relation de confiance entre le patient et le médecin ne correspond pas à l'expérience vécue aux Pays-Bas (Cassel et Meier, 1990 ; Brock, 1992 ; Quill, 1992 ; Brody, 1992). Au contraire, les défenseurs de l'euthanasie affirment que l'acceptation de celle-ci augmenterait la confiance du patient en son médecin, puisque celui-ci serait en mesure de répondre à



ses demandes d'assistance pour mourir lorsqu'il serait nécessaire<sup>15</sup>. De plus, l'engagement moral des médecins face aux soins à prodiguer ne semble pas mis en cause puisque les médecins hollandais n'ont pas cessé de bien soigner leurs patients, malgré la pratique de l'euthanasie dans leur pays. Il est sous-entendu que l'engagement du médecin comprend l'obligation de soulager la souffrance et que cet engagement peut signifier donner la mort dans certaines situations (Cassel et Meier, 1990 ; Ragg, 1992 ; Brock, 1992 ; Quill *et al.*, 1992 ; Dworkin G, 1998a).

## ii) De quelle pente glissante s'agit-il ?

Les conséquences et l'existence même de la "pente glissante", dont parlent les opposants à l'euthanasie, sont vivement contestés par les défenseurs de l'aide au suicide et de l'euthanasie.

La fréquence d'utilisation de la thèse de la "pente glissante" jette un discrédit sur le sérieux des arguments soulevés, surtout que ces arguments reposent sur une probabilité de survenue et non sur une certitude (Frey, 1998b). Bien que les promoteurs de l'euthanasie admettent l'existence de certains risques associés à la légalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie, ils sont d'avis qu'il est possible d'instaurer des mesures de sauvegarde efficaces. Plusieurs mesures de ce genre ont été proposées (Misbin, 1991 ; Brock, 1992 ; Quill *et al.*, 1992 ; "Physician-Assisted Suicide", 1992 ; Battin, 1992 ; Benrubi, 1992 ; Miller et Fletcher, 1993) et exigent par exemple : que la demande d'euthanasie soit effectuée par un patient lucide et que cette demande ait été réitérée à plusieurs reprises, peut-être même par écrit ; qu'un examen ait permis de s'assurer que le patient ne présentait pas des symptômes psychologiques, dont la dépression, non traités (Chochinov *et al.*, 1998) ; qu'il y ait documentation du cas d'euthanasie ; que tous les cas d'euthanasie soient officiellement déclarés ; qu'il y ait présence d'une maladie terminale avec moins de six mois à vivre.

Les partisans de l'euthanasie qualifient aussi d'injuste la proposition selon laquelle la légalisation de l'aide au suicide ou de l'euthanasie ne devrait même pas être envisagée avant l'instauration d'un programme global de soins palliatifs dans les pays concernés (New York State Task Force, 1994 ; Comité sénatorial, 1995). Pour soutenir leur point de vue, ils évoquent le cas des patients qui se meurent actuellement et qui ne

---

<sup>15</sup> Il est important de noter qu'il existe une différence notable entre la situation vécue aux Pays-Bas et celle en Amérique du Nord. Aux Pays-Bas, les médecins qui offrent l'euthanasie entretiennent habituellement une relation de longue date avec leurs patients, alors que les médecins nord-américains rencontrent les patients en tant qu'étrangers, ce qui entraîne des risques d'abus et une communication plus problématique entre patient et médecin.

peuvent attendre d'éventuelles améliorations au système de santé avant d'être soulagés (Dworkin *et al.*, 1997 ; Frey, 1998b). Selon ces auteurs la réelle pente glissante n'est pas celle décrite par les opposants à l'euthanasie mais plutôt celle provoquée par l'existence d'un système opaque, secret, où l'aide au suicide et l'euthanasie doivent être pratiquées de manière clandestine sans possibilité de contrôle. D'après eux, les abus sont toujours moins nombreux dans un système ouvert, transparent, compatissant et respectueux de la personne (Miller et Fletcher, 1993 ; Frey 1998b).

En résumé, les tenants de l'aide au suicide et de l'euthanasie soulignent que les valeurs d'autonomie et de bienfaisance, employées pour justifier le recours à l'interruption ou l'omission des traitements de survie, peuvent également justifier l'euthanasie puisqu'il n'existe, selon eux, aucune différence d'ordre éthique entre tuer et laisser mourir. Il est intéressant de noter qu'aucun des arguments en faveur de la légalisation de l'aide au suicide ou de l'euthanasie, ne s'applique uniquement aux patients atteints de maladies mortelles. Un patient souffrant d'une maladie débilite mais non terminale pourrait désirer mettre fin à ses souffrances et faire appel à un médecin pour l'y aider. De cette manière, le fait de limiter l'euthanasie aux patients atteints de maladies terminales pourrait être la conséquence d'une décision politique, visant à attirer plus d'appui à la cause de la légalisation, ou souhaitant limiter les abus (Emanuel, 1994a).

#### **7.4. La complexité de l'euthanasie**

Les controverses entourant la légalisation de l'aide au suicide et de l'euthanasie affichent plusieurs niveaux de complexité. Se pose en premier lieu la question de savoir pourquoi le problème de l'euthanasie émerge à nouveau dans notre société, avec les mêmes arguments, après des siècles de débats infructueux. On ne peut comprendre les débats sur l'euthanasie que si l'on étudie la récurrence de ces débats.

Un second niveau de complexité se situe au cœur du débat lui-même et concerne la confusion entourant les termes du débat, le recours incessant à certains principes interprétés de manières variées, voire contradictoires, et l'ignorance de déterminants tels que le contexte et le passage du temps.

Un troisième niveau de complexité touche certains aspects de l'organisation des soins prodigués aux malades et l'influence de ceux-ci sur les débats concernant l'euthanasie et l'aide au suicide.

### 7.4.1. Pourquoi encore l'euthanasie ?

Un survol historique des discussions sur le statut moral et légal de l'euthanasie indique que ces préoccupations ne sont pas récentes puisqu'elles datent des débuts de la pratique médicale. Or, le niveau de complexité d'un phénomène est partiellement déterminé par le temps que nécessite le développement de ce phénomène<sup>16</sup> (Gell Mann, 1994).

Les développements de la technologie ont assurément intensifié l'intérêt porté à l'euthanasie, en fournissant les moyens de prolonger artificiellement la vie au-delà de ce que certains jugent être raisonnable. Pourtant, l'essor technologique n'est pas à l'origine des controverses entourant cette question. En effet, à la fin du dix-neuvième siècle, les antibiotiques, les respirateurs et les tubes de gavage n'existaient pas encore, mais le problème de l'euthanasie faisait l'objet de plusieurs exposés savants et d'articles journalistiques. Or, s'il y a eu des progrès considérables dans le contrôle de la douleur au cours du siècle dernier (malgré qu'il reste énormément à faire dans ce domaine), l'intérêt pour l'euthanasie a cependant fluctué grandement au cours du siècle (Emanuel, 1994b). L'avancement de la technologie et l'insuffisance des soins palliatifs ne peuvent donc pas, à eux seuls, expliquer l'intérêt porté à l'euthanasie car d'autres facteurs sociaux, culturels et politiques sont en jeu. Quels sont ces facteurs ?

Kevin Wildes propose d'attribuer la persistance des débats concernant l'euthanasie et l'aide au suicide à la variété des définitions de la mort (sociale, culturelle, religieuse) qui coexistent dans notre société (Wildes, 1996). S'il est vrai que ces différences de conception jouent assurément un rôle, elles ne suffisent pas à expliquer l'émergence des discussions sur l'euthanasie et sur sa pratique. La persistance des discussions sur le sujet est très probablement tributaire de l'interaction d'une multiplicité de facteurs sociaux, culturels, politiques et économiques.

---

<sup>16</sup> Selon Murray Gell Mann, plusieurs caractéristiques de l'univers à une époque donnée (il peut s'agir de certains traits de la complexité sociale spécifique à une certaine époque) sont liées entre elles par leur origine commune, un incident fortuit ayant eu lieu dans le passé et dénommé *frozen accident*. À mesure que le temps passe, d'autres incidents fortuits ont lieu, provoquant à leur tour d'autres caractéristiques qui ont une origine commune. Ainsi, le nombre de *frozen accidents* augmente avec le temps, de même que celui des caractéristiques qui en découlent. L'augmentation du nombre de caractéristiques décrivant un système provoque l'augmentation de la complexité potentielle de cette portion de l'univers, au moment où celle-ci est étudiée. En résumé, l'accumulation de *frozen accidents* a tendance à provoquer l'émergence de la complexité. La "profondeur" (*depth*), qui représente le temps nécessaire pour décrire complètement les caractéristiques d'un système complexe, augmente à mesure qu'augmente le nombre de *frozen accidents*. La profondeur augmente jusqu'au point où le système devient trop complexe et chaotique pour être caractérisé, après quoi elle diminue. (Gell Mann, 1994).

Daniel Callahan, s'étant attaché à déceler ces causes, a remarqué que les débats sur l'euthanasie adviennent dans les sociétés où l'on perçoit une perte du sens de la communauté et où les droits individuels semblent avoir pris le pas sur les droits de la société (Callahan, 1993).

Les facteurs suivants sont primordiaux pour comprendre et analyser la résurgence des débats : l'évolution démographique et sociale<sup>17</sup>, les nouvelles attitudes à l'égard des médecins et des droits des patients<sup>18</sup>, le changement du lieu où l'on meurt<sup>19</sup>, les progrès technologiques, la primauté de l'autonomie individuelle, les ressources limitées, la publication de plusieurs ouvrages sur le sujet<sup>20</sup>, une implication grandissante des médias<sup>21</sup> et la tenue de sondages et de référendums<sup>22</sup>.

---

<sup>17</sup> Le vieillissement de la population dans les pays occidentaux exerce de fortes pressions sur les systèmes de santé, surtout dans des périodes de récession ou lorsque les ressources sont limitées. L'apparition de maladies associées à la vieillesse, maladies dégénératives et /ou chroniques comme le cancer et la maladie d'Alzheimer, posent des questions au niveau de la qualité de vie (Comité sénatorial, 1995). Par ailleurs, un nouveau groupe démographique s'est constitué. Il s'agit de jeunes personnes atteintes du virus du sida. Ces personnes, souvent stigmatisées par leur maladie, sont généralement bien renseignées et portent beaucoup d'importance à l'autonomie. Une nouvelle dynamique s'est ainsi créée dans la relation médecin-malade (Comité sénatorial, 1995).

<sup>18</sup> La vision paternaliste des soins de la santé a fait place, surtout en Amérique du Nord, à des relations plus consensuelles entre patients et médecins qui accordent davantage d'importance au respect des droits des patients (Reiser, 1993).

<sup>19</sup> Alors qu'autrefois il était habituel de mourir chez soi, aujourd'hui il est estimé que près de 75% des décès surviennent dans les hôpitaux ou dans les établissements de soins à longue durée, en compagnie d'étrangers (Rosenberg, 1995).

<sup>20</sup> Plusieurs articles dans les journaux, des livres comme *Final Exit* de Derek Humphrey (1991), les émissions de télévision, les enquêtes publiques et les référendums ont mis l'accent sur l'aspect sensationnel de la question de l'euthanasie et ont influencé de manière subtile l'opinion publique en ce qui a trait à la signification de la souffrance. Ces démonstrations littéraires, médiatiques, sociales et politiques ont également renforcé la perception que chacun devrait avoir le droit de contrôler sa propre mort (Foley, 1995). En outre, l'internet a facilité la diffusion d'information sur les moyens de se suicider ; information qui était déjà disponible sous des formes plus traditionnelles dans des fascicules facilement accessibles (Bok, 1998d).

<sup>21</sup> Plusieurs documentaires (qui ont décrit en détail l'expérience de l'euthanasie aux Pays-Bas, où cette pratique est permise mais non légale) et des émissions de télévision (par exemple "The commish") sur l'aide au suicide ont ravivé les débats. Les actes d'euthanasie menés par Jack Kevorkian (20 patients ont été tués de juin 1990 à novembre 1993, et d'autres par la suite), et la publicité qu'il en a fait, ont provoqué beaucoup de discussions (Foley, 1995). Kevorkian a été poursuivi à plusieurs reprises mais n'a pas été condamné, faute de preuves. Suite à la diffusion dernièrement d'un film à l'émission "60 minutes" où Kevorkian provoque la mort de l'un de ses patients, atteint de la maladie de Lou Gerig, le médecin est accusé de meurtre prémédité le 25 novembre 1998, selon son désir. Il est par la suite trouvé coupable de meurtre au second degré en avril 1999 (Grace, 1999).

<sup>22</sup> Plusieurs sondages ont démontré le désir de la société de changer les lois régissant l'euthanasie et l'aide au suicide (Emanuel, 1994a ; Foley, 1995). En 1991, une enquête menée aux États-Unis a indiqué que 68% des répondants pensaient que les médecins devraient pouvoir aider un patient, souffrant d'une maladie mortelle, très débilitante, à mourir (Foley, 1995). Dans une étude menée en collaboration par le *Boston Globe* et Le *Harvard School of Public Health*, 64% des répondants

## 7.4.2. La complexité du débat

### 7.4.2.1. La confusion entourant les termes du débat

Les multiples sens donnés aux termes du débat ainsi que leur portée éthique variable, apportent une complexité qui se situe principalement à trois niveaux.

Comme nous avons pu le voir dans la section des définitions, il existe déjà une confusion au niveau des termes d'*euthanasie*, de *suicide assisté*, d'*euthanasie active* et d'*euthanasie passive*.

Et puis, les définitions différentes des mots *souffrance*, *mort*, *maladie*, et des expressions “belle mort” et “mort digne”, délimitent un second niveau de complexité.

En troisième lieu, les partisans et les adversaires de l'euthanasie ne s'entendent pas sur la portée morale de l'interruption ou l'omission des traitements de survie, de l'euthanasie et du suicide assisté. Les défenseurs de l'euthanasie considèrent ces pratiques comme apparentées les unes aux autres, tandis que les opposants à l'euthanasie les perçoivent comme fondamentalement différentes.

#### i) Le sens variable de termes médicaux

Les notions d'euthanasie, de suicide assisté et d'euthanasie passive (l'interruption ou l'omission des traitements de survie) recouvrent des significations très différentes auprès des membres de la société en général, chez les professionnels de la santé et dans le milieu académique. Les positions morales très ancrées et très contrastées sur la question de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté, déterminent en partie, et de manière inconsciente, le sens assigné à ces termes. Comme

---

approuvaient l'euthanasie volontaire, 75% approuvaient l'interruption de traitements de survie, 20% disaient qu'ils demanderaient l'euthanasie à leur médecin s'ils souffraient trop d'une maladie terminale, 19% affirmaient qu'ils demanderaient l'aide au suicide dans cette même circonstance. Seulement 11% prétendaient qu'ils demanderaient à des amis ou à des membres de leur famille de les aider à mourir et 14% déclarent être d'accord pour assister un ami ou un membre de leur famille à mourir si ceux-ci souffraient d'une maladie terminale et leur en faisaient la demande (Knox, 1991). Ces données font ressortir une dissonance entre ce que le public perçoit comme étant le rôle du médecin et le rôle du public, dans l'euthanasie (Foley, 1995).

En 1997, le *Death and Dignity Act*, qui stipule que le suicide assisté est légal sous certaines circonstances, a été approuvé dans l'état de l'Oregon, aux États-Unis. Les conditions requises sont que le patient doit être lucide, avoir moins de six mois à vivre, avoir fait la demande de mourir oralement et par écrit et que deux médecins se soient assurés que le patient n'était pas trop déprimé pour faire un choix rationnel. Les médecins sont libres de prescrire les médicaments nécessaires pour tuer le malade, mais ils ne peuvent être présents au moment du suicide du malade (Bok, 1998d).

les bases sur lesquelles reposent chacune des positions diffèrent considérablement, il est difficile de trouver un terrain d'entente sur le sens que l'on donne aux termes et, par conséquent, de s'entendre sur les conséquences des gestes posés.

## ii) Le sens variable de mots et d'expressions courantes

Le sens implicite des termes *mort*, *souffrance*, *douleur*, *maladie*, et des expressions "belle mort" et "mort digne" varie énormément selon les textes, sans qu'aucune définition n'ait été fournie au sein des documents. Ce manque de clarté dans la définition même des termes employés porte à confusion et encourage une utilisation extensive qui les vide de leur sens. L'expression de "mort digne" a par exemple souvent servi de slogan à ceux qui s'opposent à la prolongation inutile et dégradante de la vie humaine (Roy, 1985). Or, mourir dans la dignité est loin d'être un concept simple et recouvre des réalités aussi diverses que le fait de mourir en étant le plus conscient possible, avec le moins de douleur possible, sans avoir à subir l'acharnement thérapeutique, et entouré d'êtres aimants et aimés (Roy, 1985 ; Roy *et al.*, 1995a).

Tel que l'a souligné Kevin Wildes, la notion de *mort* renvoie à des significations multiples, d'ordre médical, social, culturel et religieux et cette diversité joue un rôle significatif dans la persistance des débats sur l'euthanasie et l'aide au suicide (Wildes, 1996). Les différentes communautés et cultures possèdent leurs propres perceptions de ce que représente une "belle vie". Ces perceptions influent sur la manière dont est perçue la mort et, par le fait même, sur ce que représente une "belle mort" (Wildes, 1996). Dans notre monde pluraliste, il ne saurait exister une définition unique de ce qu'est une "belle mort".

Contrairement à ce que laissent entendre la majorité des articles sur l'euthanasie, la *souffrance* ne concerne pas uniquement l'expérience personnelle du patient atteint d'une maladie débilante. La souffrance est une expérience partagée entre le patient, les membres de sa famille et les professionnels de la santé qui s'occupent de lui (Foley, 1995). La détresse du malade est liée à celle des autres et amplifie celle des autres, comme au sein d'une boucle récursive. L'ouverture organisationnelle de la boucle de souffrance, assurant un échange d'information avec l'environnement, permet l'évolution du système. La souffrance du patient ne doit pas être perçue comme une expérience individuelle, statique.

De manière générale, il est important de souligner que le patient n'est pas indépendant de son environnement ; il est conditionné par son environnement, de même que l'environnement subit l'influence du patient et des décisions qu'il prend. En ce sens, les actes du patient ont des répercussions sur les personnes associées à lui ou à elle. Des études récentes ont démontré que le suicide d'un parent représente un héritage moral et spirituel difficile à porter pour un enfant et que le risque de répercussions psychologiques et de suicides augmentent parmi ces enfants (Resnick *et al.*, 1997). Plusieurs auteurs s'interrogent à juste titre sur les conséquences psychologiques qu'aurait sur un individu l'euthanasie ou l'aide au suicide de l'un de ses proches (Bok, 1998b ; Comité sénatorial, 1995). Si les motivations d'un individu peuvent différer sensiblement selon qu'il s'agit d'un suicide, d'une demande d'euthanasie ou d'une aide au suicide, on ne peut ni ne doit considérer séparément les gestes posés par cet individu et leur influence sur l'environnement. Il est vrai qu'en Amérique du Nord, le débat sur l'euthanasie et le suicide assisté continue de porter presque exclusivement sur les droits et les responsabilités des deux principaux acteurs, le patient et le médecin. Tel que le souligne le représentant de l'Association pharmaceutique canadienne dans le rapport du *Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide* (1995), les droits et les responsabilités des autres intervenants qui pourraient participer à un suicide assisté ou à l'euthanasie ne sont pas considérés. Pourtant, des intervenants tels que les pharmaciens, les infirmières ou les autres professionnels de la santé ont un rôle important à jouer et devraient être inclus dans les débats (Comité sénatorial, 1995).

De même que le comportement du patient influe sur son entourage, l'information que celui-ci tire de son environnement et, surtout, la manière dont il interprète cet environnement, ont une influence directe sur ses décisions et sur ses actes. Par exemple, les patients atteints du sida qui perçoivent la douleur comme une menace à leur santé ont rapporté souffrir plus que ceux qui n'avaient pas la même perception. Cette observation suggère que la façon de définir la douleur influe sur le désarroi psychologique du patient. Les patients qui éprouvaient plus de douleur étaient aussi plus susceptibles d'être au chômage, d'être handicapés ou de recevoir moins de soutien social (Breitbart *et al.*, 1991). L'interprétation que le patient fait de ses expériences en tant que malade a également un effet sur l'apparition de la maladie, le diagnostic, le traitement, le cours de la maladie et son issue (Cassel, 1995). Il peut être utile d'intégrer cette constatation à une stratégie de traitement, comme le préconise l'étude SUPPORT, et ainsi d'inclure la perspective des patients en phase terminale dans le programme de traitements (The SUPPORT principal investigators, 1995).

### iii) La portée morale d'actes liés à l'euthanasie

Les divers sens prêtés aux mots et aux expressions analysées jusqu'à présent ajoutent une complexité sémantique aux débats sur la légalisation de l'euthanasie et l'aide au suicide.

Une autre source de complexité réside dans les différentes manières de percevoir des pratiques comme l'interruption ou l'omission des traitements de survie, l'euthanasie et le suicide assisté.

À l'inverse des partisans de l'euthanasie qui associent, d'un point de vue moral, l'interruption ou l'omission des traitements de survie à l'euthanasie ou l'aide au suicide, les adversaires de l'euthanasie établissent une distinction fondamentale entre ces deux types de pratiques.

C'est principalement l'intentionnalité du médecin qui fonde cette différence. Dans l'euthanasie, le médecin provoque intentionnellement la mort du patient, ce qu'il ne fait pas lorsqu'il interrompt un traitement de survie ou s'abstient de le donner. L'interruption ou l'omission des traitements de survie ne visent pas à tuer le patient mais sont employées pour laisser la mort survenir naturellement. Les traitements de survie, dans ce cas, ont pour effet de prolonger le processus de la mort et non de l'inverser (Roy *et al.*, 1995b ; Roy et MacDonald, 1995).

Les défenseurs de l'euthanasie, pour leur part, étayent leur raisonnement en mettant l'accent sur l'acte posé et sur la conséquence de cet acte car ils sont convaincus que l'intention du médecin est la même dans les deux cas (Benjamin, 1976 ; Beauchamp, 1996 ; Frey, 1998a). Pour eux, la distinction reposant sur l'intentionnalité n'a aucun fondement éthique et ne sert qu'à camoufler l'hypocrisie de ceux qui n'ont pas le courage de venir au secours des mourants et de ceux qui souffrent (Rachels, 1986). L'argument utilisé dans cette perspective est double. Qu'il pratique l'euthanasie ou qu'il s'abstienne de donner un traitement, le médecin agirait dans les deux cas pour causer la mort du patient. En second lieu, les deux pratiques mènent à la mort. Pourtant, techniquement, dans le cas de l'interruption des traitements, le médecin pose l'acte d'arrêter le traitement tandis que dans le cas de l'omission des traitements le médecin s'abstient d'agir. Se pose alors la question de savoir si des omissions sont des causes. Selon Frey, la solution réside dans la manière de poser la question. Ainsi, il est préférable de demander "comment la mort du patient est-elle survenue ?" plutôt que de formuler la question "Qu'est-ce qui a causé la mort du patient ?". Frey en vient à la



conclusion que, dans le cas de l'omission des traitements de survie, la mort du patient est survenue à cause de l'omission du médecin. L'omission et l'interruption des traitements de survie apparaissent ici comme deux actes où le médecin agit pour causer la mort du patient, donc comparables à l'euthanasie et au suicide assisté<sup>23</sup> (Frey, 1998a).

La question de la légalisation de l'euthanasie soulève des controverses depuis des siècles sans qu'un terrain d'entente n'ait pu être trouvé. La complexité des termes du débat est en partie responsable de cette situation. Non seulement le sens des mots et des expressions diffère selon les positions morales débattues, mais aussi les cibles visées par les arguments.

#### 7.4.2.2. Le respect de l'autonomie et la bienfaisance

Le respect de l'autonomie et la bienfaisance sont des principes qui occupent une place de choix dans les controverses sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Une grande divergence existe dans la définition de ces termes et dans ce qu'ils impliquent. Par exemple, il ne va pas de soi que la bienfaisance justifie un recours à l'euthanasie, alors même que les soins palliatifs demeurent sous-développés. De plus, il est légitime de se demander si la décision du patient qui sollicite le suicide assisté ou l'euthanasie est vraiment rationnelle<sup>24</sup>. Et si non, comment peut-elle être le reflet de l'autonomie de celui-ci ? Et finalement, alors que le suicide n'est plus considéré comme un crime, nul ne peut consentir à sa propre mort, d'après le code criminel (Baudouin, 1994). Étant donné que la mort aliène l'autonomie, peut-elle être justifiée par un recours à l'autonomie ? (Emanuel, 1994a).

Dans un autre ordre d'idées, le respect de l'autonomie et la bienfaisance concernent des relations entre individus et non d'individus au sein d'une communauté.

---

<sup>23</sup> Quoique la logique de l'argument utilisé par Frey est la même dans le cas de l'euthanasie ou du suicide assisté, Frey cherche à comparer l'omission ou l'interruption des traitements de survie uniquement avec le suicide assisté. Cet auteur ne propose pas la légalisation de l'euthanasie dans son chapitre (Frey, 1998a).

<sup>24</sup> Certains auteurs soutiennent qu'une décision de mettre fin à sa vie est rationnelle si et seulement si l'individu n'est pas influencé par des symptômes physiques débilissants ou des troubles psychologiques, telle que la dépression (Chochinov *et al.*, 1998). Étant donné la complexité des états physiques et psychologiques d'un patient atteint d'une maladie mortelle, et l'insuffisance actuelle de l'enseignement et de la pratique en soins palliatifs, certains auteurs émettent un doute quand à l'existence d'un suicide rationnel dans ces circonstances (Foley, 1995 ; Conwell et Caine, 1991).

Ces principes peuvent sembler inadéquats dans la mesure où la question de la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté met en cause des institutions, comme le système de santé et la pratique médicale, dont l'activité touche le bien-être de toute une population. Par conséquent, les arguments du respect de l'autonomie et de la bienfaisance, fondés sur le modèle du décideur individuel, ne rendent que partiellement compte des enjeux réels de la légalisation de l'euthanasie. Ces problèmes nécessitent un recours à la théorie politique et sociale (Callahan, 1980 ; Emanuel, 1994a).

#### **7.4.2.3. L'importance du contexte et du passage du temps**

##### **i) Le contexte**

L'application générale de principes tels que l'autonomie et la bienfaisance, sans tenir compte du contexte, présuppose l'existence de convictions et de valeurs universelles. L'analyse éthique repose ainsi sur le concept généralisé d'autrui, représenté par l'homme blanc occidental (Warren, 1989). Les limites de ces principes généraux dans la pratique médicale deviennent particulièrement visibles dans le cadre d'échanges interculturels (Kunstadter, 1980). Par exemple, une étude de cas décrivant la rencontre entre une équipe médicale américaine et la famille d'une femme chinoise, souffrant d'une maladie mortelle, illustre clairement les dilemmes éthiques soulevés par l'existence de valeurs, d'attentes et de pratiques différentes<sup>25</sup> (Muller, 1991).

La nécessité de prêter attention au contexte se manifeste également lorsque l'on tente d'assimiler la situation des Pays-Bas, où l'euthanasie est tolérée sans être légalisée, à la situation en Amérique du Nord. De telles comparaisons sont souvent menées afin de légitimer la légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté en Amérique du Nord. Or, il est difficile de comparer des entités aussi différentes que les Pays-Bas, le seul exemple d'un pays industrialisé où l'euthanasie est permise, et le Canada ou les États-Unis, des pays beaucoup plus grands et plus hétérogènes sur le

---

<sup>25</sup> L'équipe médicale, par respect pour l'autonomie de la femme, souhaitait partager avec elle toute l'information concernant sa condition médicale mais, celle-ci ne parlant pas l'anglais, son fils devait servir d'interprète. Or, selon une pratique culturelle relativement fréquente dans la communauté chinoise, une personne malade a le droit d'être traitée comme un enfant et mérite d'être protégée, même des mauvaises nouvelles qui pourraient rendre cette personne anxieuse (Brotzman et Butler, 1991 ; Tung, 1990). De plus, le rôle de la famille en ce qui a trait aux décisions médicales, est perçue différemment dans la culture chinoise, où les relations familiales sont très importantes. Ainsi, les décisions médicales sont des décisions familiales et non individuelles (Louie, 1985). Enfin, pour être un fils digne, le garçon croyait devoir protéger doublement sa mère, qui mourrait jeune, puisqu'en Chine, il est habituel

plan culturel, qui possèdent une longue tradition de rébellion contre les règlements gouvernementaux et la loi, contrairement aux Pays-Bas (Emanuel, 1994b). Par ailleurs, les Pays-Bas, qui bénéficient d'un système de santé universel, ne peuvent être comparés aux États-Unis, où les patients subissent de grandes pressions économiques et où les inégalités dans les soins dispensés sont légion (Bok, 1998c).

La nécessité de considérer suffisamment le contexte émerge enfin lorsque la question de l'euthanasie ne peut être soulevée, comme dans certaines communautés ou dans certains pays, pour des raisons culturelles ou politiques. Par exemple, chez certains peuples autochtones du Canada, où le respect de la nature implique une impossibilité de la modifier, l'idée qu'un individu puisse mettre fin à ses jours est impensable ; celui-ci s'en remet au Créateur (Halfe, 1989 ; Comité sénatorial, 1995). Un autre exemple est celui de l'Allemagne contemporaine, où la mémoire des horreurs perpétrées par les médecins nazis rendent difficiles, sinon impossibles, les débats sur la légalisation de l'euthanasie (Kottow, 1988 ; Singer, 1990).

## ii) Le passage du temps

Une forte tendance règne, dans les débats sur l'euthanasie et le suicide assisté, de présenter la mort comme un objectif hautement désirable et désiré par tous ceux qui souffrent d'une maladie mortelle débilitante. Les discussions se concentrent sur l'existence ou non d'un droit pour le patient de se faire aider à mourir ou de se faire tuer, afin de mettre fin à ses souffrances insupportables. Pourtant, certaines études semblent indiquer qu'une attitude positive envers le suicide se transforme avec l'approche imminente de la mort. Ainsi, à mesure que la maladie progresse, certains patients désirent de moins en moins mettre fin à leurs jours (Owen *et al.*, 1992). D'autres études mettent en doute la supposition que la majorité des patients qui souffrent d'une maladie mortelle débilitante préfèrent la qualité de vie à la quantité de vie<sup>26</sup> (Gilbert, 1998).

Ces études amènent deux observations. Elles soulignent d'abord la nécessité de rester attentif à l'évolution du patient et à la manière dont celui-ci perçoit sa maladie en fonction du temps qui passe. Deuxièmement, ces études viennent renforcer la

---

de définir une "belle mort" comme une mort paisible, survenant tardivement dans la vie (Lee, 1991 ; Shi Da Pu, 1991).

<sup>26</sup> L'article de Susan Gilbert "Elderly Seek Longer Life, Regardless" (1998) rend compte d'une étude menée par Dr. Joel Tsevat, dans laquelle plusieurs centaines d'individus âgés de 80 à 90 ans, hospitalisés et souffrant du cancer et de maladies coronariennes, ont répondu à la question : "Would you

conclusion de l'étude SUPPORT (1995), soit l'importance de tenir compte de la subjectivité des patients dans les soins qui leur sont dispensés.

### 7.4.3. L'organisation des soins de la santé

L'organisation des soins de la santé représente un sujet de prédilection dans les débats sur la légalisation de l'euthanasie, en particulier pour ce qui regarde les soins palliatifs. Plusieurs interventions à l'effet que le système de santé est défaillant se limitent à nommer les sources de l'insuffisance des soins palliatifs, dont l'ignorance médicale, la peur de poursuites judiciaires et l'insuffisance du financement des hôpitaux (Dworkin *et al.*, 1997). Ces lacunes, parmi d'autres, justifient la prise de position des opposants à l'euthanasie qui craignent l'avènement d'une "pente glissante" si l'euthanasie était légalisée. Les défenseurs de l'euthanasie, quant à eux, rejettent ces craintes jugées non fondées et considèrent qu'il est cruel et contradictoire d'admettre qu'une amélioration des soins palliatifs améliorerait le sort des mourants, tout en vouant ceux-ci à mourir dans la souffrance étant donné l'insuffisance actuelle de ces soins (Dworkin *et al.*, 1997). Malgré que certains arguments de la "pente glissante" soient reconnus comme valables par certains auteurs favorables à la légalisation, ces arguments sont si souvent réitérés et associés à d'autres arguments moins convaincants, que tous finissent par être rejetés en bloc (Frey, 1998b). Les adversaires et les promoteurs de l'euthanasie argumentent en parallèle sans vraiment pouvoir s'entendre. Il en résulte une situation chaotique où l'argumentation ne mène nulle part, tournant sur elle-même à l'instar d'un cercle vicieux.

Dans un camp comme dans l'autre, l'argumentation accorde une grande importance à la douleur, comme si elle était la cause principale de la souffrance des malades et comme si c'était uniquement à cause d'elle que ceux-ci demandaient à mourir. Les sondages menés aux Pays-Bas et aux États-Unis indiquent pourtant que la douleur ne représente pas la raison principale des demandes d'euthanasie et d'aide au suicide mais qu'il s'agit plutôt de la perte de dignité et de la crainte de devenir un fardeau (Emmanuel, 1994a). Encore une fois, il apparaît que les arguments se fondent, en partie du moins, sur un malentendu. On pourrait mieux comprendre l'attrait de l'euthanasie pour les mourants si l'on ne s'attachait pas seulement à soulager leur

---

rather live for a year in your present condition or less time in excellent health ?" Une majorité de patients ont opté pour une prolongation du temps à vivre plutôt que pour une qualité de vie accrue.

souffrance physique et que l'on tentait de parvenir à une meilleure perception de ces malades.

Pour enrichir l'argumentation des réalités sociales, médicales et socio-économiques et afin que les échanges entre les défenseurs et les adversaires de l'euthanasie ne perdent pas le sens de leur finalité, une ouverture sur l'environnement est nécessaire. Pour que l'argumentation devienne éclairée, elle doit être nourrie par une pratique éclairée<sup>27</sup>, qui pourra évoluer à son tour vers la restructuration des termes du débat. L'argumentation et la pratique doivent se nourrir mutuellement afin d'évoluer. Un exemple permet d'illustrer ce point : si une attention plus grande était portée à l'amélioration de la communication entre spécialistes et à la transmission du savoir, les soins palliatifs s'en trouveraient améliorés, ce qui en soi modifieraient les termes du débat sur la légalisation de l'euthanasie. Cet exemple est évidemment très simpliste et ne reflète pas la complexité du débat, mais sert ici à illustrer le mécanisme de la boucle récursive et à montrer comment les différents moments de la boucle sont interreliés.

Alors qu'une recherche extensive sur la situation socio-économique, culturelle et politique de la société et la relation que celle-ci entretient avec le système de santé dépasse largement les objectifs que nous nous sommes fixés dans ce chapitre, nous nous permettons de lancer quelques pistes d'exploration pour tenter d'éclairer la pratique.

Dans le but de mieux faire concorder pratique médicale et réalité sociale, il serait urgent d'améliorer la communication en matière de santé. Trois domaines démontrent des lacunes importantes sur ce point : la communication entre spécialistes de la santé, la communication entre le patient et le médecin et la communication entre la communauté médicale et la société. Actuellement, ce manque généralisé de communication se traduit entre autres par une confusion au niveau de l'argumentation sur la légalisation de l'euthanasie.

#### **7.4.3.1. La communication entre spécialistes**

Tous les auteurs s'accordent pour dire que la qualité et la quantité des soins palliatifs dispensés aux mourants laissent à désirer. Il est estimé que moins d'un cinquième des patients atteints de maladie mortelle ont accès à des soins palliatifs (Bok,

---

<sup>27</sup> "La pratique" signifie ici la situation réelle telle qu'elle est vécue au chevet du malade. Cette situation comprend les conditions socio-économiques et politiques de la société et l'influence que celle-ci a sur le fonctionnement du système de santé, et la subjectivité du malade, du médecin ainsi que des proches.

1996d). Les lacunes observées dans les soins destinés à soulager la souffrance ne sont pas récentes et beaucoup reste à faire pour améliorer la situation (Bok, 1998b). Pluridisciplinaires, les soins palliatifs intègrent les aspects physiques, psychologiques et spirituels du malade. Or, on peut noter un manque flagrant de spécialistes formés dans ce domaine et plusieurs symptômes, tels que la détresse psychologique et existentielle demeurent non contrôlés (Cherny *et al.*, 1994). Des patients souffrent inutilement par ignorance des moyens, pourtant disponibles, pour soulager cette souffrance. Il est certain qu'il existe certains cas de patients qui ne pourraient être soulagés par aucune méthode existante (5% des patients). Cependant, une amélioration du partage de l'information sur les moyens de reconnaître et de soulager la souffrance (de nature physique, psychologique et spirituelle) entre les spécialistes chargés des soins de ces patients, aurait l'effet de diminuer les demandes d'euthanasie et de suicide assisté. Les données issues de sondages menés aux Pays-Bas indiquent que près de 70% des cas d'euthanasie concernent des patients en oncologie (Emanuel, 1994a). Les oncologues seraient donc les premiers spécialistes confrontés à des demandes d'euthanasie si cette pratique était légalisée. Un effort axé sur la formation interdisciplinaire, en soins palliatifs, de ce groupe de spécialistes en particulier, serait très profitable en ce qui à trait au soulagement de la souffrance des patients mourants. Il est frappant de constater que le docteur Kevorkian, qui a assisté au moins 20 patients à se suicider, est un pathologiste sans formation dans les soins médicaux et psychiatriques à donner aux patients souffrant de maladies chroniques. Bien que plusieurs des patients qu'il ait aidés à mourir souffraient de plusieurs symptômes psychologiques, Kevorkian a pris pour acquis que leur demande d'assistance était rationnelle (Foley, 1994).

#### **7.4.3.2. La communication entre le patient et le médecin**

Plusieurs études, et en particulier celle de SUPPORT (1995), soulignent le besoin de prendre en considération la perspective du mourant dans le programme des soins. Le sens que le patient donne à son expérience de la maladie influe sur le cours de celle-ci et sur la réussite du traitement. Si les perceptions du patient sont connues du médecin traitant, cette information peut représenter un outil thérapeutique qui permet au médecin de proposer au malade des perspectives différentes. Pour ce faire, les divers aspects de la subjectivité du patient doivent être considérés ensemble, comme un tout, et non séparément, puisque tous participent à l'individualité de ce patient particulier (Cassel, 1995).

Mais comment découvrir la subjectivité du patient ? Seul le médecin qui perçoit sa propre subjectivité est en mesure d'accéder à celle du patient. Ainsi, par réflexivité, le médecin et les professionnels de la santé peuvent explorer leur propre conception de la souffrance. Tandis que certains médecins perçoivent la souffrance comme étant dénudée de sens, d'autres y voient un sens. Leurs croyances et leurs convictions se reflètent dans leur manière de dispenser les soins aux mourants. Les perceptions du malade ont un effet sur sa maladie et sur le médecin traitant, qui, à son tour peut influencer les perceptions du malade et le cours de la maladie. Une boucle récursive, échangeant de l'information avec l'environnement, s'établit entre le médecin et le patient. Grâce à la réflexivité, le médecin traitant peut dépasser son point de vue unique et réunir celui des autres afin d'atteindre un méta point de vue, d'où il peut prendre des décisions plus éclairées sur les soins à prodiguer et sur la manière de guider son patient dans son cheminement individuel.

#### **7.4.3.3. La communication entre la communauté médicale et la société**

Ce sont surtout les médecins qui contestent le plus fermement la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté. Par le fait même, ils opposent une résistance au rôle qu'ils sont censés jouer dans ces pratiques (Bok, 1998d). D'ailleurs, les intellectuels sont plus nombreux que les médecins à croire que des réglementations pourraient servir de garde-fou à ces pratiques potentiellement dangereuses (Bok, 1998d). Les sondages menés aux Pays-Bas indiquent que plusieurs médecins sont mal à l'aise avec l'euthanasie et cherchent d'autres moyens de répondre aux besoins de leurs patients mourants (Emanuel, 1994a). Le sentiment d'appréhension ressenti dans la communauté médicale est accentué par le fait que les médecins mentionnent rarement en public les faiblesses de la pratique médicale. Ces faiblesses pourraient avoir un effet néfaste sur les patients faisant la demande de mourir ; demande qui devrait être étudiée avec la plus grande précaution (Bok, 1998d). Ainsi, l'alcoolisme et la dépendance à d'autres drogues affectent respectivement 10 et 7 % des médecins. La dépression, la fatigue et le surmenage affligent un grand nombre de professionnels de la santé (Bok, 1998d). Entre 6 et 20 % des médecins sont rapportés souffrir de maladies mentales (Bok, 1993). Une étude sur plus de 1 300 médecins aux États-Unis, ayant été réprimandés pour incompétence sérieuse et conduite non professionnelle, a établi que la plupart de ces médecins recouvrent leur permis de travail et continuent de pratiquer la médecine (Hilts, 1996).

Les professionnels de la santé qui s'opposent à la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté le font aussi par crainte d'une dérive de leur propre pratique qui contribuerait à aggraver et à complexifier le phénomène de "pente glissante" dont il était question plus tôt (Bok, 1998d).

La société presse les autorités à adopter des lois qui soutiendraient l'opinion publique qui, si l'on en croit les sondages, est apparemment favorable à la légalisation de l'euthanasie (Baudouin, 1994 ; Emanuel, 1994a). Il se révèle toutefois extrêmement problématique d'évaluer l'opinion publique par le moyen de sondages qui, la plupart du temps, rendent compte d'une perception partielle, si ce n'est tendencieuse, des dilemmes éthiques. Non seulement les médias ont tendance à offrir une interprétation sensationnaliste de cas particuliers, en insistant par exemple sur la douleur insupportable de ces personnes, mais ils soulèvent rarement les risques d'abus dans les pratiques de l'euthanasie et du suicide. Les implications de la "pente glissante", intimement liées aux conditions socio-économiques, politiques et à la pratique médicale, ne figurent pas à la une des journaux.

Plusieurs projets de loi ont été présentés pour légaliser l'euthanasie, notamment ceux des états de Washington et de la Californie, renversés à 56% et à 44% des voix (Emanuel, 1994b). Il est intéressant de noter le décalage entre les résultats de sondages et les résultats de ces votes. Que signifie ce paradoxe ? Tel que le propose la pensée complexe, qui invite à ne pas éliminer les paradoxes mais plutôt à les inclure dans le raisonnement, cette contradiction peut être perçue comme l'indice d'une vérité inconnue ou profonde (Morin, 1977). Il se peut que la dissonance entre les résultats de sondages et les votes contre les projets de loi indique que la légalisation de l'euthanasie ne représente pas réellement la réponse aux préoccupations sociales, soulevées par l'avènement de la mort et de la souffrance. Seule une recherche plus poussée permettrait de comprendre et d'analyser les motivations profondes de ceux qui demandent l'euthanasie. Cette recherche devrait d'une part étudier les perceptions individuelles des patients et des médecins en ce qui a trait à la souffrance. D'autre part, cette recherche aurait pour but d'établir une meilleure communication dans le système de santé et entre la communauté médicale et la société.



## 7.5. L'élaboration d'une pensée complexe

La question de la légalisation de l'euthanasie représente un exemple de ce que peut signifier la complexité en bioéthique. Une pensée complexe, pouvant tenir compte de la complexité de l'euthanasie et apte à travailler avec cette réalité, illustre un aspect de la méthode pour la complexité en bioéthique que l'on cherche ici à élaborer.

### 7.5.1. La complexité de l'euthanasie. Récapitulation.

Nous avons identifié, dans la section précédente, un certain nombre de caractéristiques complexes au cœur des débats sur la légalisation de l'euthanasie. Ces caractéristiques peuvent se résumer comme suit.

- Le passage du temps joue un rôle important dans la récurrence des débats sur l'euthanasie et dans la manière dont le mourant perçoit sa maladie.
- La complexité des termes du débat se situe non seulement au niveau du sens attribué aux mots et aux expressions (qui diffère selon les positions morales débattues), mais aussi au niveau des cibles visées par les arguments.
- Les perceptions de la portée morale des actes liés à l'euthanasie divergent.
- L'organisation des relations interdépendantes et récursives est complexe. Trois relations récursives inhérentes au problème de l'euthanasie ont été identifiées : 1. la relation entre le patient, sa famille et les professionnels de la santé<sup>28</sup> ; 2. la relation entre les débats sur l'organisation du système de santé et la situation réellement vécue à l'intérieur du système de santé ; 3. la relation entre l'individu et la société, en ce qui regarde l'équilibre "autonomie" et "recherche du bien commun".
- L'antagonisme des principes de "respect de l'autonomie" et de "recherche du bien commun" ressort clairement dans les débats sur la légalisation de l'euthanasie et du suicide assisté.
- Le contexte culturel<sup>29</sup>, social<sup>30</sup> et historique<sup>31</sup> joue un rôle prépondérant.

<sup>28</sup> Les discussions se concentrent surtout sur le médecin traitant, quoique plusieurs autres professionnels, dont les infirmières et les pharmaciens, sont impliqués.

<sup>29</sup> Contexte culturel : dans les exemples de la relation médecin - patiente chinoise et de la comparaison des situations vécues aux Pays-Bas et aux États-Unis.

<sup>30</sup> Contexte social : dans les exemples : a) de l'interprétation que le patient atteint du sida se fait de la douleur, dépendamment de sa situation sociale et b) de la situation individuelle des membres de la communauté médicale.

<sup>31</sup> Contexte historique : par exemple, le bagage historique et psychologique de l'Allemagne en ce qui a trait à l'euthanasie active.

- L'organisation des soins de la santé démontre des caractéristiques de la complexité, d'une part au niveau de l'argumentation concernant l'organisation des soins de la santé, d'autre part quant à l'organisation même des soins, les problèmes de communication en faisant foi.
- La subjectivité du patient présente également des caractéristiques complexes, notamment en ce qui touche son ambivalence vis-à-vis la mort et son évolution dans le temps.

Comment lier de manière productive l'argumentation sur l'organisation des soins de la santé et l'organisation de ces soins ? Comment intégrer l'individu dans la société afin de garder en tension les principes de "respect de l'autonomie" et de "recherche du bien commun" ? Comment faire participer la subjectivité du patient dans la manière dont sont dispensés les soins ?

La pensée complexe apporte un nouvel éclairage aux problèmes mentionnés grâce à un principe organisateur de la connaissance qui permet que toute connaissance comporte des entrées multiples.

### **7.5.2. La méthode pour la complexité**

La bioéthique, telle que pratiquée actuellement en Amérique du Nord, comporte certaines caractéristiques qui rendent ardue la tâche de déceler et de gérer la complexité de la légalisation de l'euthanasie. Ces caractéristiques se résument à : l'insistance sur l'individualisme<sup>32</sup>, l'indifférence portée à l'histoire, au contexte social et à la culture<sup>33</sup>,

---

<sup>31</sup> Contexte historique : par exemple, le bagage historique et psychologique de l'Allemagne en ce qui a trait à l'euthanasie active.

<sup>32</sup> L'édifice intellectuel et moral de la bioéthique réside sur la valeur fondamentale de l'individualisme. De cette valeur, dérive la présupposition que chaque personne possède un certain nombre de droits, dont un droit à l'autonomie, à l'auto-détermination et à la vie privée (Fox et Swazey, 1984). Ainsi, le langage des droits prévaut sur celui de responsabilités (Callahan, 1981).

<sup>33</sup> Les facteurs sociaux et culturels sont fréquemment perçus en bioéthique comme des contraintes externes, qui limitent les individus, et non comme des éléments dynamiques qui confèrent un certain pouvoir à l'individu.

La bioéthique considère ce qui est externe à l'individu comme étant "le bien commun" ou "l'intérêt public"; catégorie qui correspond en général à la somme des droits, intérêts et désirs d'un groupe d'individus. La dimension la plus étudiée de la vie commune est la distribution équitable de ressources limitées. Ainsi, la morale privée et la morale publique sont clairement différenciées selon la même dichotomie qui existe entre l'individu et la société (Fox et Swazey, 1984 ; Callahan 1982 ; Callahan, 1994 ; Noble, 1982 ; Callahan, 1981).

l'ignorance des interdépendances au sein des relations humaines<sup>34</sup>, et le recours à une méthode déductive et réductionniste<sup>35</sup>.

Une pensée complexe, nécessaire pour aborder la complexité présente dans la légalisation de l'euthanasie, doit pouvoir prendre en considération les aspects suivants.

1. *Elle doit pouvoir tenir en tension des termes antagonistes, afin de les rendre récursifs.*

Par exemple, la tension entre les intérêts opposés du “respect de l'autonomie” et du “bien commun” dans la question de la légalisation de l'euthanasie doit être maintenue. L'intégration, la relativisation et l'union de termes antagonistes au sein d'une relation récursive permettent l'existence, le fonctionnement et le développement d'un phénomène organisé tel que l'euthanasie<sup>36</sup> (Morin, 1995).

L'identité double des parties d'un système, l'identité propre et l'identité au sein de l'ensemble, requiert une double conceptualisation où chaque élément participe de façon organisationnelle à l'autre (Morin, 1980). La bioéthique traditionnelle, de par sa tendance aux distinctions dichotomiques, ne peut maintenir en tension créative les besoins de l'individu et la responsabilité de celui-ci envers toute la communauté (Callahan, 1994).

2. *La pensée complexe recherchée doit pouvoir concevoir “l'organicité” des relations humaines et travailler avec cette réalité.*

Dans l'exemple de l'euthanasie, nous avons vu que la situation du mourant ne peut pas être considérée indépendamment de l'environnement. Le patient est

---

<sup>34</sup> L'importance de l'individualisme et des relations contractuelles entre individus adultes consentants, tend à minimiser le rôle des relations entre individus et les responsabilités et engagements que l'individu prend par rapport à autrui. Par ailleurs, l'influence qu'a la communauté à laquelle appartient l'individu, sur l'individu et sur sa perception de ce qui est moral, tend à être ignorée (Callahan, 1994).

<sup>35</sup> Le raisonnement logique, fondé sur une théorie morale générale, et des concepts qui en dérivent, est valorisé en bioéthique. La rigueur, la clarté, l'objectivité et la consistance caractérisent, entre autres, la “meilleure” pensée morale. Cette approche opère des distinctions dichotomiques entre l'individu et le groupe, l'objectivité et la subjectivité, les droits et les responsabilités (Fox et Swazey, 1984). La bioéthique, dans la pratique, se distancie des circonstances où apparaissent les dilemmes éthiques, en réduisant la complexité et l'ambiguïté de ces dilemmes. Elle a tendance à considérer les principes, la manière de raisonner et les perceptions comme étant objectifs, culturellement neutres et universels. La bioéthique procède de manière déductive en appliquant ces modes de raisonnement et les principes généraux aux situations particulières. Ces tendances sont associées à un manque de réflexivité, ou d'examen critique en ce qui concerne les présuppositions et les acquis sur lesquels repose le raisonnement éthique. Il en résulte une bioéthique paroissiale, qui reflète les valeurs, les croyances et les préoccupations nord-américaine (Fox et Swazey, 1984).

<sup>36</sup> Rappelons que la relation récursive représente un processus où les états finaux sont nécessaires à la génération des états initiaux (Morin, 1995).

influencé par l'information qu'il tire de son environnement et de l'interprétation qu'il en fait, de même que l'environnement humain est influencé par le patient et par les décisions qu'il prend. La manière dont le patient interprète l'information qu'il tire de l'environnement représente l'organisation qui survient au sein de la boucle récursive où ordre, désordre, interaction et organisation interagissent de façon complémentaire, concurrente et antagoniste. La bioéthique courante, de par son insistance sur l'individualisme ne peut apprécier le niveau d'interdépendance des individus dans les relations humaines (Fox et Swazey, 1984).

3. *Le contexte social, culturel et historique, ainsi que le passage du temps, doivent être pris en considération lors de l'analyse éthique du dilemme éthique.*

Par exemple, le cas clinique impliquant l'équipe médicale américaine et la patiente chinoise, décrit plus tôt, illustre les conséquences d'un mépris des différences culturelles. Ainsi, la bioéthique actuelle porte à la fois une grande importance au fait de dire la vérité aux patients, et peu d'attention aux relations humaines. Or, dans la culture chinoise, la protection du patient peut justifier une exception à "dire la vérité" et les décisions médicales sont familiales et non individuelles, d'où les conflits éthiques.

4. *La domination du pouvoir sur la communication doit pouvoir se renverser et mener à la domination de la communication sur le pouvoir (Morin, 1977).*

S'il est admis qu'un individu peut avoir le droit de refuser des traitements de survie, un droit éthique ou légal à l'euthanasie active n'a pas été établi. Par ailleurs, alors que l'autonomie peut justifier le suicide, elle ne peut pas justifier le droit d'exiger qu'un médecin nous aide à mourir. La relation entre le médecin et le patient ne peut être fondée sur le pouvoir mais doit être basée sur la collaboration. Ni le médecin, ni le patient ne sont respectivement l'esclave de l'autre.

À l'encontre de la bioéthique traditionnelle qui confère une importance énorme aux droits individuels, la méthode pour la complexité, met l'emphase sur la communication. En outre, il est intéressant de noter que l'un des aspects complexes de la légalisation de l'euthanasie concerne les problèmes de communication rencontrés au sein même du système de santé.

5. *La subjectivité de l'individu doit être prise en considération.*

Plusieurs études sur l'euthanasie soulignent le besoin de prendre en considération la perspective du mourant. Le sens que le patient donne à son expérience de la

maladie influe sur le cours de celle-ci et sur la réussite du traitement. Cette information peut être utile pour le médecin traitant qui peut apporter de nouvelles significations, dans le but de soulager la souffrance du patient. Afin de percevoir la subjectivité du patient, le médecin doit être à l'écoute de sa propre subjectivité. La tendance à la distinction dichotomique 'objectivité versus subjectivité', courante en bioéthique, et la valeur que celle-ci accorde à l'objectivité des principes généraux, ne laissent pas beaucoup de place à la subjectivité des individus.

6. *L'observateur doit être intégré dans l'observation.*

Contrairement à la bioéthique traditionnelle qui n'encourage pas la réflexivité, la méthode pour la complexité nécessite un regard critique sur les présuppositions et les acquis sur lesquels repose le raisonnement éthique. Le médecin conscient de sa propre subjectivité, se voit offrir l'occasion d'explorer sa propre perspective sur le sens de la souffrance, de la maladie et de la mort. L'observateur est indissociable d'une culture (médicale par exemple) et d'une société. La manière de prodiguer les soins aux mourants dépendra du sens que les médecins prêtent aux concepts de souffrance, de maladie et de mort.

Le principe d'action à l'œuvre dans la complexité vise à organiser, à communiquer et à animer plutôt qu'à ordonner, à manipuler et à diriger (Morin, 1977). Plusieurs aspects de la complexité de l'euthanasie résultent de l'ignorance des boucles récursives et de l'organisation qui leur est propre. Ces boucles récursives sont présentes dans les relations humaines, dans le rapport entre la discussion sur une réalité (l'organisation des soins par exemple) et cette réalité, et dans l'opposition de notions antagonistes, telles que "le respect de l'autonomie" et le "bien commun". Les problèmes de communication, observés à plusieurs niveaux, passent également inaperçus avec une approche centrée sur l'individu et sur ses droits, et non sur les liens que celui-ci entretient avec la communauté ; liens qui influencent l'individu dans ses pensées comme dans ses actes. Des principes généraux tels que le "respect de l'autonomie" et la "bienfaisance" ne sont d'aucun recours dans une question aussi complexe que l'euthanasie, où les dilemmes ne concernent pas un décideur individuel, mais se posent à l'interface de la société et de l'individu. Non seulement la légalisation de l'euthanasie met en cause des institutions dont l'activité touche le bien-être de toute une population, mais le fait d'ignorer le contexte social, culturel et historique, fonde l'analyse éthique

sur des données faussées. La méthode réductionniste qui consiste à extraire l'individu de la société, afin d'évaluer ses besoins et ses droits en tant qu'entité indépendante, ne peut refléter la complexité du dilemme en question. Ainsi, les arguments pour et contre la légalisation de l'euthanasie se sont pratiquement tous concentrés sur la diminution de la douleur, soit par l'amélioration des soins ou par l'administration rapide de la mort, alors que des études, menées aux États-Unis et aux Pays-Bas, semble indiquer que la souffrance des mourants procède davantage d'une perte de dignité et d'une peur d'être un fardeau, que de souffrances physiques. Encore une fois, la relation que l'individu entretient avec son entourage est déterminante dans cette équation.

L'analyse complexe de l'euthanasie fait ressortir la réflexivité comme étant particulièrement importante car elle permet d'accéder à un méta point de vue, utile pour examiner les présupposés et les acquis qui fondent toute analyse. Grâce à un processus de réflexivité, le médecin peut réévaluer sa position envers la mort et la souffrance, position qui affecte directement sa manière de dispenser les soins et d'interagir avec son patient. La connaissance de sa propre position lui permet d'avoir accès à la subjectivité du patient, et d'assurer une meilleure communication entre eux deux. Cette communication renouvelée repose sur l'échange mutuel d'informations et d'interprétations différentes de la maladie, et non pas sur le pouvoir. La réflexivité permet ainsi la réalisation d'un des principes de la complexité, soit d'animer, et non de diriger.

Maintenant, nous proposons de poursuivre notre recherche en abordant une question que la bioéthique traditionnelle n'a pas l'habitude de considérer comme un dilemme éthique. Il s'agit du commerce du gène. Cette question comporte plusieurs aspects intéressants : c'est une question en génétique des maladies multifactorielles, elle concerne la génétique des populations et elle aborde plus spécifiquement le lien recherche-industrie, deux moteurs de notre société techno-économique actuelle.

## Bibliographie

Alexander L. Medical Science Under Dictatorship. *New Engl J Med* 1949 ; 241 : 39-47.

Amundsen DW. The Physician's Obligation to Prolong Life : A Medical Duty Without Classical Roots. *Hastings Center Report* 1978 Aug ; 8 : 23-30.

Arras J. On the Slippery Slope in the Empire State : The New York State Task Force on Physician Assisted Death. *American Philosophical Association Newsletters* 1996 ; 95 : 80-83.

Ariès P. *The Hour of Our Death*. New York, NY : Alfred A Knopf Inc ; 1981. Chapitre 12.

Battin MP. Voluntary Euthanasia and the Risks of Abuse: Can we Learn Anything from the Netherlands ? *Law Med Health Care* 1992a ; 20 : 133-143.

Battin MP. Assisted Suicide: Can We Learn from Germany ? *Hastings Center Report* 1992b ; 22(2) : 44-51.

Baudouin JL. La personne est le seul juge de sa qualité de vie. Md-entrevue. *Revue Notre Dame* 1994 ; 11: 16-27.

Beauchamp TL. The Justification of Physician-Assisted Deaths. *Indiana Law Review* 1996 ; 29: 1182.

Benjamin M. Death, Where is thy Cause ? *Hastings Center Report* 1976 ; 6 : 15-16.

Benrubi GI. Euthanasia-The Need for Procedural Safeguards. *New Engl J Med* 1992 ; 326 : 197-199.

Berde CB, Truog RD, Collins JJ. Proper Palliative Care Should Reduce Requests for Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Pain Forum* 1995 ; 4(3) : 195-196.

Binding K, Hoche A. Permitting the Destruction of Unworthy Life : Its Extent and Form. *Issues Law Med* 1992 ; 8(2) : 231-265.

Bok S. Impaired Physicians: What Should Patients Know ? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 1993 ; 2 : 331-340.

Bok S. Choosing Death and Taking Life. Dans : Dworkin G, Frey RG, Bok S, rédacteurs. *Euthanasia and Physician- Assisted Suicide- For and Against*. Cambridge : Cambridge University Press ; 1998a. p. 83-92.

Bok S. Suicide. Dans : Dworkin G, Frey RG, Bok S, rédacteurs. *Euthanasia and Physician- Assisted Suicide- For and Against*. Cambridge : Cambridge University Press ; 1998b. p. 93-106.

Bok S. Euthanasia. Dans : Dworkin G, Frey RG, Bok S, rédacteurs. *Euthanasia and Physician- Assisted Suicide- For and Against*. Cambridge : Cambridge University Press ; 1998c. p. 107-127.

Bok S. Physician Assisted Suicide. Dans : Dworkin G, Frey RG, Bok S, rédacteurs. *Euthanasia and Physician- Assisted Suicide- For and Against*. Cambridge : Cambridge University Press ; 1998d. p. 128-139.

Brahams D. Euthanasia in the Netherlands. *Lancet* 1990 ; 335 : 591-592.

Breitbart W, Passik SD, Bronaugh T. Pain in the Ambulatory AIDS Patient : Prevalence and Psychosocial Correlates. Abstract. 38<sup>th</sup> Annual Meeting, Academy of Psychosomatic Medicine ; 17 au 20 oct. 1991 ; Atlanta, U.S.A.

Brock DW. Voluntary Active Euthanasia. *Hastings Center report* 1992 ; 22 : 10-22.



Brody H. Assisted Death. A Compassionate Response to a Medical Failure. *New Engl J Med* 1992 ; 327 : 1384-1388.

Brotzman GL, Butler DJ. Cross-Cultural Issues in the Disclosure of a Terminal Diagnosis. *J Fam Pract* 1991 ; 32 : 426-427.

Burleigh M. Euthanasia and the Third Reich. *History Today* 1990 Feb ; 40 : 11-16.

Callahan D. Shattuck Lecture-Contemporary Biomedical Ethics. *New Engl J Med* 1980 ; 302 : 1228-1233.

Callahan D. Minimalistic Ethics. *Hasting Center Report* 1981 ; 11 : 19-25.

Callahan D. At the Center: From "Wisdom" to "Smarts". *Hastings Center Report* 1982 ; 12 : 4.

Callahan D. When Self-Determination Runs Amok. *Hastings Center Report* 1992 ; 22 : 52-55.

Callahan D. *The Troubled Dream of Life*. New York : Simon and Schuster ; 1993.

Callahan D. Bioethics: Private Choice and Common Good. *Hastings Center Report* 1994 May-Jun : 28-31.

Capron AM. Euthanasia in the Netherlands: American Observations. *Hastings Center Report* 1992 ; 22 : 30-33.

Cassel CK, Meier DE. Morals and Moralism in the Debate over Euthanasia and Assisted Suicide. *New Engl J Med* 1990 ; 323 : 750-752.

Cassell E. Treating the Patient's Subjective State. *Pain Forum* 1995 ; 4(3) : 186-188.

Cherny NI, Coyle N, Foley KM. Suffering in the Advanced Cancer Patient : A Definition and Taxonomy. *Journal of Palliative Care* 1994 ; 10(2) : 57-67.

Chochinov HM, Wilson KG, Enns M, Lander S. Depression, Hopelessness, and suicidal ideation in the terminally ill. *Psychosomatics* 1998 Jul-Aug ; 39(4) : 366-370.

Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide. De la vie et de la mort. Rapport du Comité sénatorial spécial sur l'euthanasie et l'aide au suicide. Sénat du Canada ; mai-juin 1995. p. 11, 17-24, 35-38, 57-62.

Conwell Y, Caine ED. Rational Suicide and the Right to Die. Reality and Myth. *New Engl J Med* 1991 ; 325 : 1100-1102.

Davignon J. Euthanasie : meurtre ou charité ? Conférence de la Maison Tresler ; le 30 sep. 1995.

De Wachter, MAM. Active Euthanasia in the Netherlands. *JAMA* 1989 ; 262 : 3316-3319.

De Wachter MAM. Euthanasia in the Netherlands. *Hastings Cent Rep* 1992 ; 22 : 23-30.

Derr PG. Hadamar, Hippocrates, and the Future of Medicine : Reflections on Euthanasia and the History of German Medicine. *Issues in Law & Medicine* 1989 ; 4(4) : 487-495.

Dworkin G. The Nature of Medicine. Dans : Dworkin G, Frey RG, Bok S, rédacteurs. *Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. For and Against*. Cambridge : Cambridge University Press ; 1998a. p. 6-16.

Dworkin, G. Public Policy and Physician Assisted Suicide. Dans : Dworkin G, Frey RG, Bok S, rédacteurs. *Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. For and Against*. Cambridge : Cambridge University Press ; 1998b. p. 64-80.

Dworkin RT, Nagel R, Nozick J, Rawls T, Scanlon, Thompson JJ. Assisted Suicide : The Philosophers' Brief. *The New York Review* 27 mar 1997 ; 41-47.

Emanuel EJ. A Review of the Ethical and Legal Aspects of Terminating Terminal Care. *Am J Med* 1988 ; 84 :291-301.

Emanuel EJ. Euthanasia. Historical, Ethical, and Empiric Perspectives. *Arch Intern Med* 1994a Sep 12 ; 154 : 1890-1901.

Emanuel EJ. The History of Euthanasia Debates in the United States and Britain. *Ann Intern Med* 1994b ; 121 : 793-802.

Engelhardt HT. Bioethics Reconsidered: Theory and Method in a Post-Christian, Post Modern Age. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1996 Dec ; 6(4) : 337-341.

Euthanasia (éditorial). *JAMA* 1993 ; 41 : 1094.

Fein EB. Will the Right to Suicide Become an Obligation ? *New York Times* 7 avril 1996 : 24.

Foley KM. Pain, Physician-Assisted Suicide, and Euthanasia. *Pain Forum* 1995 ; 4(3) : 163-178.

Fox R, Swazey JP. Medical Morality is Not Bioethics - Medical Ethics in China and the United States. *Perspectives in Biology and Medicine* 1984 Spring ; 27(3) : 336-360.

Frey RG. Distinctions in Death. Dans : Dworkin G, Frey RG, Bok S, rédacteurs. *Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. For and Against*. Cambridge : Cambridge University Press ; 1998a. p. 17-42.

Frey RG. The Fear of a Slippery Slope. Dans : Dworkin G, Frey RG, Bok S, rédacteurs. *Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. For and Against*. Cambridge : Cambridge University Press ; 1998b. p. 43-63.

Gell-Mann M. The Quark and the Jaguar-Adventures in the Simple and the Complex. New York : WH. Freeman and Company ; 1994. p. 102-105, 227-231.

Gilbert S. Elderly Seek Longer Life, Regardless. New York Times 10 février 1998; sect. C : 7.

Gillon R. Euthanasia, Withholding Life Prolonging Treatment, and Moral Differences Between Killing and Letting Die. Journal of Medical Ethics 1988 ; 14 : 115-117.

Grace J. Curtains for Dr. Death. Time 1999 Apr 5 : 57.

Halfe LB. The Circle: Death and Dying from a Native Perspective. Journal of Palliative Care 1989 ; 5(1) : 37-41.

Hammond TE. Euthanasia. Practitioner 1934 ; 132 : 485-494.

Hilts PJ. Most Doctors with Violations Keep Their Licence. New York Times 29 mars 1996 ; sect. A : 14.

Holton G. Percy Williams Bridgman. Bulletin of Atomic Scientists 1962 ; 18 : 22-23.

“It’s Over Debbie”. (anonyme) JAMA 1988 ; 259 : 272.

Johnson T. Columbia High Court Approves Mercy Killings. Boston Globe 22 mai 1997 : 7.

Kamisar Y. Some Non Religious Views Against Proposed “Mercy Killing” Legislation. Minn Law Rev 1958 ; 42 : 969-1042.

Kass LR. Neither for Love nor Money: Why Doctors Must Not Kill. Public Interest 1989 ; 94 : 25-46.

Kass LR. Is There a Right to Die ? Hastings Center Report 1993 ; 23 : 34-43.

Kottow MH. Euthanasia After the Holocaust-Is it Possible ? : A Report from the Federal Republic of Germany. *Bioethics* 1988 ; 2(1) : 59-69.

Knox RA. Poll : Americans Favor Mercy Killing. *Boston Globe* 3 novembre 1991 : 1, 22.

Kunstadter P. Medical Ethics in Cross Cultural and Multicultural Perspectives. *Soc Sci Med* 1980 ; 14B : 289-296.

Lee E. Mourning Rituals in Chinese Culture. Dans : Walsh F, McGoldrick M, rédacteurs. *Living Beyond Loss : Death in the Family*. New York, NY : WW Norton ; 1991. p. 201-206.

Louie KB. Providing Health Care to Chinese Clients. *Topics Clin Nurs* 1985 ; 7 : 18-25.

May the Physician Ever End Life ? (éditorial). *BMJ* 1897 ; 1 : 934.

Medicine: Britons Would Alter Decalogue to End Incurable Pain. *Newsweek* 1935 Nov 16 ; 6 : 40-41.

Meisel A. Legal Myths About Terminating Life Support. *Arch Intern Med* 1991 ; 151 : 1497-1502.

Millard CK. The Legalization of Voluntary Euthanasia. *Public Health* 1931 ; 45 : 39- 47.

Miller FG, Fletcher J. The Case For Legalized euthanasia. *Perspectives in Biology and Medicine* 1993 ; 36(2) : 159-177.

Misbin RI. Physician's Aid in Dying. *New Engl J Med* 1991 ; 325 : 1307-1311.

Morin E. *La Méthode 1. La Nature de la nature*. Paris : Les éditions du seuil ; 1977. p. 209, 387.

Morin E. *La Méthode 2. La Vie de la vie*. Paris : Les éditions du seuil ; 1980.  
p. 69

Morin E. Vers un nouveau paradigme. *Sciences Humaines* 1995 fév ; 47 : 2-5.

Muller JH. Cross-Cultural Medicine. A Decade Later-Ethical Dilemmas in a Cross-Cultural Context, A Chinese Example. *West J Med* 1992 Sep ; 157 : 323-327.

New York State Task Force on Life and the Law. *When Death is Sought: Assisted Suicide and Euthanasia in the Medical Context*. Albany, NY: New York State Task Force on Life and the Law ; 1994 May. p. xiii.

Noble CN. Ethics and Experts. *Hastings Center Report* 1982 ; 12 :7-9, 15.

Owen C, Tennant C, Levi J, Jones M. Suicide and Euthanasia: Patient Attitudes in the Control of Cancer. *Psychooncology* 1992 ; 1 : 79-88.

Pellegrino ED. Doctors Must Not Kill. *J Clin Ethics* 1992 ; 3 : 95-107.

Pence GE. Do Not Go Slowly Into That Dark Night : Mercy Killing in Holland. *Am J Med* 1988 ; 84 : 139-141.

Pfafflin F. The Connections Between Eugenics, Sterilization, and Mass Murder in Germany From 1933- 1945. *Med. Law* 1986 ; 5 : 1- 10.

Physician- Assisted Suicide and the Right to Die with Assistance. *Harvard Law Review* 1992 ; 105 : 2021-2040.

Quill TE, Cassel CK, Meier DE. Care of the Hoplessly Ill: Proposed Clinical Criteria for Physician Assisted Suicide. *New Engl J Med* 1992 ; 327 : 1280-1384.

Quill TE. When All Else Fails. *Pain Forum* 1995 ; 4(3) : 189-191.

Rachels J. *The End of Life: Euthanasia and Morality*. New York : Oxford University Press ; 1986.

Ragg M. Australia: For or Against Euthanasia ? *Lancet* 1992 ; 339 : 800-801.

Reichel W, Dyck AJ. Euthanasia: A Contemporary Moral Quandary. *Lancet* 1989 ; 2 : 1321-1323.

Reiser SJ. The Era of the Patient. *JAMA* 1993 ; 269 : 1012-1017.

Resnick MD, Bearman PS, Blum RW, Baumon KE, Harris KM, Jones J, Tabor J, Beuhring T, Sieving R, Shew M, Ireland M, Bearinger LH, Udry R. Protecting Adolescents from Harm: Findings from the National Longitudinal Study of Adolescent Health. *JAMA* 1997 Sep 10 ; 278(10) : 823-832.

*Rodriguez c. P.G. Colombie-Britannique, (1993) 3 R.C.S. 519.*

Rosenberg LJ, Aronstam NE. Euthanasia-A Medico Legal Study. *JAMA* 1901 ; 3: 10-110.

Rosenberg C. *The Care of Strangers: The Rise of America's Hospitals.* Baltimore: Johns Hopkins University Press ; 1995.

Roy DJ. Euthanasia: It's Meaning and Recent History. Dans : *Definition of Death and Euthanasia: A study Report.* Written for the Law Reform Commission of Canada ; 1975.

Roy DJ. The Right to Die: Moral Considerations. Dans : Abella RS, Rothman ML, éditeurs. *Justice Beyond Orwell.* Montréal : Les éditions Yvon Blais ; 1985. p. 227-236.

Roy DJ. Euthanasia ? First Things First, Please ! *Pain Forum* 1995 ; 4(3) : 192-194.

Roy DJ, Williams J, Dickens BM, Baudouin JL, rédacteurs. *Les traitements de prologation de vie. La Bioéthique. Ses fondements et ses controverses.* St-Laurent (Qué) : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. ; 1995a. p. 417-446.

Roy DJ, Williams J, Dickens BM, Baudouin JL, rédacteurs. L'Euthanasie. La Bioéthique. Ses fondements et ses controverses. St-Laurent (Qué) : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc. ; 1995b. p. 447-473.

Roy DJ, MacDonald N. Ethical Issues in Palliative Care. Dans : Doyle D, Hanks G, Macdonald N, rédacteurs. The Oxford Textbook of Palliative Medicine. Oxford : Oxford University Press ; 1995. p. 97-138.

Schwartz RL. Euthanasia and Assisted Suicide in the Netherlands. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 1995 ; 4 : 111-121.

Saffron MH. Euthanasia in the Greek Tradition. Dans : Attitudes Towards Euthanasia - In Ancient Times and Today. A summary of papers and Discussions at the Third Euthanasia Conference - The New York Academy of Science 5 déc. 1970 : 3-7.

Shi Da Pu. Euthanasia in China : A Report. JMP 1991 ; 16 : 131-138.

Siegler M, Gomez C.F. US Consensus on Euthanasia. Lancet 1992 ; 339 : 1164-1165.

Simons M. Dutch Move to Enact Law Making Euthanasia Easier. New York Times 9 février 1993 ; sect. A1 : 9.

Singer PA, Siegler M. Euthanasia. A Critique. New Engl J Med 1990 ; 322 : 1881-1883.

Singer P. Bioethics and Academic Freedom. Bioethics 1990 ; 4(1) : 33-44.

Schwartz RL. Euthanasia and Assisted Suicide in the Netherlands. Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics 1995 ; 4 : 111-121.

Teno J, Lynn J. Voluntary Active Euthanasia: the Individual Case and Public Policy. J Amer Geriatr Soc 1991 ; 39 : 827-830.

The Final Autonomy (éditorial). Lancet 1992 ; 340 : 757-758.



The Moral Side of Euthanasia (éditorial). JAMA 1885 ; 5 : 382-383.

The President, 1931-32 (éditorial). Public Health 1931 ; 45 : 33-34.

The Right to Kill (anonyme). Time 1935a Nov 18 : 53-54.

The Right to Kill (cont'd). Time 1935b Nov 25 : 39-40.

The Right to Kill (cont'd). Time 1935c Dec 2 : 34-37.

The SUPPORT principal investigators. A Controlled Trial to Improve Care for Seriously Ill Hospitalized Patients: Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks and Treatments (SUPPORT). Journal of the American Medical Association 1995 Nov 22-29 ; 274(20): 1591-1598.

Truog RD, Berde CB. Pain, Euthanasia, and Anesthesiologists. Anesthesiology 1993 ; 78 : 353-360.

Tung TM. Death, Dying, and Hospice: An Asian American View. Am J Hosp Palliat Care 1990 Sept-Oct : 23-25.

*United States Court of Appeals for the Second Circuit, Timothy Quill, m.d., Samuel C. Klagskrun, m.d. and Howard A. Grossman, m.d. vs Denaris C. Vacco, Attorney General of the State of New York, George E. Palaki, Governor of the State of New York, Robert M. Morgenthau, District Attorney of New York County. 2 avril 1996 : 12.*

Van der Burg W. The Slippery Slope Argument. Ethics 1991 ; 102 : 42-65.

Voluntary Euthanasia : Propaganda for Legislation (éditorial). BMJ 1935 ; 2 : 856.

Voluntary Euthanasia : The New Society States its Case (éditorial). BMJ 1935 ; 2 : 1168-1169.

Warren V. Feminists Directions in Medical Ethics. Hypatia 1989 ; 4(2) : 73-87.

Wildes KWM. Death: A Persistent Controversial State. Kennedy Institute of Ethics Journal 1996 ; 6(4) : 378-381.

Williams SD. Euthanasia. London, England : Williams and Norgate ; 1872.

Williams G. 'Mercy Killing' Legislation-A Rejoinder. Minn Law Rev 1958 ; 43 : 1- 12.

## Chapitre 8

### LE COMMERCE DU GÈNE

Le commerce du gène, à la fois conséquence et moteur du *projet du génome humain* (PGH), influence tous les aspects des dilemmes éthiques habituellement étudiés dans le cadre de cette initiative internationale, sans représenter en soi le sujet d'étude des analyses éthiques. La bioéthique traditionnelle, pourtant sensible aux considérations économiques, surtout dans les questions d'allocation de ressources limitées, ne considère pas l'économie, ni la politique, comme étant des sujets propres à la bioéthique. La complexité qui caractérise le commerce du gène, soit, entre autres, l'influence de présupposés et de mythes contemporains, l'articulation complexe entre diverses sphères d'activité et entre les différents intervenants ainsi que le rôle joué par le contexte physique, social, historique et culturel, passe inaperçue dans l'analyse traditionnelle des implications éthiques, légales et sociales du PGH. Outre la complexité de la question, le commerce du gène attire notre attention car les implications éthiques concernent non seulement les individus mais aussi les populations, actuelles et futures, et concernent aussi l'écologie, normalement ignorée par la bioéthique traditionnelle.

Dans un premier temps, suite à un survol du contexte commercial dans lequel se déroule la recherche en biologie moléculaire, nous parcourons les différents domaines où figure le commerce du gène. La complexité de la question, dont certains aspects seront soulevés dans les sections préliminaires, sera alors examinée.

Le commerce du gène constitue le troisième et dernier exemple que nous nous proposons d'étudier dans la recherche préliminaire de ce que peut signifier une méthode pour la complexité en bioéthique.

## 8.1. Le contexte commercial

Le projet du génome humain, initiative internationale, publique, mise sur pied en 1990 afin de caractériser les gènes, leur séquence et leur emplacement physique dans les génomes de l'être humain et de certains organismes clés, devait prendre quinze années à être réalisé, selon les prévisions initiales. Suite à d'importants progrès technologiques, surtout en informatique, le rapport coût/efficacité pour séquencer l'ADN<sup>1</sup> a grandement diminué<sup>2</sup>, ramenant la date de réalisation du PGH à 2003 (Lemonick et Thompson, 1999 ; Sansom, 1998). La moisson de données brutes issue du PGH a stimulé le développement de l'informatique, indispensable pour stocker et manipuler une telle quantité d'information. Pour Richard Karp, le PGH transforme la biologie en une science de l'information :

“(The human genome project) is turning biology into an information science. Many biologists consider the acquisition of sequencing to be boring. But from a computer science point of view, these are first rate and challenging algorithmic questions.” (Richard Karp cité par Kolata, 1996).

Afin de mieux coordonner l'abondance des données génétiques générée par les différents projets de séquençage internationaux, le *National Institute of Health* (NIH) a créé le *National Center for Biotechnology Information* (NCBI), une base de données, intégrée, facilement accessible par les chercheurs à travers le monde. Un projet similaire, le *European Bioinformatics Institute* (EBI), a été établi en Angleterre. La création d'un langage universel, permettant d'intégrer toutes les bases de données dans un système centralisé, est également nécessaire (Aldhous, 1993).

Le développement de logiciels sophistiqués capables de lire, d'interpréter et de gérer l'information génétique représente un marché potentiel important, telle qu'en témoigne l'apparition de plusieurs firmes spécialisées dans le domaine : *Darwin Molecular*, *Bio-Image*, *Textco*, *Biosoft*, *The Oxford Molecular Group*, *Applied Biosystems* et *Pangea Systems* (Rifkin, 1998d). Les chefs de file en informatique, comme *Microsoft*, investissent aussi dans le domaine de la bio-informatique dans l'espoir d'accroître et d'automatiser la production de produits issus du génie génétique (King, 1995).

---

<sup>1</sup> Les gènes, composés d'ADN (acide déoxyribonucléique), contiennent l'information héréditaire transmise d'une génération à l'autre. Dans les plantes et chez les animaux, l'ADN est situé dans les chromosomes du noyau (quoique il est également présent dans quelques structures cytoplasmiques).

<sup>2</sup> Selon certains analystes, le coût pour séquencer une paire de bases d'ADN est tombé de 100\$ US en 1980 à moins de 1\$ US aujourd'hui, et s'abaissera à moins d'un cent en 2002 (Sansom, 1998).

Les développements en informatique ont amélioré la manipulation et l'organisation de données génétiques, tout autant que l'acquisition même de ces données. Les travaux de Craig Venter, d'abord au NIH à la fin des années 80, puis au sein de l'alliance entre l'*Institute for Genomic Research* (TIGR) et le *Human Genome Sciences* (HGS) sont un exemple de ce phénomène<sup>3</sup>. Alors que le PGH a été mené, depuis ses débuts, selon des principes de précision et de complétude, Craig Venter a misé uniquement sur l'ADN codant<sup>4</sup>, qui représente seulement 3 % de l'ADN total. La technique de Venter consiste à extraire de l'ARN messager<sup>5</sup> (mRNA) et à le convertir en ADN complémentaire (cDNA), dont certaines portions sont utilisées comme marqueurs, dénommés "expressed sequence tags" (ESTs)<sup>6</sup>. Les ESTs permettent aux chercheurs de différencier les gènes entre eux et d'identifier des gènes homologues dans d'autres espèces. Les fragments de cDNA sont ensuite clonés<sup>7</sup> dans des bactéries, puis leur séquence est déchiffrée sur séquenceur. La séquence ainsi élucidée est alors comparée à celles d'autres gènes connus, répertoriées dans les bases de données privées de TIGR et HGS et dans les bases de données publiques telles que NCBI ou EBI (Marshall, 1994c).

<sup>3</sup> TIGR, dirigé par Venter, est une organisation à but non lucratif alors que HGS, dirigé par Haseltine, possède les droits de commercialisation des découvertes faites par TIGR. Financés par SmithKline Beecham depuis 1993, Haseltine et Venter prétendent avoir déchiffré les séquences de fragments de plus de 85 % des gènes humains (Carey, 1995). L'alliance entre TIGR et HGS est perçue comme une "opération de piratage" du génome par plusieurs membres de la communauté scientifique, qui s'opposent à toute appropriation et à toute commercialisation des séquences du génome humain, et par plusieurs autres organismes (Lemonick et Thompson, 1999). En mai 1998, Venter a fondé la compagnie Celera en alliance avec Perkin-Elmer et a déclaré pouvoir atteindre l'objectif que s'est fixé le PGH, en moins de trois ans ("Genetic Warfare", 1998). Cette annonce a incité les dirigeants du PGH à devancer la date de la réalisation de leurs objectifs, à savoir de caractériser les gènes, leur séquence et leur emplacement physique dans les génomes de l'être humain et d'organismes clés, fixée maintenant à 2003 (Lemonick et Thompson, 1999).

<sup>4</sup> L'ADN codant est l'ADN qui se retrouve dans les gènes.

<sup>5</sup> L'ARN messager est une molécule d'acides ribonucléiques qui transmet l'information contenue dans l'ADN ; information qui doit être traduite dans la structure d'une molécule de polypeptides (protéine) particulière. Chaque polypeptide différent, produit par une cellule, nécessite l'existence d'une molécule de mRNA correspondant.

<sup>6</sup> L'"*expressed sequence tag*" (EST) est un type particulier de "*sequence tag site*" (STS), c'est-à-dire un morceau d'ADN dont la séquence est connue et pour lequel un essai spécifique de "*polymerase chain reaction*" (PCR) peut être élaboré. En fait, le EST représente un STS d'une région d'ADN codant (d'où le terme "*expressed*") (Strachan et Read, 1996). Le PCR est une technique de clonage *in vitro* qui utilise des oligonucléotides pour amorcer la synthèse d'ADN à partir d'une séquence spécifique d'ADN ciblé.

<sup>7</sup> Le clonage de gènes est une "technique consistant à multiplier un fragment d'ADN recombinant dans une cellule hôte (le plus souvent une bactérie ou une levure) puis à isoler les copies d'ADN ainsi obtenues." ("Glossaire", 1994). L'ADN recombinant est l'ADN formé par recombinaison de fragments

Depuis ses débuts, la méthode de Venter a été mal accueillie au sein de la communauté scientifique, qui s'inquiète du manque de précision et de complétude des résultats obtenus. De plus, la séquence d'un gène ne permet pas, en soi, d'identifier la fonction de celui-ci. Plusieurs chercheurs prétendent pourtant pouvoir reconnaître certaines caractéristiques de fragments du code génétique. Par exemple, un motif particulier d'une molécule d'ADN se retrouve habituellement au sein de gènes codant des récepteurs. Il serait alors possible de formuler une hypothèse en ce qui regarde la fonction de la protéine codée. Par ailleurs, le déchiffrement de séquences de divers nématodes et de la levure<sup>8</sup>, dont plusieurs séquences homologues se retrouvent chez l'homme, permettent de préciser la recherche de fonction des gènes découverts. Ainsi, plusieurs gènes, dont l'un impliqué dans le cancer du colon et d'autres gènes codant des protéines de réparation de l'ADN, ont déjà été découverts grâce à la technique mise au point par Venter<sup>9</sup> et grâce aux bases de données de TIGR-HGS (Carey, 1995 ; Marshall, 1994b, 1994c). En 1998, HGS a commencé les premiers essais cliniques de deux candidats de protection contre la chimiothérapie (MPIF-1 et KGF-2)<sup>10</sup>, tous deux identifiés grâce à la base de données privée de HGS (Currie, 1999). En outre, HGS est actuellement en train d'évaluer une nouvelle phospholipase comme cible potentielle pour traiter l'athérosclérose, et une nouvelle protéase, spécifique à l'os, comme traitement pour l'ostéoporose (Currie, 1999).

---

d'ADN d'origines différentes. La (ou les) protéine(s) codée(s) est une protéine recombinante ("Glossaire", 1994).

<sup>8</sup> La résistance aux antibiotiques et l'émergence de nouveaux agents infectieux tels que le HIV et le virus du Ebola ont stimulé les projets visant à séquencer les pathogènes humains et animaux. La séquence complète du génome de la bactérie *Haemophilus influenzae* a été déchiffrée par Venter et ses collaborateurs en 1995 (Smith *et al.*, 1995). En juin 1998, les séquences de 14 organismes monocellulaires, 13 procaryotes et la levure *Saccharomyces cerevisiae* avaient été publiées (Sansom, 1998). La séquence complète de la bactérie responsable de la tuberculose, *Mycobacterium tuberculosis*, a été publiée dans *Nature* en juin 1998 (Sansom, 1998). Enfin, en décembre 1998, le premier génome animal a été déchiffré, celui du ver rond *Caenorhabditis elegans* (Lemonick et Thompson, 1999).

<sup>9</sup> Venter n'a pas été le premier à apprécier la valeur intrinsèque de l'ADN complémentaire. Sydney Brenner, du *Medical Research Council Laboratory of Molecular Biology* de Cambridge, en Angleterre, et Paul Berg, de l'Université Stanford, aux États-Unis, l'ont expérimenté avant lui, mais on impute à Venter d'avoir mis la technique au point et, surtout, d'avoir accéléré le processus grâce à l'informatique (Marshall, 1994c). L'idée d'utiliser l'informatique pour séquencer l'ADN n'est pas venue de lui non plus. Venter a eu l'idée suite à la lecture d'un article publié en 1986 par le généticien Leroy Hood (Concannon *et al.*, 1986).

<sup>10</sup> Le premier candidat (MPIF-1), un inhibiteur réversible de la croissance des cellules de la moelle épinière, protège les cellules souches sanguines des effets toxiques de la chimiothérapie systémique. Le deuxième candidat (KGF-2) est une protéine qui semble maintenir l'intégrité de la muqueuse intestinale. Cette protéine est actuellement évaluée comme un traitement oral contre les dommages causés par la chimiothérapie sur le tractus gastro-intestinal.

L'accès aux banques de données de TIGR-HGS s'accompagne d'un contrat d'utilisation dont les termes assurent à la double compagnie un droit de regard sur les publications des chercheurs utilisant les banques de données, en même temps qu'un droit de commercialisation des nouveaux gènes brevetables<sup>11</sup> (Marshall, 1994c). Afin de contrer la menace à la libre circulation de l'information que représente une telle banque de données privée, la compagnie pharmaceutique *Merck* finance depuis septembre 1995 la création d'une banque de données génétique publique, à l'université de Washington (Carey, 1995).

Plusieurs compagnies génomiques ne partagent pas l'approche préconisée par HGS, c'est-à-dire de séquencer aveuglément des milliers de gènes inconnus. Les chercheurs de *Incyte pharmaceuticals*, en Californie, déchiffrent également les cDNA, mais ils se concentrent sur des tissus particuliers afin de découvrir des gènes intéressants. Les chercheurs de *Genset* (France), pour leur part, établissent une carte génomique composée approximativement de 60 000 marqueurs biochimiques autour desquels sera comparé l'ADN de plusieurs individus. On espère que ces comparaisons permettront de découvrir des gènes impliqués dans certaines maladies. Selon Daniel Cohen, le directeur scientifique de *Genset*, les maladies multifactorielles sont probablement associées à environ 200 des 100 000 gènes humains et il est logique, par conséquent, de s'attaquer à ces gènes en premier (Lemonick et Thompson, 1999). Deux nouveaux gènes impliqués dans le cancer de la prostate ont été récemment découverts grâce à cette technique (Lemonick et Thompson, 1999).

D'autres compagnies préfèrent étudier des familles dont l'incidence de maladies telles que le diabète, l'athérosclérose et le cancer est particulièrement élevée. Si certains mécanismes génétiques impliqués dans ces maladies pouvaient être décelés, ces découvertes pourraient guider le développement de médicaments pour soigner ces affections. *Myriad genetics* (athérosclérose, cancer), *Millenium* (obésité, diabète, asthme, athérosclérose, cancer), *Sequana Therapeutics* (hypertension, asthme, obésité) et *Mercator* figurent parmi les compagnies ayant opté pour cette approche méthodologique (Carey, 1995). Les principales cibles de recherche et de développement dans l'industrie sont, et continueront à être, les maladies communes, multifactorielles et les maladies du vieillissement. Ces maladies affectent plus de 98 % de la population et représentent donc les marchés les plus prometteurs. Les dix maladies

---

<sup>11</sup> Suite à une demande de brevets déposée par le NIH pour les séquences de gènes séquencés par Venter, alors que celui-ci travaillait encore là-bas, le bureau américain des brevets a statué que les séquences de fragments de gènes dont la fonction demeure inconnue ne peuvent être brevetées (Marshall, 1994c).

les plus étudiées par les compagnies génomiques sont les suivantes (nous indiquons entre parenthèses le nombre de compagnies qui s'occupent du problème) : ostéoporose (13), diabète (10), cancer de la prostate (10), schizophrénie (9), asthme (9), maladie d'Alzheimer (7), arthrite (7), obésité (7), affections bipolaires (6) et athérosclérose (5) (Sansom, 1998).

L'identification de gènes ne représente que le début d'un long processus de développement de nouveaux médicaments. La mise au point et l'introduction sur les marchés mondiaux d'une nouvelle molécule n'est pas à la portée des petites sociétés de pointe, spécialisées en biologie moléculaire. Les grands groupes pharmaceutiques, qui sont les seuls à posséder l'assise financière nécessaire à cette tâche, multiplient les alliances et rachats de petites compagnies de biotechnologie afin de renforcer leur potentiel de recherche (Mattei, 1995). Les coûts de développement demeurent élevés même pour les grandes compagnies pharmaceutiques qui se voient contraintes de s'unir à d'autres compagnies, comme *SmithKline-Beecham* qui fusionne avec *Bristol-Myers-Squibb* en 1994-1995 et, la même année, *Glaxo-Wellcome* qui fusionne avec *Hoechst-Marion-Roussel* (Mattei, 1995). En 1996, c'est au tour de *Sandoz* et de *Ciba-Geigy* qui s'associent pour former *Novartis*, la plus grande compagnie agrochimique au monde (Rifkin, 1998b). En 1998, *Bristol-Myers Squibb*, *Johnson & Johnson*, *Lilly*, *Pfizer*, *Parke-Davis* et *Rhône-Poulenc Rorer* forment des alliances stratégiques (Currie, 1999).

Ces alliances et fusions caractérisent ce que certains dénomment la "troisième génération" dans la recherche pharmaceutique. D'après Jim Niedel de *Glaxo Wellcome*,

"The first generation, which started about 100 years ago, was based on chemistry and serendipity. The second, from the 1950's onwards, has been based on biology and empiricism. The third generation is driven by skilled professionals using genetics, robotics and informatics". (Sansom, 1998).

Les nouvelles possibilités offertes par les développements en génétique sont nombreuses et constituent l'enjeu d'une rude concurrence entre les grands laboratoires. En plus des applications possibles dans le domaine de la santé, telles que le dépistage génétique, la pharmaco-génétique, la thérapie génique et la prévention, d'autres occasions commerciales se profilent à l'horizon. La possibilité de breveter des gènes nouveaux ou des gènes manipulés provoquent notamment une "chasse aux gènes" de par le monde et favorise un commerce mondial d'organismes génétiquement manipulés.



## 8.2. Nouvelles frontières

### 8.2.1. La “chasse aux gènes”

L'avènement du *projet du génome humain* (PGH) et les développements spectaculaires en informatique ayant accéléré le rythme des découvertes, ont entraîné dans leur sillage une course effrénée à travers le monde, “la chasse aux gènes”. Des firmes multinationales et des gouvernements entreprennent et financent des recherches dans le monde entier pour dénicher des micro-organismes, des plantes, des animaux et des humains affichant des caractéristiques génétiques rares, pouvant receler un potentiel économique futur. Une fois les caractéristiques identifiées, les compagnies de biotechnologie les modifient, puis protègent leurs découvertes par des brevets.

#### 8.2.1.1. Le partage équitable des profits de la “chasse aux gènes”

Comme la majorité des ressources génétiques présentant des caractéristiques rares se trouvent dans l'hémisphère Sud, un nombre croissant de pays et d'organisations non gouvernementales (ONG) accusent les compagnies multinationales et biotechnologiques de “biocolonialisme”. Les pays du Sud soutiennent que ce que les compagnies de l'hémisphère Nord appellent des “inventions” provient en réalité d'un piratage de connaissances indigènes cumulées depuis des siècles. La purification et le clonage de gènes codant des protéines utiles à l'industrie alimentaire, à la médecine ou à l'industrie textile, augmentent certainement la valeur marchande de ces protéines mais, selon les critiques, ces changements sont minimes en regard des soins et de l'attention que l'on porte depuis toujours aux organismes détenant ces caractéristiques uniques et précieuses. Le problème réside dans le fait que les communautés indigènes pourraient être amenées à payer des droits pour utiliser des produits provenant de plantes et de connaissances qu'elles ont utilisées pendant des siècles (Council for Responsible Genetics, 1995).

L'exemple de l'arbre neem, originaire de l'Inde, illustre ce dilemme. Le nom latin de cet arbre, *Azadirachta indica*, est dérivé d'un mot persan qui signifie “arbre gratuit” puisque même les familles pauvres peuvent bénéficier de ses propriétés bénéfiques, connues dans toute l'Inde (Council for Responsible Genetics, 1995). Le neem, qui a valeur de symbole en Inde, comporte des applications multiples en médecine, grâce à ses propriétés antibiotiques et pour le diabète (Hirsh, 1995), en

agriculture, comme pesticide (Stone, 1992 ; National Research Council, 1995), et en tant que source d'énergie. Pourtant, les Indiens seront peut-être amenés un jour à payer des redevances à la compagnie *W.R. Grace* qui a obtenu un brevet pour l'azadirachtin, l'ingrédient le plus actif de la graine de neem, pour la production d'un bio pesticide. Non seulement les communautés indigènes, qui ont développé les connaissances utilisées par les compagnies, ne partagent pas les profits tirés des brevets, mais elles se voient dépossédées du choix relatif à la manière d'utiliser leurs propres connaissances et les espèces que l'on trouve sur leur territoire (Council for Responsible Genetics, 1995). Selon les autorités indiennes, les chercheurs de ce pays utilisaient depuis des années les mêmes procédés et les mêmes solvants que la compagnie *Grace* pour extraire les composés des graines du neem, mais ils n'avaient jamais envisagé de demander un brevet pour des informations jugées communes et devant être partagées ouvertement et librement par tous (Rifkin, 1998a).

Le marché des organismes manipulés génétiquement est potentiellement très rémunérateur, tel que le démontre l'exploitation des protéines de thaumatin, plante d'Afrique de l'Ouest, pour la production d'un édulcorant hypocalorique (marché potentiel de un milliard \$US)<sup>12</sup>, et de la plante dénommée *rosy periwinkle*, de Madagascar, pour le développement d'un traitement pour certaines formes de cancer (160 millions \$US en 1993)<sup>13</sup> (Rifkin, 1998a). Afin de préserver des espèces rares de plantes, d'animaux et de micro-organismes en voie d'extinction, qui pourraient représenter une valeur marchande importante dans l'avenir, des gouvernements de nombreux pays instaurent des banques de semences<sup>14</sup> et d'ADN (Rifkin, 1998a ; Morell, 1999).

Les gouvernements et les ONG des pays de l'hémisphère Sud exigent de plus en plus un partage équitable des fruits de la révolution biotechnologique<sup>15</sup>. En 1993, plus de 500 000 fermiers du Sud de l'Inde se sont unis pour protester contre les brevets étrangers sur des plantes, dont le neem, et ont initié un mouvement de résistance

---

<sup>12</sup> Des brevets américain et internationaux ont été accordés en 1993 à *Lucky Biotech*, compagnie pharmaceutique coréenne, et à l'*Université de la Californie* pour une protéine génétiquement manipulée de la thaumatin. La protéine manipulée est cent mille fois plus sucrée que le sucre.

<sup>13</sup> Le brevet a été accordé à la compagnie pharmaceutique *Eli Lilly*.

<sup>14</sup> La banque de semences du *National Seed Storage Laboratory* à Fort Collins, au Colorado, détient plus de 400 000 graines de plantes du monde entier (Rifkin, 1998b). La *Kew Seed bank* en Angleterre, détient 1,5 % de la flore mondiale, c'est-à-dire, approximativement 4 000 espèces. Il existe actuellement 34 000 espèces de plantes en voie d'extinction (Morell, 1999).

<sup>15</sup> Les lois gouvernant l'octroi de brevets récompensent uniquement les efforts individuels menés en laboratoire et ne reconnaissent pas les efforts collectifs indigènes et les connaissances ancestrales transmises de générations en générations.

nationale (Council for Responsible Genetics, 1995). Par ailleurs, la Colombie, le Brésil, le Pérou et l'Équateur sont en train d'élaborer des lois assurant des droits de propriété intellectuelle sur le matériel génétique trouvé à l'intérieur de leurs frontières (Abraham, 1998).

Face à une opposition grandissante, certaines compagnies impliquées dans la "chasse aux gènes" tentent d'instaurer une politique uniforme de propriété intellectuelle qui leur permettraient d'avoir un accès libre au matériel génétique de tous les pays, tout en assurant la protection de leurs produits manipulés génétiquement (Enyart, 1990). D'autres compagnies conçoivent des plans de partage de leurs gains avec les pays d'origine des gènes rares et uniques. Le *International Plant Genetic Resources Institute* (IPGRI) a émis une proposition à l'effet que les compagnies désirant commercialiser des produits agricoles, dérivés de gènes entreposés dans des centres de recherches agricoles internationaux, seraient obligées de négocier des ententes de redevances avec les pays d'origine (Putterman, 1994). Par ailleurs, l'Institut national du cancer américain (NCI), qui récolte annuellement plus de 6 000 organismes agricoles et marins, a rédigé une entente reconnaissant la nécessité de compenser financièrement les organisations et les peuples des pays d'origine des organismes commercialisés (Powledge, 1995). Si ces ententes pouvaient assurer une compensation financière pour les pays d'origine des gènes<sup>16</sup>, elles auraient aussi l'effet de réduire l'accès aux gènes entreposés, ce qui, si l'on en croit le directeur du IPGRI, pourrait nuire à la recherche visant l'augmentation de la production alimentaire mondiale (Putterman, 1994).

#### 8.2.1.2. Breveter le vivant

La découverte de gènes pouvant receler un intérêt commercial n'est pas improbable puisque le gouvernement américain a déjà soumis en 1993, des demandes de brevets américains, européens et internationaux sur des virus trouvés dans des lignées cellulaires d'une indienne Guaymi du Panama<sup>17</sup>, et d'indigènes Hagahai des îles Solomon et de la Nouvelle-Guinée (Bright, 1995). Suite à de vives protestations de la

---

<sup>16</sup> Lorsqu'elle existe, cette compensation est souvent symbolique, comme dans le cas de l'entente très controversée entre Merck et le *National Biodiversity Institute* du Costa Rica. Merck, une compagnie avec un chiffre d'affaire de plus de 7 milliards \$US ("Merck accelerates", 1999), a obtenu un accès illimité aux échantillons de plantes, de micro-organismes et d'insectes de l'institut pour un peu plus d'un million \$US (Rifkin, 1998a).

<sup>17</sup> La lignée cellulaire des indiens Guaymi était particulièrement intéressante pour le NIH étant donné qu'elle transportait un virus unique, stimulant la sécrétion d'anticorps considérés utiles dans le combat contre le sida et dans la recherche en leucémie (Bright, 1995).

part des peuples en question, les Américains ont retiré leur demande de brevet pour la découverte au Panama, et ont abandonné celle concernant le virus HTLV-1 de la Nouvelle Guinée, pour laquelle un brevet avait déjà été accordé en 1995 par le *Département de santé et des services sociaux* américain (Lehrman, 1996a).

En réponse à ces demandes de brevets, certaines îles du Pacifique Sud se sont déclarées “zones exemptes de brevets” (ou *patent free zone*) (Dickson, 1996). L’Inde, lieu de prédilection pour la collecte d’échantillons d’ADN, a également exprimé de sérieuses réserves à l’endroit des projets de recherche étrangers visant à obtenir des échantillons de sang de ses multiples populations ethniques. En janvier 1996, la *Société indienne de génétique humaine* (ISHG) a émis une série de recommandations interdisant le transport de matériel biologique sans permission préalable de l’ISHG (Jarayaman, 1996 ; Abraham, 1998). Cette initiative a été suscitée par des allégations selon lesquelles le NIH se procurait illégalement des échantillons d’ADN de patients d’hôpitaux ophtalmologiques (Jarayaman et Macilwain, 1996). La Chine, de son côté, élabore actuellement une loi exigeant que tout projet en génétique humaine soit approuvé par une nouvelle commission afin d’assurer que les organisations chinoises tirent profit de la recherche menée sur leurs populations, en particulier la recherche entreprise en 1998 sur la longévité légendaire des Chinois (Abraham, 1998). Sur ces mêmes questions, l’Islande adopte une approche différente et la “chasse aux gènes” tend à devenir une industrie domestique nationale. En raison de sa population homogène et de l’incidence élevée de certaines maladies, l’Islande apparaît comme un terrain privilégié pour des recherches généalogiques et génétiques. L’objectif est ici de créer une banque de données généalogiques nationale incluant les dossiers médicaux des Islandais. Si des traitements sont développés grâce à cette banque de données, les Islandais en profiteront gratuitement (Abraham, 1998).

La “chasse aux gènes” ne se limite pas aux pays étrangers. Le Canada fait également partie des sites prisés pour la recherche de gènes rares et uniques : des gènes impliqués dans l’inflammation du colon en Colombie-Britannique, des patients asthmatiques dans le Sud de l’Ontario, des Québécois détenant des registres familiaux détaillés, des communautés géographiquement et culturellement homogènes dans les Provinces maritimes et dans la région du Bas Saint-Laurent (Abraham, 1998). Pour Charles Gray, de la compagnie américaine *Millenium Pharmaceuticals Inc.*, le Canada représente une merveilleuse “agence de prélèvements” (Abraham, 1998). Symptomatique de l’attitude colonisatrice des compagnies de biotechnologie qui pourchassent les gènes à travers le globe, Gray ajoute que si les Canadiens souhaitent prendre part à la recherche des gènes intéressants dans leur pays, il leur manque l’esprit

d'entreprise et l'argent : "It's like everything else in Canada (...) When they cut down the trees, they sent the wood to America." (Abraham, 1998).

Malgré leur différends, les compagnies cherchant à protéger leurs investissements par des brevets et les membres des pays qui revendiquent une part des profits, s'accordent sur le principe qu'il est justifiable de breveter le vivant et de le traiter comme un bien de consommation.

Cette position, toutefois, est loin de faire l'unanimité car de plus en plus d'organisations non gouvernementales (ONG) et de pays considèrent que le vivant ne doit pas être breveté car il n'a pas de prix. De même que l'Antarctique a été déclaré un bien commun, protégé de toute exploitation par les nations mondiales, la valeur future d'une caractéristique génétique ne peut être évaluée à sa juste valeur et devrait faire partie du patrimoine scientifique de l'humanité (Council for Responsible Genetics, 1995).

### **i) Le brevet**

Le brevet est un contrat entre l'État et un inventeur. L'État concède à l'inventeur un monopole légal sur son invention pour une période limitée en échange de la publication détaillée de l'invention, en des termes suffisamment clairs et complets pour que la société puisse utiliser l'invention lorsque la période de monopole est échu. L'intérêt de l'État dans cette entente est d'assurer que les inventions importantes deviennent largement disponibles et ne meurent pas avec l'inventeur. Le système encourage également l'investissement dans la recherche et le développement, un bien pour la société en général (Carey et Crawley, 1990). Afin d'être brevetable, une invention doit être nouvelle, non évidente et utile, et la description qu'en fait l'inventeur doit habiliter d'autres à utiliser l'invention. L'exigence d'utilité signifie qu'il n'est pas possible de breveter quelque chose parce que cette chose pourrait avoir une utilité à l'avenir ; son utilité doit être connue au moment de la demande de brevet. Dans le cas de la génétique, il n'est pas possible d'exploiter le génome d'un organisme, il est seulement possible d'exploiter la connaissance que l'on en détient (Carey et Crawley, 1990). Ces précisions expliquent le refus du bureau des brevets américain d'accorder au NIH des brevets sur les séquences de fragments de gènes, de fonction inconnue, que Venter avait déchiffrées en 1991 (Beardsley, 1992 ; Marshall, 1994c). En ce qui a trait aux produits déjà présents dans la nature, l'extraction, la purification et la caractérisation d'un produit peut lui conférer un statut de nouveauté, puisque celui-ci n'existait pas sous cette forme dans son état naturel. Ainsi, la découverte de l'activité

thérapeutique d'une protéine dérivée d'une lignée cellulaire par exemple, suivie de l'extraction et de la caractérisation de celle-ci peut être considérée comme une invention et la molécule brevetable en soi. Le cas de John Moore, dont les cellules de la rate ont été brevetées en 1984 par les chercheurs de l'*Université de Californie à Los Angeles* (UCLA), puis vendues sous licence à la compagnie pharmaceutique *Sandoz*, en est un exemple<sup>18</sup> (*Moore v. Regents of the University of California, 1990*). La manipulation génétique d'un organisme peut également justifier la demande d'un brevet, si une fonction peut être démontrée pour ce nouvel organisme.

## ii) La controverse

Bien que certains biologistes moléculaires ne voient aucune différence entre breveter un organisme génétiquement manipulé ou un gène et breveter d'autres inventions (Dickson, 1996), une opposition grandissante se manifeste de par le monde contre l'appropriation du vivant. Les opposants, dont les personnes ayant des convictions religieuses, perçoivent une différence importante entre les brevets qui portent sur l'humain et ceux qui portent sur ce qui n'est pas humain (Culliton, 1995 ; Cole-Turner, 1995).

Le "Human Genome Diversity Project" (HGD), dirigé par le docteur Luigi Luca Cavalli Sforza et dont l'objectif est de recueillir l'ADN de 25 individus issus des 50 à 5 000 différents groupes ethniques de la planète, soulève de plus en plus de controverses (Butler, 1995). Selon les promoteurs du projet, l'échantillonnage des génotypes des quelques rares groupes d'indigènes qui sont restés isolés du reste de l'humanité, pourrait nous éclairer sur les bases génétiques de la prédisposition et de la résistance à la maladie. Cavalli Sforza soutient qu'il est urgent de déceler la variété génétique qui subsiste avant que celle-ci ne soit perdue à jamais, soit par extinction soit par assimilation dans la population générale. Personnellement convaincu que l'ADN ne

---

<sup>18</sup> On avait diagnostiqué chez John Moore une forme de leucémie, tricholeucytes, ou "à cellules chevelues". Ses lymphocytes mal différenciés avaient infiltrés sa rate. Il subit une splénectomie à l'hôpital de l'UCLA et suit le traitement requis. À la suite de l'excision de la rate, on a découvert, sans en informer monsieur Moore, que les cellules de sa rate sécrétaient des concentrations particulièrement élevées de certains anticorps monoclonaux. Les chercheurs de l'UCLA ont établi une lignée lymphocytaire de laquelle neuf anticorps monoclonaux ont été tirés. Ils ont obtenu un brevet en 1984 pour cette lignée cellulaire et les neuf anticorps dérivés, évalués à 3 milliards \$US. Les anticorps ont été commercialisés en collaboration avec *Sandoz* comme traitement antitumoral. Moore a poursuivi l'université de Californie en justice réclamant un droit de propriété sur ses propres tissus. La Cour suprême de la Californie a statué contre Moore. L'arrêt de cour stipule que les parties du corps ne doivent pas être traitées comme un bien sur le marché. Toutefois, les chercheurs auraient dû, selon la

devrait pas être brevetable, ce chercheur affirme que la valeur commerciale potentielle de l'information génétique, issue du HGP, rend cependant de tels principes impraticables (Lehrman, 1996b). Il en conclut donc que le groupe d'individus, au sein duquel on a décelé un gène présentant des caractéristiques intéressantes du point de vue commercial, devrait profiter des avantages de la découverte (Lehrman, 1996b).

Alors que les brevets sur le vivant sont considérés par plusieurs chercheurs comme étant néfastes à la recherche car ils monopolisent la connaissance, d'autres auteurs soulignent que le brevet monopolise l'utilisation de la connaissance et non la connaissance elle-même (Carey et Crawley, 1990). Selon cette position, le brevet ne freine pas l'accès à la connaissance, mais assure l'ouverture du processus de la découverte. En d'autres termes, si breveter le vivant n'était pas légal, la "chasse aux gènes" aurait lieu de toute façon, mais de manière secrète (Gladwell, 1995). De plus, les compagnies soutiennent qu'il est essentiel de pouvoir breveter les découvertes, sinon les compagnies ne pourraient risquer d'investir les ressources financières et les années de recherche et de développement nécessaires pour amener de nouveaux produits utiles sur le marché<sup>19</sup>. En réaction aux critiques de plus en plus pressantes envers l'initiative du NIH de breveter des séquences inconnues d'ADN, déchiffrées par Venter, la direction du NIH a expliqué qu'ils agissaient pour protéger leur travail et non par intérêt économique. Selon Adler, le directeur des technologies de transfert du NIH, si personne ne pouvait breveter ces séquences d'ADN complémentaires, les compagnies pharmaceutiques auraient peu d'incitation à développer des médicaments basés sur ces séquences (Beardsley, 1992).

Le problème du bien fondé des brevets sur le vivant est un débat de fond qui remet en question la nature même de la vie. La vie doit-elle être perçue comme ayant une valeur propre ou uniquement une valeur utilitaire ?

---

Cour suprême, avertir Moore du potentiel économique de ses tissus et, pour cette raison, devraient être tenus à verser des dommages et intérêts à Moore.

<sup>19</sup> En 1995, une directive de "brevets sur le vivant" a été proposée au parlement européen afin d'harmoniser les divers régimes des pays membres, avec celui existant aux États-Unis. La directive a été rejetée sur des bases morales, religieuses et philosophiques. Le parlement a également souligné l'effet néfaste qu'aurait l'octroi de monopoles sur le partage du savoir et sur le développement de traitements pour les maladies (Rifkin, 1998a).

En juillet 1997, l'industrie de biotechnologie a présenté au parlement européen une directive révisée concernant les brevets sur le vivant et a fait valoir le fait que les compagnies n'investiraient pas dans la recherche sans l'octroi de brevets. La directive révisée a été acceptée par un vote de 388 à 110 (Thoenes, 1997)

## 8.2.2. Le gène médicament

### 8.2.2.1. La thérapie génique

La thérapie génique (TG) représente l'ensemble des procédés visant à : 1. introduire une copie normale d'un gène défectueux dans les cellules d'un malade qui doivent exprimer le produit de ce gène ; ou 2. introduire un gène codant une protéine possédant une action antitumorale dans des cellules cancéreuses ; ou 3. introduire un gène codant une protéine possédant une action antivirale dans des cellules infectées par un virus pathogène.

Deux grandes stratégies sont utilisées en thérapie génique, la stratégie *ex vivo* et la stratégie *in vivo*. La première (*ex vivo*) consiste à prélever des cellules sur un patient, à les modifier génétiquement *in vitro*, habituellement grâce à un vecteur rétroviral<sup>20</sup>, puis à les implanter dans son organisme<sup>21</sup>. Cette thérapie est menée soit sur des cellules ou des tissus pouvant se renouveler à partir de cellules souches, comme celles de la moelle osseuse ou de la peau, soit sur un ensemble de cellules, un organoïde<sup>22</sup>, qui une fois implanté dans l'organisme produit la protéine normale qui est alors diffusée par la circulation à l'organe atteint. L'approche *ex vivo* est particulièrement utilisée dans les essais cliniques de patients atteints de cancer (Cohen-Haguenaer et Borgignon, 1994).

La deuxième approche, la stratégie *in vivo*, est utilisée afin de modifier des cellules difficiles à prélever et à réimplanter, comme c'est le cas des cellules quiescentes<sup>23</sup>, ou des tissus dont la fonction dépend de leur situation dans le corps, tels que le cœur et les poumons. Dans cette stratégie, le gène correcteur est directement administré au patient, et non pas à des cellules en cultures. Par exemple, les essais cliniques sur des cas de mucoviscidose ont utilisé une approche de TG *in vivo*, par inhalation (Crystal, 1995). Dans le cas de TG *in vivo*, ce sont des vecteurs

---

<sup>20</sup> Le vecteur rétroviral est construit à partir de rétrovirus désactivés.

<sup>21</sup> En se multipliant, les cellules ayant intégré le nouveau gène transmettent celui-ci aux cellules dérivées. Seules les cellules ayant de l'ADN intégré sont réinjectées dans l'organisme du patient.

<sup>22</sup> Les organoïdes sont des micro-organes artificiels composés de cellules (fibroblastes) génétiquement manipulées afin de sécréter des protéines. Les organoïdes sont connectés à la circulation sanguine afin que les protéines puissent parvenir à l'organe déficient via le sang. L'excision chirurgicale de l'organoïde met un terme au processus. (Cohen-Haguenaer et Borgignon, 1994).

<sup>23</sup> Les cellules quiescentes ne se divisent pas.



adénoviraux et des vecteurs synthétiques, tels les liposomes<sup>24</sup>, qui sont les plus utilisés pour transférer les gènes (Cohen-Haguenauer et Borgignon, 1994).

### i) Thérapie génique et cancer

La grande majorité des essais cliniques en thérapie génique s'adresse à des patients atteints de cancer. Les stratégies *ex vivo* et *in vivo* sont toutes deux utilisées dans ces cas, quoique la première est préférée. Trois approches sont principalement employées (voir Tableau I, p. 304) : renforcer le système de défense immunitaire normal du patient ; rendre les cellules normales plus résistantes au traitement existant ou sensibiliser les cellules anormales à un traitement ; compenser l'effet cancérigène d'une mutation d'un gène qui supprime les tumeurs, tel que le p53, ou bloquer l'action d'un oncogène, générateur de tumeurs (Cohen-Haguenauer et Borgignon, 1994).

La première approche, connue sous le nom d'*immunothérapie*, peut fonctionner de plusieurs manières. *L'immunothérapie adoptive* consiste en la modification *ex vivo* de cellules immunitaires afin de leur faire produire des cytokines<sup>25</sup> qui détruisent la tumeur. *L'immunothérapie active* fonctionne en augmentant le caractère "étranger" des cellules tumorales.

La deuxième grande approche de TG du cancer cherche à empoisonner les tumeurs, en introduisant des gènes gouvernant la synthèse de toxines ou en transformant une substance non toxique en un poison provoquant la mort des cellules tumorales, technique aussi dénommée "chirurgie moléculaire" (*molecular surgery*). Des essais expérimentaux ont lieu actuellement pour évaluer l'efficacité de la chirurgie moléculaire dans le cas de mélanomes et de tumeurs au cerveau, où les tumeurs sont difficiles à atteindre et où la barrière hémato-encéphalique limite l'accès de médicaments aux cibles visées. Suite à l'incorporation d'un gène du virus *herpes simplex* dans les cellules tumorales de cerveaux de rats, les cellules sont traitées avec l'antiviral ganciclovir (Gibbs, 1993). Parallèlement, les cellules normales peuvent être protégées des effets néfastes des médicaments anticancéreux grâce à l'incorporation de gènes de résistance aux médicaments, tels que le gène MDR-1 (*multiple drug resistance*). Cette stratégie, aussi dénommée "*chemoprotection*" permet aux cellules normales de résister à

---

<sup>24</sup> Les liposomes sont des vésicules sphériques constituées de deux couches de lipides. Contrairement aux rétrovirus, les adénovirus et les liposomes ne s'intègrent pas dans le génome du patient, d'où l'intérêt de les utiliser comme vecteurs dans la TG *in vivo* pour réduire les risques associés à l'intégration aléatoire du gène d'intérêt.

<sup>25</sup> Parmi ces cytokines, on compte l'interleukine 2, l'interleukine 4, l'interféron  $\gamma$  et le *Granulocyte-macrophage colony stimulating factor* GM-CSF (Cohen-Haguenauer et Borgignon, 1994).

de multiples produits cytotoxiques dont le Taxol, le médicament le plus efficace pour traiter le cancer des ovaires en phase terminale<sup>26</sup> (Gibbs, 1993).

Le troisième grand type de TG du cancer concerne la manipulation génétique des cellules tumorales avec des gènes inhibiteurs de la prolifération cellulaire, tel que le p53 (Zhang *et al.*, 1993 ; Fujiwara *et al.*, 1993). Ce type de traitement est surtout exploré pour les cas de cancers avec prédisposition familiale héréditaire, où la mutation d'un seul gène joue un rôle important. La plupart des cancers résultent de l'interaction de plusieurs gènes avec l'environnement si bien que la réversion d'une anomalie génétique ne suffira probablement pas à renverser le cours de la maladie.

## ii) Survol des résultats en thérapie génique

Le premier essai clinique de thérapie génétique a été effectué par French Anderson et son équipe du NIH en 1990 pour tenter de soigner une fillette atteinte d'un déficit en adénosine déaminase (ADA), un déficit immunitaire combiné sévère (Blaese *et al.*, 1990). Depuis, plus de deux cents essais cliniques ont été tentés à l'échelle internationale pour des maladies aussi variées que la fibrose kystique, l'athérosclérose, le sida et différents cancers. Malgré l'engouement pour cette technologie d'avenir, soutenu par un traitement médiatique exagéré des succès dans le domaine, il existe peu de preuves présentement quant à l'efficacité clinique des traitements par TG. Mis à part quelques résultats encourageants<sup>27</sup>, aucune approche n'a eu un effet thérapeutique

---

<sup>26</sup> Le Taxol tue les cellules qui se divisent et, étant donné que les cellules tumorales se multiplient plus rapidement que les cellules normales, elles sont plus vulnérables au médicament. L'inconvénient est que les cellules hémapoïétiques, nécessaires à la production des cellules immunitaires, sont également sensibles au médicament. Seulement deux ou trois traitements au Taxol suffisent à détériorer le système immunitaire de façon à ce que le patient succombe à une infection ou à l'hémorragie interne (Gibbs, 1993).

<sup>27</sup> Des résultats préliminaires encourageants ont été notés dans le transfert du gène codant le récepteur des lipoprotéines de faible densité (LDL) aux hépatocytes de patients souffrant d'hypercholestérolémie familiale (Miller, 1992 ; Grossman *et al.*, 1994). L'hypercholestérolémie familiale est une maladie héréditaire dominante causée par des mutations dans le gène du récepteur de la LDL et caractérisée, chez plus de la moitié des hétérozygotes, par des taux de cholestérol sanguin dépassant de 2 à 3 fois le niveau normal (Davignon *et al.*, 1989). Bien que les taux de cholestérol demeuraient bas après 18 mois de suivi (Grossman *et al.*, 1994), ces résultats encourageants n'ont pu être confirmés par la suite.

De nouvelles indications que la thérapie génique pourrait avoir un effet clinique bénéfique sont apparues en novembre 1998 à la rencontre du *American Heart Association* où il a été rapporté que l'injection du gène codant le facteur de croissance endothélial vasculaire (VEGF) à des patients (n=16) souffrant d'angine sévère, afin de provoquer la croissance de nouveaux vaisseaux sanguins pouvant contourner des occlusions artérielles, a amélioré de façon significative l'angine des patients. Après une seule injection du gène du VEGF, 60 % des patients souffrant d'angine de classe 4 (douleur de poitrine survenant suite à un effort minimal) ont été classés comme ayant une angine de classe 2 et 40 % de

durable chez les patients, plus de deux mille, qui participent aux essais cliniques de TG dans le monde. Plusieurs difficultés touchant l'efficacité et la sécurité des systèmes de transfert, ainsi que des problèmes liés à la faible expression des nouveaux gènes perdurent (Verma et Somia, 1997 ; Friedman, 1997). Pourtant, de nombreuses compagnies de biotechnologie sont très impliquées dans le développement et la mise au point de divers systèmes de transfert de gènes, utilisant différents types de vecteurs<sup>28</sup> (Dodet, 1994). La thérapie génique représente en effet un nouveau mode de production et d'administration de molécules thérapeutiques susceptibles d'occuper une part importante du marché dans le futur. La thérapie génique avait été conçue initialement pour traiter les maladies monogéniques. Cependant, ce type de maladie est très rare et les éventuels traitements ne seraient donc pas très intéressants du point de vue économique. Par exemple, la mucoviscidose n'affecte que trois à cinq enfants sur dix mille et le déficit en adénosine déaminase (ADA) ne concerne que quelques centaines d'individus dans le monde. Pour cette raison, l'intérêt économique des compagnies réside dans le développement de protocoles de TG pour les maladies communes, multifactorielles (arthrite, cancer, diabète, athérosclérose etc.) et les maladies infectieuses, tel que le sida.

### iii) Les stratégies commerciales en thérapie génique

Divers systèmes de transfert utilisant des virus<sup>29</sup>, des molécules synthétiques<sup>30</sup> ou des méthodes physiques<sup>31</sup> sont à l'étude dans les différentes compagnies (voir Tableaux II a, p. 305 et II b, p. 306). Chaque vecteur présente des avantages et des inconvénients, alors il est peu probable qu'un seul système de transfert soit approprié pour toutes les indications. Chaque système de transfert sera choisi en fonction des

---

classe I (effort exceptionnel nécessité pour produire de la douleur pectorale) (Currie, 1999). Il est trop tôt pour dire si ces résultats positifs seront durables.

<sup>28</sup> Les grands groupes pharmaceutiques sont impliqués également, mais par l'entremise d'accords avec des sociétés de biotechnologie ou par des programmes internes.

<sup>29</sup> La plupart des approches actuelles en thérapie génique font appel à des vecteurs viraux modifiés. Parmi les différents vecteurs viraux figurent le rétrovirus, l'adénovirus, le lentivirus (exemple : HIV), le virus adéno-associé (AAV) et le virus *herpes simplex* qui infecte le système nerveux (Verma et Somia, 1997 ; Friedman, 1997). (Voir Tableau II b, p. 306)

<sup>30</sup> Différentes molécules synthétiques, telles que les liposomes, les complexes ADN-polylysine-glycoprotéines et des complexes lipidiques, sont développées par plusieurs compagnies. (Dodet, 1994) (Voir Tableau II a, p. 305)

<sup>31</sup> D'autres compagnies misent plutôt sur des techniques physiques pour faire pénétrer l'ADN : des méthodes d'électroporation (chocs électriques créant des pores dans la membrane cellulaire, *in vitro*), des méthodes de "pistolet à gènes" faisant pénétrer l'ADN fixé à des micro particules d'or et des méthodes

caractéristiques spécifiques des cellules cibles, de la durée de l'action génétique désirée et de l'effet physiologique du produit génétique (Friedman, 1997). Par ailleurs, il sera nécessaire de développer les moyens de varier les niveaux d'expression des gènes incorporés et de retirer un gène, introduit par TG, si des effets secondaires graves devaient se développer (Friedman, 1997).

Le choix du procédé de transfert de gènes *ex vivo* ou *in vivo* détermine les stratégies commerciales à adopter pour la mise en marché des produits. Pour la thérapie génique *ex vivo*, la manipulation des cellules du patient est nécessaire et donc une préparation différente de produit doit être envisagée pour chacun. Certaines compagnies telles que *Genetic Therapy* (États-Unis), *Transgène* (France) et *Introgene* (Pays-Bas) prévoient fournir les vecteurs aux hôpitaux qui se chargeront d'effectuer les manipulations. Les compagnies *Applied Immune Sciences* (États-Unis) et *TKT* (États-Unis) préfèrent, pour leur part, offrir une TG *ex vivo* en assurant elles-mêmes les cultures cellulaires et les transferts de gènes (Dodet, 1994). La thérapie génique *in vivo* ne requiert pas un traitement différentiel des vecteurs de transfert puisque le transfert de gènes au patient se fait directement par injection ou inhalation. Ainsi, le produit administré sera le même pour tous les patients atteints d'une même maladie et pourra être vendu dans un flacon ou dans une seringue prête à l'emploi, comme pour tout autre médicament (Dodet, 1994).

L'intérêt commercial que génèrent les possibilités de la thérapie génique provoque la mise en œuvre de nombreux essais cliniques, avant même que n'aient été réglés les problèmes en science fondamentale, tel que le choix de vecteurs plus efficaces et moins toxiques. La thérapie génique pourrait bien être la thérapie de l'avenir, comme le laissent entendre bon nombre de médias, de représentants de compagnies et de chercheurs impliqués dans le domaine, mais il reste encore beaucoup d'obstacles à contourner avant que ce rêve puisse devenir réalité.

La création du premier chromosome humain artificiel en avril 1997 relève d'une approche pouvant potentiellement contourner les problèmes de manque d'efficacité et de toxicité des vecteurs actuels. Avec les chromosomes artificiels l'insertion de nouveaux gènes s'apparente à l'insertion d'une "cassette génétique" où chaque gène est déjà situé sur son chromosome, éliminant ainsi le problème d'insertion aléatoire des vecteurs dans le génome de l'hôte. De plus, les gènes du chromosome artificiel se sont montrés capables de se multiplier dans un milieu cellulaire, *in vitro*. En augmentant la

---

d'injection d'ADN plasmidique, indépendant d'un vecteur, mais capable de coder des protéines sans intégrer le génome de l'hôte (Dodet, 1994). (Voir Tableau II a, p. 305).

prévisibilité du procédé d'insertion de gènes, l'avènement du chromosome artificiel offre des possibilités illimitées de modifications génétiques (Weiss, 1997). *Athersys Inc.*, la compagnie détenant les droits de la nouvelle technologie, prévoit créer dans la prochaine année un système modulaire de segments de chromosomes préfabriqués, chacun revêtant des gènes différents qui, selon les chercheurs de la compagnie, pourraient être recueillis, combinés et insérés dans des cellules humaines (Weiss, 1997).

#### iv) Les controverses éthiques liées à la thérapie génique

Les controverses éthiques entourant la thérapie génique portent plus particulièrement sur la différence éthique entre la TG somatique et la TG germinale.

La TG somatique vise à corriger une anomalie génétique dans les cellules du corps d'un patient donné. La thérapie germinale touche les gamètes en assurant la transmission des modifications aux générations subséquentes. La TG somatique s'apparente à la transplantation d'organes ou au traitement de la leucémie par transplantation de la moelle osseuse. Dans chacune de ces situations, des cellules possédant un génotype distinct de celui du patient sont importées chez lui dans l'espoir de le guérir. Cette thérapie n'aura aucune influence sur les descendants du malade, à moins d'une erreur où le gène étranger serait incorporé dans les cellules germinales du patient. Les implications de la thérapie germinale sont tout autres, puisque toutes les manipulations génétiques, incluant les erreurs éventuelles<sup>32</sup>, seront reflétées dans le génome des générations subséquentes. Une préoccupation majeure soulevée par la TG germinale est la possibilité d'une modification du fond génétique commun de l'espèce humaine (Knoppers, 1991). La TG somatique s'apparente à la médecine traditionnelle, en ce qu'elle tente de recouvrer la normalité ou, au moins, un semblant de normalité. En ce qui la regarde, la TG germinale tente plutôt de définir la normalité humaine ou ce

---

<sup>32</sup> La thérapie génique comporte plusieurs risques importants. Parmi les risques inhérents à la TG, l'insertion non spécifique du nouveau gène dans le génome de l'hôte, ou *mutagenèse d'insertion*, peut entraîner des conséquences importantes, surtout lorsqu'il est question de TG germinale. Ainsi, il se peut que l'activité d'un gène de l'hôte soit interrompue par l'intégration au hasard de la séquence d'ADN étrangère. L'insertion dans un site spécifique est impossible à ce jour chez l'homme. De plus, il a été démontré que certains gènes humains ont la capacité, dans des circonstances particulières, de transformer une cellule normale en une cellule cancéreuse. Les événements pouvant provoquer la transformation d'un gène normal en un oncogène sont la présence d'un nouveau gène à ses côtés et l'infection par certains virus, dont les rétrovirus utilisés lors de la TG. La possibilité d'une recombinaison du vecteur viral avec un autre virus, retrouvant ainsi ses capacités infectieuses existe également. Par ailleurs, la possibilité d'une incorporation accidentelle du nouveau gène dans les cellules germinales est

qu'elle devrait être. Or, la définition de la normalité comporte plusieurs difficultés, dont la présence en chacun de nous de plusieurs mutations génétiques. On estime effectivement que le génome de chaque individu comporte cinq à dix gènes défectueux, masqués, qui pourraient surgir au cours d'une génération subséquente (Suzuki et Knudson, 1990b). Par ailleurs, certains gènes qui pourraient a priori apparaître néfastes offrent à l'homme un avantage évolutif. C'est le cas du gène responsable de l'anémie à hématies falciformes. La découverte que 30 % des autochtones de l'Afrique tropicale étaient asymptotiques, tout en étant hétérozygotes pour le gène de l'anémie falciforme, a permis d'identifier l'effet bénéfique d'un tel trait : la protection contre la malaria, endémique dans la région (Suzuki et Knudson, 1990b).

Alors que le débat sur la justification éthique de la TG somatique est pour ainsi dire clos, les implications éthiques de la transmission des modifications génétiques aux descendants sont considérables, d'où l'interdiction actuelle de pratiquer la TG germinale.

Les découvertes issues du projet du génome et l'engouement de la société pour l'innovation pourraient remettre en cause ces directives. Il y a déjà dix ans, Anderson avançait que la TG germinale serait acceptable, à condition qu'il y ait suffisamment d'expériences prouvant que la TG somatique fonctionne, qu'elle soit sûre, qu'il y ait suffisamment d'études animales et que l'opinion publique soit d'accord avec le procédé (Anderson, 1989). Plus récemment, le docteur Wivel, du *Recombinant DNA Advisory Committee* (RAC), déclare que : "Any regulations on genetic therapy should be as flexible as possible and should change when scientifically indicated." (Grindley, 1993).

#### 8.2.2.2. La pharmacogénomique

La pharmacogénomique (PG) est l'étude de l'effet qu'ont les gènes d'un patient sur sa réponse à un médicament.

L'efficacité et les effets secondaires d'un médicament varient énormément d'un patient à un autre. Le présupposé sur lequel repose la PG est que cette variation est due aux variations génétiques entre patients. Selon cette optique, il sera possible de prescrire le médicament approprié à un patient en identifiant les gènes responsables de sa réponse physiologique à un médicament. Malgré la simplicité apparente de ce concept, plusieurs compagnies pharmaceutiques et de biotechnologie considèrent que

---

préoccupante (Suzuki et Knudson, 1990b ; Conseil de Recherches Médicales du Canada, 1990 ; Schatz et Lamy, 1994).

la PG changera à jamais le développement futur de médicaments et, par conséquent, la pratique médicale (voir Tableau III, p. 307).

Les compagnies envisagent quatre stratégies principales pour tirer profit de la PG. La première intéresse spécialement les compagnies travaillant à l'élaboration de tests de diagnostic génétique. À la différence des tests de diagnostic actuellement sur le marché, qui concernent les gènes affectant le risque d'un patient de développer une maladie, la PG offre une panoplie de nouveaux tests misant sur les gènes dits de "réponse aux médicaments".

De pair avec le développement de nouveaux tests de diagnostic, la mise en marché ciblée de médicaments constitue la deuxième possibilité commerciale offerte par la PG. Grâce au profil génétique axé sur les gènes de "réponse aux médicaments", les médecins seront en mesure de prescrire le médicament le plus efficace et entraînant le moins d'effets secondaires pour un patient particulier. Les médicaments préexistants, dits "à problèmes" car ils provoquent des effets secondaires très indésirables ou même dangereux chez certains patients, auront le plus à gagner de cette nouvelle avenue. Par exemple, le médicament dénommé Clozaril (clozapine), antipsychotique, développé et mis en marché par *Novartis*, est reconnu comme étant l'un des plus efficaces pour traiter la schizophrénie, mais il provoque, chez 1 % des patients, un désordre sanguin, agranulocytose, potentiellement fatal. Ce médicament est donc uniquement prescrit lorsque toutes les autres possibilités ont été épuisées. En contrepartie, si un test diagnostic était développé pour détecter le gène théoriquement responsable du développement de l'agranulocyte, le Clozaril pourrait alors devenir le médicament de premier choix pour les 99 % autres patients souffrant de schizophrénie (Wilson, 1998). À la lumière de cet exemple, l'intérêt économique de développer un test diagnostic de ce genre devient tout de suite apparent pour une compagnie telle que *Novartis*. La compagnie aura alors le choix de développer ce test elle-même ou de s'allier à une compagnie se spécialisant dans les tests de diagnostics génétiques. C'est en fait ce qu'a fait le géant pharmaceutique *Abbot* qui a formé une alliance avec la compagnie de biotechnologie française *Genset* (fondée en 1989). Approximativement 50 % du programme de recherche et de développement de cette firme implique la PG. Comme nous l'avons déjà expliqué, *Genset* a le projet de créer une base de données sur le génome humain, contenant 60 000 marqueurs génétiques (celle-ci sera théoriquement achevée en l'an 2000). Contrairement aux compagnies *Zeneca* et *Chiroscience* qui concentrent directement leur effort sur les gènes de "réponse aux médicaments", *Genset* devrait pouvoir identifier de tels gènes grâce au marqueur le plus proche. De cette manière, les chercheurs de *Genset* n'auront pas besoin de connaître la

séquence du gène, de la protéine qu'il code ni la fonction du gène, pour développer des tests diagnostics pour ces gènes. Vu le potentiel économique d'une telle application de la banque de données génétiques de *Genset*, d'autres grandes compagnies pharmaceutiques telles que *Smith-Kline Beecham* et *Roche* ont également montré un intérêt à collaborer avec la compagnie française (Wilson, 1998).

La troisième stratégie adoptée par les compagnies consiste à intégrer l'information sur les gènes de "réponse aux médicaments" dans le développement même de nouveaux médicaments. Au lieu d'attendre qu'un médicament soit sur le marché pour découvrir comment différents patients y répondent, la pharmacogénomique pourrait œuvrer dès les premiers essais cliniques des médicaments. Ainsi, les patients qui participent aux études cliniques pourraient avoir une fiche génétique indiquant les gènes de réponse aux médicaments dès la phase I des essais et on pourrait ensuite établir une corrélation entre ces données et les résultats finaux des études. Une fois la phase III terminée, la réponse des patients aux médicaments étudiés devrait être connue des compagnies, ce qui leur donnerait un avantage pour la mise en marché et pour le processus d'acceptation de l'étude par les autorités régulatrices.

La quatrième et dernière approche favorisée par les compagnies est le développement de médicaments visant les gènes de "réponse aux médicaments" (Wilson, 1998).

Les gènes de "réponse aux médicaments" peuvent être regroupés en trois types. Il y a premièrement les gènes qui codent des enzymes hépatiques, les enzymes P450, responsables pour le métabolisme des médicaments. Puis il y a les gènes de réponse aux médicaments qui sont liés à la maladie elle-même. Finalement, il y a les gènes qui codent des protéines dont l'activité n'est pas liée à la maladie elle-même, mais qui produisent des effets secondaires désagréables ou même dangereux. Les compagnies privilégient surtout les enzymes hépatiques, codés par les gènes du premier type. Cette approche est la plus avantageuse sur le plan économique étant donné que chaque enzyme est en cause dans le métabolisme de plusieurs médicaments (Wilson, 1998).

Le développement de la PG n'aura pas seulement des conséquences sur la pratique médicale et sur la recherche et le développement de médicaments. Comme on a pu le voir; la pharmacogénomique peut jouer un rôle important dans la commercialisation de ces médicaments. La spécificité des médicaments provoquera certainement un éclatement du marché des produits pharmaceutiques. Ce marché sera



moins centré sur quelques produits vedettes et se caractérisera par un plus grand nombre de médicaments occupant une plus petite partie du marché. Si la diminution des profits tirés de la vente de médicaments peut à court terme effrayer certains investisseurs, le développement plus rapide des médicaments sera plus rentable à long terme. Selon certains analystes, la PG représente donc un bon investissement pour les compagnies (Wilson, 1998).

### **8.2.2.3. Le dépistage génétique**

La perspective d'appliquer les connaissances et les technologies dérivées du projet du génome humain à des programmes de dépistage génétique pour évaluer la susceptibilité des populations à développer certaines maladies, attire un nombre croissant de compagnies. Le dépistage génétique des populations assure d'énormes profits aux compagnies qui réussissent à développer et à breveter des tests de diagnostic génétique avant leurs concurrents.

Des tests de dépistage existent actuellement pour une quarantaine de maladies dont, entre autres, le cancer du sein, la maladie de Huntington, le syndrome de Down, la maladie du X fragile, l'anémie falciforme, la fibrose kystique, la maladie de Gaucher et la maladie de Tay-Sachs. Si l'on compte les tests pour les variantes génétiques de certaines maladies, telle que la fibrose kystique, le nombre de tests disponibles s'élève à près de 400 (Golden, 1999).

#### **i) Le dépistage pré-symptomatique**

Le dépistage pré-symptomatique permet de dépister chez un individu la présence d'un gène qui pourrait, soit indiquer la susceptibilité de développer une maladie, telle que l'athérosclérose, soit prédire le développement futur d'une maladie, comme le fait le dépistage pré-symptomatique pour le gène lié à la maladie de Huntington.

Alors que le dépistage pré-symptomatique au sein de familles connues peut être bénéfique dans le cas de certaines maladies génétiques rares car il permet une action préventive ou une surveillance accrue<sup>33</sup>, le dépistage auprès de la population en général pour déceler la présence de gènes de susceptibilité aux maladies multifactorielles

---

<sup>33</sup> Dans le cas de la maladie de Huntington, aucune thérapie préventive ne peut freiner l'avènement de la maladie, d'où le consensus fortement établi, parmi les conseillers génétiques, de ne pas tester les enfants pour cette maladie neurodégénérative pour éviter des effets psychologiques négatifs. Pourtant, des parents choisissent tout de même de faire tester leurs enfants, parfois afin de s'assurer que l'enfant ne sera pas atteint de la maladie avant d'investir dans son éducation universitaire (Beardsley, 1996).

complexes peut présenter plusieurs problèmes. Contrairement aux maladies monogéniques simples, les maladies multifactorielles résultent de l'interaction de plusieurs gènes et de gènes avec l'environnement. De plus, les mutations génétiques associées au développement de certaines maladies multifactorielles dont l'athérosclérose, ne sont pas homogènes à l'intérieur des populations. La grande diversité des mutations limite l'utilisation de tests génétiques universels (Abbott, 1996 ; Humphries, 1994). Il est par contre possible qu'au sein d'une population géographiquement ou culturellement isolée, ou lorsque les membres d'une population partagent un ancêtre commun, on puisse détecter une ou quelques mutations génétiques spécifiques chez une majorité d'individus atteints de la maladie. Dans cette situation particulière, le dépistage de la mutation peut être envisagé pour les membres de la communauté en question. C'est par exemple le cas des mutations du gène codant le récepteur de la lipoprotéine de faible densité (LDL), ce qui provoque l'hypercholestérolémie familiale (FH) chez les Afrikaners de l'Afrique du Sud, où un individu sur 50 est atteint. Plus de 90 % de tous les défauts du récepteur de la LDL peuvent être imputés à deux mutations (Humphries, 1994 ; Leitersdorf *et al.*, 1989).

Le dépistage génétique au sein de populations saines peut entraîner plusieurs conséquences psychosociales qui, selon plusieurs analystes, devraient être évaluées avant que l'on instaure les programmes. Le dépistage génétique à grande échelle pourrait nuire à la communauté entière puisque les individus trouvés être à faible risque de contracter une maladie pourraient se sentir invulnérables et changer leur style de vie en conséquence, augmentant ainsi leur risque, et les individus identifiés comme étant à risque élevé pourraient avoir des problèmes psychologiques (Clarke, 1995). Ce dernier effet a été observé à la suite de programmes menés pour dépister l'hypertension et les taux élevés de cholestérol dans des populations saines (Lefebvre *et al.*, 1988 ; Brett, 1991). La manière dont l'individu interprète le diagnostic de risque élevé peut également l'inciter à adopter des comportements paradoxaux qui exacerbent ses facteurs de risques (Davison *et al.*, 1989, 1992).

Par ailleurs, la primauté accordée aux facteurs génétiques dans l'explication des différences entre les individus, aussi appelée la "génétisation", risque de décourager l'adoption de solutions collectives pour régler les problèmes de santé et d'encourager la recherche du profit commercial (Lippman, 1993 ; Ramsey, 1994). En effet, les nouveaux tests génétiques ne sont pas réglementés et, pour la plupart, sont mis sur le marché sous forme de services (Beardsley, 1996 ; Holtzman, 1997). Le contrôle commercial du dépistage de susceptibilité génétique entraînera nécessairement une promotion active, auprès de la population, en faveur d'un tel dépistage. Axel Kahn

soulève le problème de la commercialisation des tests génétiques dans le cadre du dépistage de mutations du gène BRCA1, impliqué dans le cancer du sein familial :

“Aussi n’y a-t-il en réalité aucune indication médicale à la pratique d’un test génétique du cancer du sein dans la population générale, en dehors des familles à risque. Il n’y a pas d’indication médicale, mais il y a une indication économique (...) L’intérêt de ces firmes commerciales n’est évidemment pas de limiter la pratique du test aux familles à risque, car ce marché est très étroit ! Leur intérêt, c’est au contraire d’en généraliser l’application dans la population.” (Kahn, 1996 : 32).

Cette commercialisation aura tendance à faire valoir l’idée selon laquelle la dotation génétique et le mode de vie sont les seuls déterminants de la santé future, diminuant de la sorte le rôle joué par les circonstances matérielles telle que la pauvreté (Clarke, 1995). Le besoin de récupérer leurs investissements risque de pousser les compagnies à introduire les tests de dépistage dans le système de santé privé, avant même que ces tests soient évalués correctement, et avant qu’ils soient introduits dans les systèmes d’assurance gouvernementaux. L’introduction de ces tests, qu’ils comportent ou non des bénéfices pour la santé, se fera donc de manière inéquitable, dépendamment du revenu de l’individu à qui il sera administré (Clarke, 1995).

## ii) Le cancer du sein familial

L’exemple des tests de dépistage de mutations du gène BRCA1, impliqué dans le cancer du sein familial, illustre bien la nature du problème. Si *Myriad Genetics* se propose d’offrir le dépistage génétique du BRCA1 pour toutes les femmes diagnostiquées avec un cancer du sein ou un cancer des ovaires et leurs familles proches, la *Société américaine de génétique humaine* et la *Coalition nationale du cancer du sein* (États-Unis) se sont opposées au dépistage dans la population avant que plusieurs incertitudes scientifiques ne soient résolues. Les deux regroupements maintiennent que le dépistage de mutations dans le gène BRCA1 devrait se limiter aux projets de recherche car l’interprétation des résultats est trop incertaine (“Statement of the American”, 1994). En effet, dans le cancer du sein familial, représentant moins de 10 % de tous les cas du cancer du sein, une mutation dans le gène BRCA1 confère 85 % de chances de contracter le cancer du sein au cours de sa vie et 45 % de chances de contracter le cancer des ovaires. Certaines femmes ayant appris qu’elles portaient le gène muté ont opté de se faire faire une mastectomie et une ovariectomie

prophylactique<sup>34</sup>. Pourtant, le diagnostic d'une mutation dans le gène BRCA1 est associé à beaucoup d'incertitudes. Par exemple, on ne connaît pas le risque encouru par une femme qui a une mutation dans le gène BRCA1 sans avoir une histoire familiale de la maladie. Il n'est pas clair non plus de savoir si le risque de développer le cancer du sein diffère selon les membres de différentes communautés ethniques (Beardsley, 1996).

D'autres implications motivent l'objection des deux regroupements au dépistage du gène BRCA1 dans l'ensemble de la population. Plusieurs femmes, au courant qu'elles avaient une mutation dans leur gène BRCA1, ont dû cacher cette information à leur compagnie d'assurance, de peur que celle-ci considère les mutations comme des conditions préexistantes à la maladie et refuse de couvrir les frais liés aux traitements (Beardsley, 1995). Ces craintes ne sont pas sans fondement puisque la discrimination génétique est un phénomène répandu, en particulier dans les domaines de l'assurance, de l'emploi et des soins de santé (Billings *et al.*, 1992 ; Geller *et al.*, 1996). Il n'est pas obligatoire, du point de vue légal, de subir des tests génétiques afin d'avoir droit à l'assurance-vie ou afin d'accéder à un emploi, mais le fait de refuser de les subir pourrait signifier que cet individu ne peut pas s'intégrer pleinement à la société, à l'instar d'un pauvre. Cette situation pourrait mener à la création d'une sous-classe génétique provoquée, non pas par une volonté commune, mais par les forces du marché (Clarke, 1995).

### iii) Les outils diagnostiques

L'élaboration de banques de données génétiques et le développement d'outils diagnostiques de plus en plus performants exacerbent le danger que représente la discrimination génétique.

En 1994, le *Département du commerce* américain a ciblé le développement d'outils de diagnostic génétique plus performants et plus compacts comme étant un domaine d'importance stratégique pour la compétitivité des États-Unis. Le marché potentiel futur du dépistage génétique est estimé à des dizaines de milliards \$US vers la fin du 21<sup>e</sup> siècle (Gershon, 1995 ; Rifkin, 1998c). Le PGH, financé par le NIH et le *Department of Energy* (DOE) ne supporte pas financièrement le développement de technologies pour des applications de diagnostic (Gershon, 1995). L'initiative et les

---

<sup>34</sup> La mastectomie et l'ovariectomie peuvent réduire le risque de contracter le cancer du sein et des ovaires mais ne l'élimine pas.

investissements pour le développement de cette technologie proviennent donc de l'industrie privée, avec l'aide, depuis 1994, du département du commerce américain qui a réalisé le potentiel économique de cette industrie (Gershon, 1995). Plus d'une quinzaine de compagnies américaines, œuvrant dans le domaine, ont reçu des subventions du département du commerce en 1995 (Gershon, 1995).

Les techniques d'analyse actuelles ne peuvent pas gérer suffisamment d'information, simultanément, pour prédire les maladies complexes, multifactorielles. La prédisposition génétique à de telles maladies est influencée par plusieurs gènes. Chaque gène associé à une maladie multifactorielle peut, de surcroît, comporter des mutations multiples qui doivent être évaluées individuellement. Le nombre d'analyses nécessaires augmentent ainsi de façon exponentielle et excède le potentiel des tests basés sur les technologies du séquençage et de l'hybridation, utilisés présentement.

Cette situation pourrait changer rapidement avec l'avènement des "puces à ADN", développées en 1996 par *Affymetrix*, une compagnie californienne. Cette puce permet l'analyse simultanée d'une grande quantité de mutations génétiques. Elle fonctionne en synthétisant de courtes portions d'acides nucléiques, correspondant au gène étudié, qui se fixent directement sur de très minces puces en verre. Les puces, munies des segments d'acides nucléiques, dénommées sondes d'oligonucléotides, sont alors incubées avec des copies du gène à tester. Si le gène du patient possède une séquence complémentaire à celle de la sonde, il s'y fixera et sera détecté. Les séquences qui ne se lient pas correctement indiquent des mutations et sont détectées automatiquement par des programmes informatiques sophistiqués (Abbott, 1996). Le pouvoir de cette technologie réside dans le grand nombre de sondes pouvant être mis sur une puce unique. Le premier prototype conçu par *Affymetrix* en 1994 contenait 20 000 sondes d'ADN. Aujourd'hui les puces contiennent plus de 400 000 sondes (Stepp, 1997). *Affymetrix*, dont 65 % des parts appartiennent à *Glaxo*, a déjà élaboré des puces en mesure de détecter des mutations qui confèrent la résistance aux médicaments chez des patients atteints de sida, et compte développer une puce permettant de dépister simultanément 80 % de toutes les mutations connues de la fibrose kystique (Abbott, 1996 ; Gershon, 1995). Le prochain objectif visé par *Affymetrix* est de s'attaquer aux maladies multifactorielles, perspective qui intéresse les compagnies d'assurance étant donné que ces maladies sont communes parmi les individus sollicitant des assurances-santé et des assurances-vie (Abbott, 1996). Afin de simplifier la tâche, *Affymetrix* entend mener le dépistage multigénique en examinant les profils d'expression génique plutôt que les mutations. La compagnie utilisera des puces contenant des oligonucléotides complémentaires à l'ARN messager, plutôt qu'à l'ADN.

Grâce à ce raccourci, la compagnie prévoit pouvoir dépister le cancer du colon d'ici l'an 2001 (Abbott, 1996).

#### **iv) L'information génétique et le système d'assurance**

En dépit de l'intérêt exprimé par les compagnies pour l'information génétique sur les maladies multifactorielles, plusieurs chercheurs doutent de la valeur actuarielle de telles informations (Masood, 1996). Aux dires de Charles Sing, les maladies multifactorielles résultent d'interactions entre les conditions initiales, présentes dans le génome, et de l'exposition dans le temps aux variations d'agents environnementaux. Des extrapolations simples et linéaires de la présence de gènes de susceptibilité chez les individus et dans les populations, ne permettra pas de prédire le moment où la maladie se manifesterait, la progression de celle-ci ou sa sévérité (Sing *et al.*, 1996). Dans ces circonstances, l'information génétique ne pourra qu'être mal interprétée par les compagnies d'assurance et représentera une source d'injustices.

En outre, l'utilisation d'informations génétiques sur les maladies multifactorielles pourrait ne pas représenter une solution économiquement avantageuse pour les compagnies d'assurance. Celles-ci ont l'habitude d'évaluer la mortalité et la survie grâce à des tables qui sont constamment mises à jour par des associations actuarielles mondiales. Or, si l'information génétique devait servir de référence pour établir les primes d'assurance, ces tables devraient être recalculées à un coût très élevé. De plus, les assureurs-vie n'évaluent pas chaque police individuellement, comme c'est le cas dans l'industrie de l'assurance automobile. Les primes d'assurance sont établies selon des primes standard. Dans l'éventualité où les compagnies décideraient d'utiliser l'information génétique sur les maladies multifactorielles, elles devraient évaluer chaque police individuellement, ce qui reviendrait plus cher que la pratique actuelle (Masood, 1996). Malgré ces considérations, les compagnies revendiquent le droit d'utiliser cette information, si celle-ci devenait disponible, afin de contrer ce que l'industrie appelle la "sélection adverse", à savoir le phénomène selon lequel les individus connaissant le risque qu'ils courent auront plus tendance à se procurer de l'assurance. L'assurance fonctionne sur le principe qu'un assuré paie en fonction du risque qu'il représente pour le fonds d'assurance ; les individus à risque élevé paient davantage que ceux qui présentent un risque moins élevé. Le système d'assurance peut rencontrer de graves difficultés si les assurés connaissent la menace qui pèse sur eux (grâce à un test génétique par exemple) alors que l'assureur l'ignore (Masood, 1996). Les assureurs ajoutent que si l'accès à l'information génétique leur est interdit mais qu'il est

disponible aux assurés, ils seront amenés à transférer les coûts additionnels des polices d'individus à risque élevé aux polices d'individus à risque moins élevé. Ceci aurait comme conséquence d'augmenter le fardeau fiscal des membres les plus désavantagés de la société qui, incapables de payer les primes augmentées, ne pourraient être assurés (Kevles et Hood, 1992).

### 8.2.3. Le commerce de la vie

Le commerce mondial d'organismes génétiquement manipulés (OGM), aussi dénommé "l'industrie de la vie", est pratiqué par un nombre de plus en plus élevé de compagnies, quoique seulement une fraction d'entre-elles occupent la plus grande part du marché. Dix compagnies agrochimiques contrôlent 81 % du marché agrochimique mondial, totalisant 29 milliards \$US tandis que dix compagnies contrôlent 37 % du marché mondial de semences totalisant 15 milliards \$US annuellement (Rifkin, 1998b). Les nouvelles biotechnologies issues de la révolution en génétique comportent un potentiel économique considérable, d'où la création d'alliances stratégiques dans le domaine. Par exemple, *Bayer*, *Novartis* et *Eli Lilly* entretiennent des relations commerciales avec *Myriad Inc.*, la compagnie américaine ayant découvert, entre autres, le gène BRCA1<sup>35</sup> de prédisposition au cancer du sein familial. *Pfizer*, *Pharmacia* et *Upjohn*, pour leur part, s'associent à *Incyte*, qui détient une base de données génétique comptant 100 000 gènes. Quant à *Eli Lilly*, elle investit dans la compagnie *Millenium* qui fait de la recherche en génétique de l'athérosclérose. Finalement, *Glaxo Wellcome* détient une entente de cinq ans avec *Sequana* pour étudier la prédisposition génétique au diabète et à l'obésité (Rifkin, 1998b).

Les nouvelles technologies génétiques permettent à l'homme d'exploiter la nature et de s'appropriier ses richesses pour un gain à court terme, trop souvent aux dépens de l'environnement et de l'écologie. Le problème réside principalement dans le fait que la nouvelle technologie ne détient pas de science d'évaluation des risques, ce que certains désignent sous l'expression d'"écologie prédictive" (Bernhard *et al.*, 1991). Le risque de pollution génétique, suite à la dissémination d'organismes génétiquement manipulés, est important (Bernhard *et al.*, 1991 ; Rehmann-Sutter, 1993 ; Steinbrecher, 1996 ; Rissler et Mellon, 1996). Les organismes génétiquement manipulés diffèrent des autres sources de pollution en ce qu'ils sont vivants, donc capables de se reproduire. Ils ont aussi un comportement imprévisible, puisqu'ils

<sup>35</sup> *Myriad* compte commencer le dépistage génétique de BRCA1 cette année.

interagissent avec d'autres organismes et avec l'environnement, et ils sont capables de migrer. Ces caractéristiques rendent le contrôle des dommages éventuels très difficile, voire impossible, car les effets néfastes se poursuivent grâce à la reproduction des OGM. De plus, les organismes génétiquement manipulés ne peuvent être rappelés, une fois lâchés dans l'environnement, rendant les processus irréversibles.

Malgré tous ces facteurs, la majorité des biologistes moléculaires travaillant dans le génie génétique démontrent peu d'intérêt pour l'étude des retombées écologiques et environnementales de leur recherches. Par exemple, le département de l'agriculture aux États-Unis ne dédie que 1 % de ses fonds à l'évaluation des risques dans la mise en marché des OGM. Les compagnies, avides de s'attirer une opinion publique favorable quant aux expérimentations sur le terrain (*field tests*), démontrent encore moins d'intérêt pour l'évaluation des risques (Berlan et Lewontin, 1998). Étant donné l'absence d'écologie prédictive, l'industrie de l'assurance refuse d'assurer la dissémination d'OGMs, dans l'éventualité d'une catastrophe écologique. Malgré ce refus, les compagnies de biotechnologie préfèrent ne pas insister pour l'adoption d'une loi qui assurerait le règlement financier des poursuites, en cas de désastre écologique, par les citoyens d'un pays, comme c'est le cas pour les catastrophes nucléaires ; et ce, afin de ne pas éveiller les soupçons sur cette nouvelle technologie (Rifkin, 1998e).

Les expérimentations sur le terrain, qui visent à évaluer les risques pour l'environnement liés à la dissémination des plantes transgéniques et des autres organismes génétiquement modifiés, présentent un certain nombre d'insuffisances (Bernhard *et al.*, 1991 ; Rehmann-Sutter, 1993 ; Snow et Palma, 1997). Ces expérimentations sont menées de façon à limiter le risque de "fuite" de gènes manipulés via le pollen ou les graines. On utilise plusieurs procédés pour éviter que le pollen ne "s'échappe" : une moisson précoce, la mise en sac de fleurs, la plantation de bordures autour des champs et un contrôle serré sur la manière de disposer les plantes et les graines à la fin des expérimentations. Il en résulte que l'un des risques majeurs associé à l'exploitation commerciale de l'OGM est justement la fuite de transgènes dans l'environnement, dont les effets ne peuvent être évalués par les expérimentations sur le terrain (Snow et Palma, 1997). De plus, ces expérimentations ont lieu sur des sites très petits et pour un temps limité. Les effets d'une exploitation à grande échelle, année après année, tels qu'observés dans l'exploitation commerciale d'un OGM, ne peuvent donc pas être évalués. Sur un autre plan, l'exploitation de ces OGM se fera dans des écosystèmes différents, dont le climat, la composition du sol, les micro-organismes et les insectes seront uniques. Aucune expérimentation sur le terrain ne peut reproduire ces conditions multiples (Snow et Palma, 1997). En conséquence, l'introduction



artificielle d'un organisme étranger dans un écosystème complexe, où s'opèrent depuis des siècles de multiples interrelations hautement intégrées, comporte le risque substantiel de provoquer des conséquences écologiques néfastes, dont l'ampleur ne peut être évaluée.

Pourtant, aussi inefficaces soient-elles, les expérimentations sur le terrain sont encore préférables à l'absence d'évaluation des risques (Snow et Palma, 1997).

La plupart des efforts de recherche en agriculture se concentrent sur la création de plantes qui tolèrent les herbicides et qui résistent aux parasites et aux virus. D'autres recherches sont axées sur la diminution du taux de certains composés, comme le nitrate, dans les végétaux de consommation, ou encore sur la création de plantes transgéniques enrichies d'une composante utile, telle qu'une huile ou une protéine (Habert, 1994).

Divers projets scientifiques ont pour objectif de créer des plantes transgéniques pouvant produire des composés pharmaceutiques ou pouvant résister au gel<sup>36</sup>, à la sécheresse, à la maladie<sup>37</sup>, à des sols salés ou chargés en métaux lourds (Habert, 1994).

Les animaux transgéniques, pour leur part, sont développés principalement pour des raisons scientifiques, médicales et agronomiques. Ils servent tout d'abord à obtenir des informations sur la fonction et sur la régulation de l'expression d'un gène particulier. Puis, dans le domaine de la médecine, on les utilise comme modèles expérimentaux de maladies humaines. De tels modèles d'animaux transgéniques existent pour l'athérosclérose, le diabète, l'hypertension, la mucoviscidose, la myopathie de Duchenne et la sclérose latérale amyotrophique (Houdebine, 1994).

Une seconde application médicale est la synthèse de produits pharmaceutiques, extraits du lait par exemple. Enfin, le transfert de gènes humains aux porcs est mené dans l'objectif de permettre la xénotransplantation.

Le troisième domaine d'application de la transgénèse concerne l'amélioration de la production animale, par exemple la diminution de la teneur en cholestérol du lait, ou l'augmentation de la productivité du bétail en lait et en viande, ou encore l'amélioration de la laine ou du cuir (Houdebine, 1994).

---

<sup>36</sup> Par exemple, des tomates ont été rendues résistantes au gel, grâce à l'insertion de gènes de flétan (Rissler et Mellon, 1996).

<sup>37</sup> Des gènes de poulets ont été insérés dans le génome de pommes de terre afin de leur conférer une résistance à la maladie (Rissler et Mellon, 1996).

### 8.3. La complexité du commerce du gène

Le programme qui évalue les implications éthiques, légales et sociales (ELSI) du projet du génome humain (PGH), auquel le PGH consacre 3 % de son budget annuel, oriente principalement ses réflexions vers les applications et les conséquences du projet et non sur les éléments de sa genèse. Pourtant, le PGH a été sévèrement critiqué dans le passé quant à sa justification, aux sommes d'argent qui lui était allouées et aux attentes démesurées qu'il suscitait par rapport aux retombées réelles (Tauber et Sarkar, 1992).

Le commerce du gène comporte une complexité qui n'a pas été analysée et qui apporte un nouvel éclairage aux ELSIs étudiées à ce jour. Nous souhaitons examiner l'interaction des différents intervenants (chercheurs, industrie, population), l'évolution dans le temps des dilemmes soulevés, les présupposés à la base des approches scientifiques et des comportements sociaux, de même que l'importance du contexte et de la culture dans la perception des dilemmes éthiques soulevés, car ces éléments représentent autant d'aspects complexes du commerce du gène.

#### 8.3.1. Présupposés et mythes contemporains

Depuis plus d'un siècle, les idées que l'homme occidental se fait de la nature, de la nature humaine et du sens de l'existence humaine ont été très fortement influencées par la théorie de Charles Darwin, sur l'origine et l'évolution des espèces. Les nouvelles conceptions de la nature qui émergent aujourd'hui grâce aux développements technologiques et informatiques, au projet du génome humain et à la commercialisation des fruits de ces découvertes, vont certainement marquer notre conscience, nos valeurs et notre culture, comme la théorie de Darwin l'a fait, au cours du XIX<sup>e</sup> siècle, lorsqu'elle remplaça la cosmologie chrétienne centrée sur l'idée de la création divine.

Avec sa théorie de l'évolution, Darwin proposait plus qu'une théorie de la nature, il a apporté à la société industrielle de son époque, l'assurance de la justesse de ses valeurs. Ainsi, Darwin a élaboré une théorie qui, en tous points, renforçait les principes de fonctionnement de l'âge industriel<sup>38</sup>.

---

<sup>38</sup> Selon plusieurs auteurs, la théorie de Darwin était impartiale, représentant une loi de la nature que la société a exploité à des fins politiques (Cousin, 1996). D'autres remettent en question cette interprétation et pensent plutôt que la théorie de Darwin reflétait les idées de son temps, à savoir le moment où s'opérait la transition d'une économie agraire à une économie industrielle capitaliste (Lewontin, 1991). Aux dires de Sandow : "Darwinism sprang up where and when capitalism was most strongly established." (Sandow, 1938). Plusieurs concordances entre la théorie de Darwin et le

Les influences idéologiques qui s'infiltrèrent en science, sous forme de présupposés dont les scientifiques ne sont pas conscients, orientent la manière dont les chercheurs interprètent la nature, interprétations qui, à leur tour, confirment les attitudes sociales qui sous-tendent leurs présupposés (Lewontin, 1991). Les fondements sur lesquels repose une nouvelle théorie de la nature, une fois acceptés, deviennent très difficiles à changer car ils légitiment et rationalisent les comportements de la société qui perçoit une relation entre ses actes et la nature des choses. Le psychanalyste Otto Rank va même jusqu'à suggérer que les concepts de nature élaborés par les hommes en disent plus long sur ces hommes et leur époque, que sur la nature elle-même (Rank cité par Rifkin, 1998 : 199). Cela ne signifie pas pour autant qu'une théorie de la nature n'est que pure fabrication humaine sans relation avec le monde réel. Une théorie de la nature est fondée sur le monde réel, mais uniquement sur la portion de ce monde où la société et la nature interagissent. Selon Henri Atlan,

“(…) la vérité scientifique est, elle aussi, un ornement du réel. Elle nous éclaire certes, mais nous la fabriquons pour cela comme une enluminure ou un beau lampadaire. Celui de la blague, au-dessous duquel on cherche dans la nuit ce qu'on a perdu probablement ailleurs, parce que c'est le seul lieu où il y a de la lumière. Le réel n'est pas vrai. Il se contente d'être. Et nous construisons une vérité autour de lui, puis une autre, comme un ornement ; non pas de façon arbitraire, mais en vue de certains objectifs. Pour atteindre une maîtrise objectivable de la nature, les contraintes sont celles de la méthode expérimentale et des fonctions logiques de vérité (...) D'autres buts tels que comprendre, expliquer, convaincre, aimer et se faire aimer, unifier notre vie intérieure et nos expériences objectives ou intersubjectives, faire régner la justice avec amour entre des personnes responsables, imposent des contraintes différentes à notre construction de la vérité.” (Atlan, 1986 : 25).

---

fonctionnement de la société de l'époque peuvent être signalées. Ainsi, Darwin percevait les mêmes principes de division du travail dans la nature que dans les usines industrielles. Aussi, le concept darwinien de divergence, d'après lequel un organisme qui exhibe des traits suffisamment différents de ses pairs peut occuper une niche préalablement laissée vacante, permettant une nouvelle exploitation de la nature, pouvait servir à justifier l'attitude impérialiste de l'Angleterre victorienne (Young, 1972). Une concordance entre les notions de “main invisible” de l'économiste Adam Smith et de “sélection naturelle” de Darwin est également frappante. Selon Darwin, de même que dans la société, un organisme individuel s'efforce de maximiser son propre intérêt tout en luttant pour survivre dans un environnement où les ressources sont limitées. Afin que cette lutte soit avantageuse pour toute l'espèce, une loi similaire à “la main invisible” qui régule l'offre et la demande doit exister ; Darwin la dénomme “sélection naturelle”. De cette manière, la sélection naturelle devait constamment réguler l'offre et la demande des ressources naturelles (Bowler, 1976). Enfin, la description que fait Darwin de l'évolution des espèces a fortement été inspirée de l'imagerie des machines, très présente à son époque en Angleterre. Pour Darwin, chaque être vivant représentait la somme de parties assemblées en des machines vivantes plus complexes et efficaces (Lewontin, 1991).

Le problème survient lorsque l'homme tente d'étendre sa compréhension limitée du monde pour en faire une explication totalisante de tout le cosmos, c'est-à-dire, une vérité absolue. Henri Atlan ajoute :

“En fait les explications rationnelles de l'univers seraient d'autant plus mythologiques qu'elles se voudraient globales ; car la pratique scientifique de ce siècle, concentrée sur l'efficacité et la maîtrise, a de plus en plus renoncé à la complétude.” (Atlan, 1986 : 17).

Les développements récents dans les domaines de l'informatique et de la biologie moléculaire, le sens prêté à l'information tirée de ces développements et l'utilisation qui en est faite, sont intimement liés à l'organisation économique et sociale de notre fin de siècle. Il est important de porter une attention particulière aux présupposés qui conditionnent ces évolutions technologiques et leurs applications actuelles avant que les discussions sur leur validité deviennent futiles, car dépassées.

La découverte dans les années 50 de la double hélice d'ADN par James Watson et Francis Crick et l'essor de l'informatique ont amené dans leur sillage une série de métaphores et un nouveau langage pour décrire les procédés biologiques. La vie devient un code à déchiffrer. Plusieurs biologistes moléculaires, ayant pour la plupart reçu une formation de physiciens, sont tombés sous le charme du pouvoir explicatif universel des sciences de l'information. La théorie de l'information et de la communication ainsi que le modèle cybernétique de Norbert Wiener ont permis d'expliquer les phénomènes physiques et biologiques en des termes nouveaux. La cybernétique, tel que nous l'avons fait remarquer au chapitre 2, est une théorie qui tente d'expliquer comment les phénomènes se maintiennent dans le temps. La cybernétique définit l'activité d'un système grâce à deux composantes, l'information et le “*feedback*”<sup>39</sup>. Avec l'augmentation de la capacité des machines à réguler leur propre performance, Wiener et d'autres ingénieurs acquéraient la conviction que le fonctionnement de leurs modèles reproduisait celui des systèmes vivants. Wiener en vint à percevoir la cybernétique comme la théorie unificatrice par excellence et comme le meilleur outil méthodologique pour réorganiser le monde entier (Wiener, 1954). Une nouvelle manière de penser s'est introduite dans le domaine de l'ingénierie et des sciences de la vie<sup>40</sup>. Symptomatique de

---

<sup>39</sup> Rappelons que le *feedback* est une boucle de rétroaction qui, dans sa forme négative, permet de stabiliser un système, et dans sa forme positive, permet l'amplification d'un système. La cybernétique concerne principalement le *feedback* négatif.

<sup>40</sup> Avec l'avènement de l'informatique, la cybernétique est aussi devenue l'approche méthodologique privilégiée pour organiser l'activité sociale et économique. Les firmes sont de plus en plus perçues comme étant des systèmes d'information intégrés dans des réseaux de relations (Sellin, 1998). La capacité d'anticiper et de répondre rapidement aux environnements commerciaux changeants devient le moyen de survivre et de prospérer. On évalue de plus en plus souvent le succès par la capacité de gérer

cette évolution, les biologistes ont commencé à utiliser de manière interchangeable le terme “performance”, normalement réservé au comportement des machines, et celui de “comportement”, qui concerne en principe l’activité des êtres vivants (Gregory, 1961). Les biologistes percevaient alors les organismes vivants comme des systèmes d’informations. Dès les débuts de la révolution génétique, l’ordinateur a constitué la métaphore dominante et l’informatique a permis d’expliquer le fonctionnement des procédés biologiques.

“What lies at the heart of every living thing is not a fire, not warm breath, not a “spark of life”. It is information, words, instructions (...) If you want to understand life, don’t think about vibrant, throbbing gels and oozes, think about information technology.” (Dawkins, 1986 : 12).

La vie perd son caractère sacré à mesure que les êtres vivants se transforment en réceptacles d’information génétique. Le gène devient la molécule maîtresse qui met en marche et qui dirige les procédés organiques. La mutation génétique apparaît comme une erreur dans le code génétique plutôt qu’une variation sur un thème, la diversité génétique, qui offre parfois un avantage sélectif. L’utilisation de mots comme “erreur”, “défaut” ou “anormalité” implique l’image d’un être humain parfait, prototype de la perfection. Désormais, la nature humaine constitue non seulement la cible des investigations scientifiques mais aussi l’objet des manipulations génétiques. Dans la perspective actuelle, la manipulation génétique d’un organisme vivant, qu’il s’agisse d’une souris, d’un chien ou même d’un être humain, n’est que la manipulation d’un système d’information. Un tel concept, on le voit clairement, sert en outre à diminuer toute l’empathie que pourrait ressentir l’observateur à l’endroit de l’objet ou du sujet qu’il observe.

La vie, autrefois perçue comme l’œuvre de Dieu, puis plus récemment comme un procédé aléatoire guidé par la sélection naturelle, devient le projet exclusif de l’homme, comportant des possibilités illimitées. Grâce aux développements fulgurants du génie génétique, de pair avec l’informatique et le pouvoir économique, ce projet apparaît réalisable pour certains (Silver, 1997). Mais les manipulations génétiques qui cherchent à atteindre l’acceptabilité sociale sont le fait d’une prescription technologique, guidée par les forces du marché (Rifkin, 1998e).

La conception d’une nature humaine déterminée par les gènes relève du *déterminisme biologique*, une forme de *réductionnisme* courante en science. Tel que nous l’avons souligné plus tôt, le réductionnisme est le nom donné à une série de

---

une diversité croissante d’information. L’évolution devient l’habileté accrue à gérer l’information (Seyre, 1976).

méthodes et de modes d'explication du monde, des objets physiques et des sociétés. Les réductionnistes tentent d'expliquer les propriétés et les comportements d'ensembles complexes, des molécules ou des sociétés par exemple, en fonction des unités qui composent ces molécules ou sociétés. En outre, le réductionnisme prétend que les unités et leurs propriétés existent avant le tout et qu'il existe un lien causal entre les unités et le tout (Rose *et al.*, 1990). De manière comparable, le déterminisme biologique stipule que la vie et les actions humaines sont déterminées par les propriétés biochimiques des cellules composant l'individu, et que ces propriétés sont à leur tour déterminées par les gènes de chaque individu. Finalement, tout le comportement humain, et donc la société humaine, sont gouvernés par une chaîne de déterminants qui vont du gène, à l'individu, puis de l'individu à la somme de tous les individus. Dans cette optique, les conséquences de l'hérédité sont toujours présentées comme inévitables (Rose *et al.*, 1990). Certains présupposés naissent de la rencontre du réductionnisme et du déterminisme biologique dont, entre autres :

1. Les phénomènes sociaux résultent de la somme des comportements individuels.
2. Des normes peuvent être établies pour des populations. Les déviations individuelles de la norme sont anormales et reflètent des problèmes médicaux pour lesquelles l'individu doit être soigné.
3. Les variations d'éléments biochimiques impliqués dans les maladies multifactorielles peuvent être attribuées soit à des causes génétiques soit à des causes environnementales et ces effets sont supposés être séparables. Par conséquent, il est possible d'évaluer le rôle de l'hérédité dans la maladie et de remédier au problème. (Rose *et al.*, 1990)

Alors que le réductionnisme en science, et plus particulièrement en biologie moléculaire ces dernières années (le PGH en est la culmination), a permis plusieurs découvertes et des avancées thérapeutiques, l'attention excessive portée aux facteurs génétiques empêche de reconnaître d'autres facteurs de risque tout aussi importants que les comportements humains et les conditions sociales (Williams, 1988). La simplification de l'étiologie des maladies génétiques, en particulier des maladies multifactorielles, soutenue par le sensationnalisme des médias, renforce la tendance actuelle à percevoir les gènes comme des déterminants de conditions qui, traditionnellement, étaient d'ordre social, environnemental ou psychologique (Hubbard

et Wald, 1993). Alors que certains scientifiques rejettent les explications sociales pour des conditions biologiques, ils acceptent des études biologiques qui expliquent des conditions sociales. Par exemple, Daniel Koshland, l'éditorialiste de *Science*, affirme que le PGH aidera les pauvres, les infirmes et les désavantagés car il permettra aux médecins de mieux diagnostiquer et guérir les individus atteints de maladie mentale, maladie qu'il prétend être à la source de plusieurs de nos problèmes sociaux actuels. Dans son analyse, Koshland fait non seulement des promesses non fondées, mais il passe outre les réalités économiques, politiques et sociales dont plusieurs individus souffrent. Les pauvres et les désavantagés sont tenus pour des malades et le gène est présenté comme un traitement à des problèmes d'origine non biologique (Koshland, 1989).

Le paradigme de simplification qui règne en science a encouragé l'aveuglement des scientifiques quant aux influences idéologiques qu'ils subissent. Incapable de se penser elle-même, avec les méthodes dont elle dispose, la science perçoit mal son rôle actuel et futur dans la société. Il en résulte une communauté déresponsabilisée face aux conséquences délétères de la recherche. Aux dires de Watson, dans un éditorial récent : "...you should never put off doing something useful for fear of evil that may never arrive." (Watson, 1999). Cette citation reflète une autre réalité de la connaissance scientifique, soulevée par Edgar Morin : l'existence de la dialectique asservissement / émancipation (Morin, 1977). Les découvertes en biologie moléculaire permettent le dépistage précoce de maladies et le développement de nouvelles thérapies, mais elles permettent également l'asservissement par le pouvoir que donne l'information génétique ; asservissement dont les plus graves manifestations sont la discrimination génétique et la "génétisation".

### **8.3.2. La boucle récursive de l'offre et de la demande**

Une des conséquences du réductionnisme et du déterminisme biologique courants en biologie moléculaire est l'idée que les déviations individuelles par rapport à la norme sont anormales et traduisent des problèmes médicaux pour lesquels l'individu doit être soigné. Le dépistage de ces différences, parfois causées par des mutations génétiques mais pas toujours, et leur "traitement" potentiel doivent être promus auprès de la population afin d'être commercialisés, parfois au risque d'encourager un eugénisme fondé sur le profit.

"En effet, dans de tels secteurs à haute concentration de savoir, c'est d'abord l'innovation technologique qui engendre la production, puis la

diffusion de ces biens et services, qui ne peuvent trouver de marché qu'en stimulant la production de demande, laquelle ne peut pleinement s'exprimer qu'en s'appuyant sur un discours de légitimation sociale permettant de transformer l'offre en demande justifiable, voire en nouveau besoin." (Vandelac et Lippman, 1992).

Les compagnies pharmaceutiques réalisent l'importance de promouvoir leurs produits, que ce soit pour des médicaments ou pour des tests diagnostiques. L'augmentation considérable du nombre de publicités dirigées vers le consommateur (PDC) témoigne de cette prise de conscience. Pour l'ensemble des compagnies pharmaceutiques aux États-Unis, l'augmentation en PDC a été de 46 % entre 1996 et 1997 : 626,39 millions \$US en 1996 et 917,24 millions \$US en 1997<sup>41</sup> (Law, 1998). En ce qui a trait aux produits issus de la biotechnologie, surtout de la biologie moléculaire, les compagnies investissent dans l'éducation de la population par des programmes de formation nationaux, espérant influencer l'opinion publique en faveur de cette nouvelle technologie. Les programmes éducatifs sont aussi dirigés vers les médecins qui ont reçu leur formation professionnelle avant la diffusion des produits de biotechnologie (Pulazzini, 1995). Les compagnies réalisent l'importance que peut avoir l'information sur les risques potentiels du génie génétique dans l'acceptation, le développement et la mise en marché de cette technologie (Pulazzini, 1995). L'ignorance généralisée de la complexité des maladies génétiques, en particulier des maladies multifactorielles, que ce soit dans la population, dans les médias ou mêmes chez certains médecins, peut être source d'abus de la part de compagnies qui vantent les mérites de leurs produits, souvent sans que ceux-ci n'aient été suffisamment évalués. La commercialisation du test diagnostique du BRCA1 et les propositions à l'effet qu'il soit utilisé dans le cadre de programmes de dépistage de la population en général est un exemple de cette fâcheuse tendance.

Les compagnies mettent de plus en plus de produits du génie génétique sur le marché, non seulement par abus de pouvoir (en profitant de l'ignorance de la population), mais aussi parce qu'il y a une demande de la part des consommateurs.

---

<sup>41</sup> Cette augmentation est partiellement due à une directive émise par la FDA en août 1997, selon laquelle les compagnies pouvaient faire la publicité d'un traitement en nommant le nom d'un produit et son indication si l'information concernant les risques du médicament était aussi incluse. Auparavant, le nom ou l'indication pouvait être indiqué dans une publicité, non les deux (Law, 1998). Aussi, les compagnies profitent d'une situation sociale et démographique favorable à la promotion de leurs produits. En effet, un nombre croissant d'individus, désillusionnés par les soins de santé, désirent prendre leur santé en main en demandant à leur médecin le médicament de leur choix. Par ailleurs, le nombre croissant de consommateurs potentiels, les "baby boomers" de 33 à 52 ans, plus aptes à tomber



La mise sur le marché d'un produit tel que l'hormone de croissance génétiquement manipulée (HCh) par *Genentech* et *Eli Lilly* dans les années 80, démontre l'influence de la publicité sur la transformation de l'offre en demande justifiable de la part de parents d'enfants petits, mais normaux. Cet exemple illustre aussi le rôle joué par la demande pour stimuler la production et la vente de produits manipulés génétiquement, et ce pour des raisons d'acceptabilité sociale d'un individu. Une boucle récursive s'établit entre la demande parentale et l'offre de services par les compagnies de biotechnologie, toutes deux encouragées et justifiées dans leur position par une cosmologie où la vie devient le projet exclusif de l'homme. Chacune, l'offre et la demande, encourage l'avènement de l'autre.

Au moment de la mise sur le marché de l'HCh en 1980, le marché potentiel était considéré être limité car seulement quelques milliers d'enfants souffraient de nanisme aux États-Unis. Pourtant, en 1991, les ventes de l'HCh avaient dépassé toutes les attentes et il devenait l'un des produits pharmaceutiques les plus vendus aux États-Unis. Actuellement, le marché des ventes pour l'HCh totalise près de 500 millions \$US (Rifkin, 1998c). Conscients qu'habituellement les personnes grandes réussissent mieux dans la vie, obtiennent de meilleurs salaires et attirent des partenaires plus désirables, plusieurs parents ont souhaité donner un avantage social à leurs enfants. Les médecins ont commencé à prescrire de l'HCh pour des enfants qui étaient petits mais qui ne souffraient pas de déficience en hormone de croissance. Même si certains parents hésitaient à demander l'hormone pour leurs enfants, d'autres ont commencé à le faire de leur propre initiative. Plusieurs jeunes adolescents ont découvert l'effet anabolisant de l'HCh sur les muscles et ont commencé à s'en procurer sur le marché noir (Schrof, 1992). L'excès d'hormone de croissance peut cependant avoir des effets néfastes, comme le développement de l'acromégalie, où la croissance des os des mains, des pieds et du visage est excessive. Ainsi, l'utilisation de cette hormone pour "traiter" des individus sains peut être remise en question (Hubbard et Wald, 1993).

Afin de s'assurer un marché toujours plus important pour leur hormone génétiquement modifiée, *Eli Lilly* et *Genentech* mènent une importante campagne de marketing et de relations publiques qui définit la petite stature comme une maladie. Les chercheurs de cette compagnie prétendent que les enfants dont la taille se situe dans les 3 % plus petits, du même groupe d'âge, pourraient être considérés comme anormaux et devraient avoir accès à l'HCh (Werth, 1991). Or, cette valeur ne comporte pas une grande signification puisque dans toute distribution normale, et la courbe de croissance

---

malades et détenant un meilleur revenu, encourage les compagnies à investir dans la publicité dirigée vers le consommateur (Law, 1998).

ne fait pas exception, il y aura toujours un 3, 5 ou 10 % plus élevé et plus bas, peu importe la distribution. Afin d'évaluer l'effet de l'HCh sur les enfants petits, non déficients en l'hormone de croissance, le NIH mène actuellement une recherche, échelonnée sur 12 ans, qui est partiellement subventionnée par *Eli Lilly*. Pour faire taire les critiques qui reprochaient au NIH de faire des expériences sur des enfants normaux en les soumettant à des risques inutiles, les chercheurs du NIH ont répondu : "These kids are not normal. They are short in a society that looks at that unfavorably." ("NIH Hormone Tests", 1992).

L'histoire de l'humanité nous enseigne que les tendances eugénistes<sup>42</sup> ont toujours existé dans nos sociétés (Garver et Garver, 1991). L'avènement du PGH et les technologies génomiques qui en sont dérivées, provoquent une demande insistante de la part des familles. Pour le philosophe Pierre André Taguieff, "on observe une demande eugénique fondée sur l'image d'un horizon de santé pour tous" (De Pracontal, 1992).

De plus, le désir de l'enfant parfait, "fait sur mesure", accentue cette tendance. Un eugénisme sous-jacent, motivé par le profit, fait de surcroît son apparition au sein de la boucle réursive composée par l'offre du marché et par la demande des consommateurs qui souhaitent des enfants meilleurs, aussi parfaits que possible. L'eugénisme basé sur le profit est pernicieux car dissimulé et justifié par le présupposé réductionniste et déterministe qu'une déviation de la norme est synonyme de maladie.

John Lantos a compris l'importance que représentait la campagne de marketing de L'HCh pour l'avènement d'un eugénisme plus que douteux dans notre ère commerciale :

"Until growth hormone came along, no one called normal shortness a disease. It's become a disease only because a manipulation has become available and because doctors and insurance companies, in order to rationalize their actions, have had to perceive it as one. What we are seeing is two things- the commodization of drugs that are well-being enhancers and the creeping redefinition of what it means to be healthy." (John Lantos cité par Werth, 1991 : 47).

### 8.3.3. Le profit comme attracteur

Le chercheur, comme tout être humain, est intéressé à voir ses projets se réaliser et son enthousiasme peut l'aveugler quant aux effets négatifs de son travail. De plus, il

---

<sup>42</sup> L'eugénisme, provenant du mot grec *eugenès* (*eu*: bien et *genos*: né), décrit la science de l'amélioration biologique de l'espèce humaine (Garver et Garver, 1991). L'eugénisme négatif signifie les efforts portés à améliorer l'espèce humaine en se débarrassant des dits "indésirables", alors que

est fréquent que les biologistes moléculaires œuvrent comme directeurs, consultants ou actionnaires dans les compagnies de biotechnologie, créant une situation de conflits d'intérêts (Blumenthal, 1986 ; "Industry Blasts", 1995). En effet, 37 % des chercheurs membres de la *National Academy of Science*, regroupement activement impliqué dans l'élaboration de politiques nationales en science, entretiennent des liens avec l'industrie, ce qui met en doute leur objectivité scientifique (Krimsky *et al.*, 1991). On a même trouvé des situations de conflits d'intérêts au sein du programme ELSI, mis sur pied par le PGH (Billings *et al.*, 1992).

Les projets de recherche et les déclarations publiques faites par les chercheurs liés à l'industrie, peuvent avoir une influence sur leurs intérêts économiques. Chaque nouvelle prophétie sur un test diagnostique ou un traitement peut influencer sur le cours des actions des compagnies biotechnologiques. Le chercheur, directement concerné par la fluctuation des actions, aura tendance à interpréter ses résultats de recherche de la manière la plus optimiste possible, d'où les nombreuses déclarations sur l'importance des découvertes en génétique ; déclarations qui ne cessent d'accroître les attentes (et les déceptions futures) de la population face aux retombées du PGH.

Les partenariats qui se sont développés entre les universités et les compagnies privées, en réponse au pouvoir commercial croissant de la biotechnologie, soulèvent un autre problème, celui du partage des fruits de la recherche. Alors que les échanges entre chercheurs des domaines universitaire et privé ne sont pas un phénomène nouveau, la diminution de l'aide financière provenant des gouvernements et de diverses fondations a accentué cette tendance. Bien que les chercheurs universitaires profitent financièrement de telles ententes, que ce soit sur un plan personnel ou pour des fonds de recherche, il s'ensuit une réorientation de la recherche fondamentale vers la recherche appliquée et un ralentissement dans le processus de publication des résultats de recherche, afin de permettre le dépôt de demandes de brevets (Zolla-Pazner, 1994).

Un attracteur représente un état vers lequel le système dynamique gravite, grâce aux interactions au sein du système, pour s'y reposer éventuellement. Les relations complexes et codépendantes des chercheurs et des compagnies de biotechnologie, influencées par les forces du marché, définissent un attracteur, le profit. Le profit représente une force d'attraction en soi, toutes choses étant égales, dans les relations complexes qui s'établissent entre les chercheurs, l'industrie et les forces du marché. Mais il serait faux de dire que les découvertes génétiques, leurs applications et leur

---

l'eugénisme positif concerne les efforts déployés pour encourager la reproduction des dits "désirables" (Kevles et Hood, 1992).

commercialisation sont uniquement motivées par le profit. Le chercheur, convaincu de l'impartialité de ses recherches et animé, en partie au moins, par le désir de participer à l'avancement de la science, gravite pourtant vers le profit. Le scientifique, qui prend part aux nombreuses interactions entre les éléments du système, dont, entre autres, la demande des consommateurs, les influences idéologiques de la société et les forces du marché, participe à une course au profit qui empêche une réflexion de fond sur les implications réelles des applications de la génétique.

Il existe plusieurs exemples où la compétition entre chercheurs et la quête du profit provoquent une course effrénée, qu'elle soit reconnue ou non comme telle. La forte opposition au sein de la communauté scientifique qu'ont soulevé, et que soulèvent encore, les travaux de Craig Venter, utilisant les "*expressed sequence tags*", est présentée comme étant une démarche scientifique avant tout préoccupée par la qualité des résultats obtenus. Or, il apparaît assez clairement que les réticences à l'endroit de Venter s'expliquent en partie par l'envie, surtout de la part des chercheurs ayant des intérêts financiers dans l'élucidation du génome et qui n'apprécient guère l'appropriation qu'en fait Venter (Marshall, 1994c). Un autre exemple est la "chasse aux gènes" où la course pour le profit augmente les injustices Nord / Sud en aggravant la pauvreté des populations de l'hémisphère Sud.

#### **8.3.4. L'importance du contexte et du temps**

Le contexte et le passage du temps prennent une importance toute particulière dans la mise sur le marché d'organismes génétiquement manipulés (OGM). Les biologistes moléculaires et les représentants de compagnies de biotechnologie prétendent que la dissémination à travers le monde d'OGM ne s'accompagnera pas de conséquences environnementales sérieuses pour la planète (Berlan et Lewontin, 1998). Pourtant, nous le savons, l'application de nouvelles technologies entraîne presque toujours des conséquences néfastes inattendues. Le principe de l'écologie de l'action stipule que toute action humaine subit une dérive dès lors qu'elle est entreprise. L'action humaine ne se définit donc non pas par rapport aux intentions de l'instigateur mais plutôt par rapport à sa dérive (Morin, 1980). Ce principe est d'autant plus vrai dans le cas du génie génétique qui ne possède aucune "écologie prédictive." La dissémination d'organismes génétiquement manipulés peut entraîner la pollution génétique, déjà apparente, et risquer la destruction d'habitats, la déstabilisation d'écosystèmes et la diminution de la diversité biologique de la planète (Rehmann-Sutter, 1993). L'exemple des plantes transgéniques, résistantes aux herbicides ou aux

parasites, fait ressortir la nécessité de prendre en considération le contexte et le passage du temps dans l'évaluation du risque de pollution génétique.

Dans le but d'accroître leur part du marché pour la vente d'herbicides, les compagnies agrochimiques ont créé des cultures transgéniques qui tolèrent leurs propres herbicides. L'objectif visé étant la vente de graines brevetées, résistantes à chaque marque d'herbicide, stimulant les ventes de graines et d'herbicide. En théorie, les agriculteurs pourraient appliquer l'herbicide à n'importe quel moment de l'année sans risquer de tuer leurs cultures, diminuant, selon les représentants des compagnies, la consommation en herbicide. Plusieurs sont d'avis que l'effet opposé sera observé, soit une consommation accrue d'herbicide puisque les cultures ne risquent rien à être traitées plus souvent. Une consommation accrue d'herbicide pourrait alors mener au développement de mauvaises herbes résistantes aux herbicides.

En raison des effets potentiellement néfastes d'une utilisation massive d'herbicides sur la fertilité des sols, sur la qualité de l'eau et sur les insectes bénéfiques, il est urgent de tenir compte des effets environnementaux, ne serait-ce que pour le bien-être et la survie des générations futures (Steinbrecher, 1996).

L'utilisation de cultures résistantes aux parasites entraîne des conséquences écologiques similaires, avec le développement probable de parasites résistants aux pesticides. Pratiquement toutes les cultures résistantes aux parasites contiennent un gène dérivé d'une bactérie, normalement présente dans le sol, *bacillus thuringiensis*. Cette bactérie produit une protéine dénommée Bt prototoxine qui, lorsque consommée par un insecte, est activée par les sucs digestifs et détruit le système digestif du parasite. La Bt toxine naturelle est utilisée comme biopesticide à travers le monde. Contrairement au mode de fonctionnement de la Bt toxine naturelle, la toxine transgénique est active pendant la croissance de la plante et a un effet sur plusieurs organismes, pas seulement ceux l'ayant consommée (Steinbrecher, 1996). D'où l'inquiétude, fondée, du développement d'insectes résistants à la toxine génétiquement manipulée. En effet, une résistance au biopesticide de *bacillus thuringiensis* a été documentée il y a plus d'une décennie (Rissler et Mellon, 1996). En 1996, ces craintes ont été confirmées lorsqu'une saison agricole particulièrement chaude s'est annoncée, entraînant une série de conséquences non anticipées dans les cultures transgéniques de coton, semées de part et d'autre de la région agricole du Sud des États-Unis. En périodes de chaleur et de sécheresse, les plantes, en général, ont tendance à diminuer leur production de protéines. Les cultures transgéniques de coton, *NuCotn de Monsanto*, ne font pas exception et ont également diminué leur production de Bt Toxine. L'anthrome des cultures de cotonnier se multiplie particulièrement bien en temps chaud et sec, au

contraire. La combinaison de la production diminuée de Bt Toxine et du développement accru des parasites a provoqué l'émergence d'une situation désastreuse pour les cultures transgéniques ; plus de la moitié des cultures semées a été dévastée (Kaiser, 1996). Par ailleurs, lors des tests de performance des cultures transgéniques, 20 % des parasites survivaient à la toxine. Un taux de survie idéal, soulignent les écologistes, pour provoquer le développement de souches résistantes (Fox, 1996).

Les écologistes soutiennent que le mépris de considérations telles que le contexte, au sein duquel est introduit un organisme génétiquement manipulé, et le passage du temps dans des phénomènes de bio amplification<sup>43</sup> par exemple, risque d'accentuer les dommages infligés à la planète par la dissémination de produits du génie génétique. La plupart des biologistes moléculaires et les compagnies qui œuvrent dans ce domaine rejettent néanmoins les mises en garde contre la pollution génétique, réitérées par les écologistes (Rifkin, 1998b). Ces considérations sont le plus souvent écartées du revers de la main. Pourtant, ignorer les signes précurseurs d'une pollution génétique étendue pourrait signifier un avenir où la peste et la famine seront répandues. La question se pose de savoir si nous avons une responsabilité envers les générations futures.

### 8.3.5. L'importance de la culture

La lutte pour le contrôle du capital génétique terrestre qui sévit entre les firmes multinationales du Nord et les pays de l'hémisphère Sud, représente l'un des conflits économiques et politiques les plus importants de cette fin de siècle. On ressent de plus en plus la "chasse aux gènes comme" une usurpation des connaissances et des ressources indigènes, alors que les marchés mondiaux passent d'une économie fondée principalement sur les combustibles naturels et les métaux rares à une économie axée sur les ressources biologiques et génétiques (Rifkin, 1998a). Les politiques uniformes de propriété intellectuelle que cherchent à instaurer certaines compagnies de biotechnologie, ainsi que le système des brevets, reconnaissent uniquement des droits privés et excluent toutes les connaissances, idées ou innovations élaborées par les autochtones vivant dans les villages ou les tribus (Rifkin, 1998a). Ces politiques vont à l'encontre de la priorité accordée, par les cultures traditionnelles, aux droits collectifs. L'exemple des controverses soulevées par la tentative de la compagnie *Grace* de

---

<sup>43</sup> La bio-amplification est le phénomène où la concentration d'un pesticide se retrouve en haut de la chaîne alimentaire à des concentrations beaucoup plus élevées que celles appliquées à l'origine. Le phénomène de bio-amplification a seulement été découvert à la suite de décès inexplicables d'oiseaux.

breveter l'azadirachtin, composante de l'arbre neem reconnue depuis toujours par les Indiens pour ses propriétés bénéfiques, illustre ce conflit.

L'opposition entre les cultures traditionnelles et la culture économico-scientifique de l'hémisphère Nord, se situe également au niveau de l'éthos, c'est-à-dire des croyances fondamentales sur la destinée et sur le sens de l'existence humaine (Roy *et al.*, 1997). Ainsi, en réaction à la demande de brevets par le gouvernement américain pour la lignée cellulaire de l'Indienne Guaymi, abordée plus tôt dans ce chapitre, Isidro Acosta, le président du congrès général Guaymi exprime un profond désaccord à l'endroit de la science qui manipule la vie humaine :

“I never imagined people would patent plants and animals. It's fundamentally immoral, contrary to the Guaymi view of nature, and our place in it. To patent human material (...) to take human DNA and patent its product (...) that violates the integrity of life itself, and our deepest sense of morality.” (Shand, 1994).

#### **8.4. L'élaboration d'une pensée complexe**

##### **8.4.1. Récapitulation de la complexité de la question**

Nous avons identifié plusieurs caractéristiques reflétant la complexité du commerce du gène. Une récapitulation des points saillants de cette discussion suit.

- Des présupposés et des mythes contemporains influencent les approches scientifiques et les comportements sociaux. En premier lieu, le réductionnisme et le déterminisme biologique sont des présupposés qui influencent grandement les méthodes et les modes d'explication du monde, des objets et des sociétés. Deuxièmement, parmi les mythes contemporains qui marquent l'homme et qui l'influencent dans tous les aspects de sa vie, mentionnons l'idéologie du gène, la santé parfaite, l'enfant parfait et la vie comme projet exclusif de l'homme.
- Des boucles récursives et d'autres interactions complexes entre les différents intervenants du commerce du gène (chercheurs, industrie, population) apparaissent.
- Les dilemmes soulevés évoluent dans le temps, comme par exemple dans les cas de pollution génétique et de la bioamplification.

- Le contexte physique et culturel joue un rôle dans les programmes qui évaluent les implications éthiques, légales et sociales (ELSI) du commerce du gène. D'abord, la prise en considération du contexte est apparue comme étant particulièrement importante dans le cas de la dissémination des organismes génétiquement manipulés. Sur le plan culturel, on a pu mesurer le rôle joué par les différences culturelles quant à l'importance portée au droit collectif versus les droits individuels, et par rapport à la portée philosophique des gestes posés, par exemple dans la "chasse aux gènes".
- Le profit représente un attracteur au sein des relations complexes entre les chercheurs, l'industrie et la population.
- La dissémination d'organismes génétiquement manipulés provoque la crise de l'environnement et met en évidence le principe de l'écologie de l'action.
- L'utilisation et la mise en marché des technologies dérivées du projet du génome humain (PGH) ont des implications sur la pauvreté mondiale et sur les générations futures.
- Les découvertes en biologie moléculaire mettent en évidence une dialectique asservissement / émancipation.
- Une dialectique dépendance / indépendance fait son apparition au sein de la relation entre les chercheurs et l'industrie. Nous avons vu que les chercheurs dépendaient financièrement des compagnies, étant donné la diminution de fonds en provenance de sources publiques, et en raison des contrats et des brevets liant les différents partenaires. L'indépendance des chercheurs par rapport aux compagnies provient du fait que le développement de nouvelles découvertes et d'applications est déterminé par la boucle récursive dynamique constituée par l'offre et la demande et non pas uniquement par une prescription hiérarchisée.
- Les questions de génétique des populations comportent une complexité différente de celle retrouvée dans les questions concernant les individus seuls.



#### 8.4.2. La méthode pour la complexité

Toute connaissance subit une détermination sociologique et culturelle qui devrait être reconnue. Or, la science mise sur l'objectivité du savoir et néglige la subjectivité humaine.

Afin de reconnaître et d'analyser les mythes et les valeurs qui marquent l'homme et qui l'influencent dans tous les aspects de sa vie, y compris la connaissance scientifique, il est nécessaire que la raison devienne autocritique et ouverte. En d'autres termes, il faut réintégrer l'observateur dans l'observation (Morin, 1977). Le manque de réflexivité de la science se retrouve également en bioéthique où les chercheurs ont tendance à ignorer leurs propres valeurs morales et les fondements épistémologiques de leur discipline. La bioéthique traditionnelle tend à réifier sa propre logique et à formuler des principes généraux et absolus sans identifier ni évaluer les présupposés sur lesquels ces principes se basent. À l'instar de la pratique scientifique réductionniste, la bioéthique, et en particulier l'éthique appliquée, quoique consciente de ses origines occidentales, a tendance à considérer ses principes, ses perceptions et son mode de raisonnement comme étant objectifs, impartiaux et, par le fait même, socialement et culturellement neutres et universels. Pourtant, les dilemmes soulevés par la rencontre des cultures de l'hémisphère Sud et de la culture économique-scientifique de l'hémisphère Nord, dans les conflits liés à la "chasse aux gènes", indiquent bien que la bioéthique devra développer une sensibilité face au multiculturalisme. Elle devra reconnaître et respecter les cultures dont les priorités divergent de celles normalement prisées en Occident, surtout par la classe professionnelle blanche, anglo-saxonne. Un autre exemple de dissension est la priorité accordée, par les cultures traditionnelles, aux droits collectifs, en opposition à l'individualisme et à l'autonomie, considérés comme fondamentaux dans la pratique actuelle de la bioéthique.

La raison autocritique et ouverte, permettant un dialogue avec les mythes et les valeurs qui influencent l'homme, permet également l'accès aux autres sphères d'influence que celles normalement reconnues. Il y a une meilleure communication entre ces différentes sphères parce qu'elle devient consciente. La pensée complexe s'efforce de concevoir les liens et les différences entre les types de connaissance, alors que la pensée classique simplifiante les disjoint ou les unifie par une réduction mutilante (Morin, 1990). L'objectif à atteindre est la connaissance multidimensionnelle.

La bioéthique habituelle se cantonne à la science et à la médecine et ne considère pas suffisamment le rôle joué par l'économie et la politique. Pourtant, ces différentes sphères communiquent entre elles de manière organisationnelle, comme nous avons pu le constater dans le cas où les différents intervenants en jeu dans le commerce du gène (chercheurs, industrie, population) interagissent au sein de boucles récursives. Nous avons vu que la demande du consommateur provoque l'offre de l'industrie, rendue possible par l'implication du chercheur qui, même s'il est inconscient des influences idéologiques, sociales et scientifiques qu'il subit, participe activement à la quête de profit en satisfaisant l'idéal scientifique et la demande sociale, devenue besoin.

En bioéthique, la primauté de l'individualisme et des relations contractuelles entre individus adultes consentants, tend à minimiser l'importance des responsabilités et des engagements que l'individu prend envers autrui (Fox et Swazey, 1984). Les valeurs<sup>44</sup> qui déterminent les liens entre individus et les liens entre l'individu et la communauté, incluant les étrangers et les générations futures, sont alors assimilées à des valeurs sociologiques, théologiques ou religieuses plutôt qu'à des valeurs éthiques ou morales (Fox et Swazey, 1984). Le discours bioéthique le plus courant préfère un langage axé sur les droits individuels à un langage mettant en valeur les "responsabilités" et "d'obligations". Le recours au concept de "responsabilité" touche ainsi presque uniquement les exigences nécessaires à la promotion des droits individuels.

Il apparaît clairement que les méthodes et le langage de la bioéthique traditionnelle ne sont pas appropriés pour examiner les implications de l'utilisation et de la mise en marché des technologies dérivées du PGH sur la pauvreté mondiale et sur les générations futures. Seule une méthode pour la complexité en bioéthique semble à même de saisir les interrelations complexes et interdépendantes des différents intervenants pour, éventuellement, percevoir l'ampleur des implications éthiques et leurs conséquences.

Une préoccupation principale de la bioéthique est la répartition de ressources limitées pour les soins médicaux, la recherche et le développement. Les ressources dont on parle en bioéthique sont surtout matérielles, principalement économiques et technologiques. Pourtant, les découvertes issues du projet du génome humain et les nombreuses applications qui en sont faites, surtout dans le domaine du génie génétique, ont un impact très important sur les ressources et les richesses de notre terre qui

---

<sup>44</sup> La gentillesse, la sympathie, la générosité, l'altruisme, le sacrifice et l'amour poussent l'individu à agir de manière auto-transcendante pour autrui (Fox et Swazey, 1984).

deviennent très rapidement limitées ou taries<sup>45</sup>. La bioéthique traditionnelle se préoccupe peu de la crise de l'environnement mais, aujourd'hui, il est devenu impossible de ne pas en tenir compte. L'environnement affecte directement la santé et indirectement la richesse des pays qui doivent faire face à la croissance de maladies reliées à l'environnement et créer des programmes d'assainissement onéreux.

Le principe de bienfaisance, primordial en éthique appliquée, se limite à l'individu. Au lieu d'être perçue comme une vertu indépendante, la bienfaisance est généralement conçue comme faisant partie d'un ratio coûts-bénéfices. En réalité, la bienfaisance correspond davantage à un principe de "minimisation de torts" qu'à une "maximisation de bienfaits" (Fox et Swazey, 1984). Ce raisonnement est perceptible dans le langage utilisé par les chercheurs et les industriels qui cherchent à justifier la dissémination des produits du génie génétique. Pour soutenir cette biotechnologie, pensent-ils, on doit relativiser le risque de cette technologie par rapport aux risques associés à d'autres pratiques industrielles. Ainsi, plusieurs laboratoires préfèrent l'expression "étude d'impact" plutôt qu' "évaluation des risques". Les risques potentiels sont également évalués en fonction des bénéfices de ces techniques pour l'environnement, par exemple la diminution de l'usage d'herbicides (Habert, 1994). Mais l'application de principes universels se révèle insuffisante pour traduire la complexité des dilemmes éthiques qui impliquent plusieurs intervenants en interaction. Les principes généraux risquent d'être utilisés à tort et à travers, au mépris des spécificités du dilemme en question.

Le présupposé réductionniste selon lequel les phénomènes sociaux résultent de la somme des comportements individuels trouve un écho en bioéthique traditionnelle où ce qui est externe à l'individu est censé être "l'intérêt public", à savoir la somme des droits, intérêts et désirs d'un groupe d'individus. De cette manière, les principes gouvernant l'action sont réduits aux individus et ne s'occupent pas des individus en tant que membres d'une communauté (Callahan, 1990). Le dépistage génétique de maladies, et tout spécialement de maladies multifactorielles, dans des populations saines, comporte des répercussions psychosociales et risque d'accentuer la discrimination génétique fondée sur des données erronées. Non seulement la présence d'une mutation, détectée chez un individu sain, ne signifie pas nécessairement l'existence d'une prédisposition à développer une maladie multifactorielle (et ne répond

---

<sup>45</sup> Les ressources de la planète diminuent dangereusement à cause de plusieurs facteurs dont, entres

donc pas à un objectif préventif), mais cette information peut être source de problèmes psychologiques et de discrimination future pour l'individu en question. Du reste, les fonds gouvernementaux alloués à un dépistage à grande échelle ne seraient-ils pas mieux investis ailleurs, puisque les données génétiques ne sont pas prédictives et qu'une situation économique précaire règne ? Cet exemple souligne le besoin de dépasser le modèle du décideur individuel, si prépondérant en éthique traditionnelle, pour adopter une méthode pouvant intégrer les réalités sociales et politiques (Callahan, 1980).

L'approche traditionnelle en bioéthique repose sur des distinctions dichotomiques entre l'individu et le groupe, l'objectivité et la subjectivité, les droits et les responsabilités, l'indépendance et la dépendance (Fox et Swazey, 1984). Il est pourtant utile de pouvoir tenir en tension des termes antagonistes afin de les rendre récursifs. Les dialectiques émancipation / asservissement et dépendance / indépendance, soulevées dans l'analyse du commerce du gène, montrent que la coexistence de phénomènes contradictoires n'est pas rare. Au contraire, comme l'a établi Edgar Morin, l'intégration, la relativisation et le maintien de termes antagonistes assurent le développement et la survie des phénomènes organisés (Morin, 1995). L'élaboration d'une pensée complexe, nécessaire au développement d'une méthode pour la complexité en bioéthique, doit pouvoir reconnaître et entretenir l'union des termes opposés et des contradictions qui surgissent au cours de l'étude.

#### **8.4.3. La pensée complexe dans le commerce du gène**

Le commerce du gène soulève plusieurs dilemmes éthiques, décrits et analysés en partie par l'éthique traditionnelle, qui se concentre sur les implications et les conséquences du projet du génome humain. Plusieurs aspects du commerce du gène, sous-jacents aux questions étudiées, demeurent toutefois dans l'ombre : les interrelations entre les dilemmes, les interactions entre les intervenants des différentes sphères d'activité impliquées dans le commerce du gène, les présupposés et les mythes contemporains ainsi que le contexte socio-culturel des dilemmes éthiques soulevés. Ces particularités, révélées par une approche bioéthique complexe, ajoutent une perspective historique, sociale et culturelle aux dilemmes éthiques et amènent le chercheur à comprendre l'origine et l'évolution des problèmes. L'étude complexe du commerce du

---

autres, une surconsommation, la diminution de la diversité génétique et/ou la pollution génétique.

gène permet de cibler certaines caractéristiques que la méthode pour la complexité en bioéthique devra développer. Cette méthode devra comporter les caractéristiques suivantes :

- Elle devra être réflexive, c'est-à-dire prendre conscience de ses propres déterminations sociologiques et culturelles afin de mieux s'en détacher.
- Elle devra développer une sensibilité face au multiculturalisme.
- Elle devra tenir compte du contexte physique, historique, social et culturel.
- Elle devra tenter de concevoir l'articulation entre les différentes sphères d'activité, c'est-à-dire élaborer une connaissance multidimensionnelle.
- Elle devra considérer l'importance des relations entre individus.
- Elle devra adopter un langage offrant un équilibre entre les "responsabilités" et les "droits individuels".
- Elle devra se montrer attentive à la pauvreté dans le monde.
- Elle devra être sensible au sort des générations futures.
- Elle devra percevoir les interrelations complexes et interdépendantes entre les différents intervenants.
- Elle devra tenir compte de la crise de l'environnement.
- Elle devra replacer l'individu au sein de la communauté, à savoir intégrer les réalités sociales et politiques dans l'analyse éthique.
- Elle devra pouvoir maintenir en tension des termes antagonistes et des contradictions qui émergent au cours de l'étude afin de les rendre récursifs.

Tableau no I : *Approches des protocoles de TG et cancer*

<b>Immunothérapie</b>	<b>Immunothérapie adoptive</b>	Modification <i>ex vivo</i> des cellules immunitaires pour leur faire produire des cytokines qui détruisent la tumeur
	<b>Immunothérapie active</b>	Augmentation du caractère "étranger" des cellules tumorales
<b>Rendre les cellules normales plus résistantes au traitement existant ou sensibiliser les cellules anormales à un traitement</b>	<i>Molecular surgery</i>	Empoisonnement des tumeurs par l'introduction de gènes gouvernant la synthèse de toxines par la transformation d'une substance non toxique en un poison provoquant la mort des cellules tumorales
	<i>Chemoprotection</i>	Protection des cellules normales contre les médicaments anticancéreux grâce à l'incorporation de gènes de résistance aux médicaments
<b>Compenser l'effet cancérigène d'une mutation d'un gène ou bloquer l'action d'un oncogène</b>		

**Tableau no II a : Les principales sociétés de biotechnologies impliquées dans la TG, les vecteurs et les cibles (Source : Dodet, 1994 : 1110)**

SYSTÈMES NON VIRAUX			OBJECTIFS
Vecteurs synthétiques ( <i>in vivo</i> ou <i>ex vivo</i> )	Méthodes physiques ( <i>in vivo</i> ou <i>ex vivo</i> )	ADN "nu" ( <i>in vivo</i> )	
GeneMedicine (Houston, Texas)			MCV, MET, MND, MM, MG, C
TargeTech (Carlsbad, Californie)			MG (hypercholestérolémie, hémophilie), MI (hépatite B)
Targeted Genetics (Seattle, Washington)			C, MCV, MG, MI
Therexsys (Keele, Grande-Bretagne)			C, MG (hémoglobino-pathies), MI (sida), ML
Transgène (Strasbourg, France)			C, MG (mucoviscidose, myopathie de Duchenne)
Vical Inc. (San Diego, Californie)		Vical Inc. (San Diego, Californie)	C, MCV, MG (hémophilie, mucoviscidose), MI, V
	Agracetus (Middleton, Wisconsin)		V
	Transkaryotic Therapy Inc. (Cambridge, Massachusetts)		D, MG (hémophilie, déficits en hormone de croissance, en érythropoïétine)

  

A : Arthrite	MI : Maladies infectieuses
C : Cancer	ML : Maladies lysosomiales
D : Diabète	MND : Maladies neurodégénératives
DU : Production de cellules "donneur universel"	MM : Maladies musculaires
MCV : Maladies cardio-vasculaires	R : Résistance à la chimiothérapie
MET : Maladies métaboliques	V : Vaccins
MG : Maladies génétiques	

Tableau no II b: Les principales "Biotechs" impliquées dans la TG (Source : Dodet, 1994 : 1110)

SYSTÈMES VIRAUX			OBJECTIFS
Vecteurs rétroviraux ( <i>ex vivo</i> )	Vecteurs adénoviraux ( <i>ex vivo</i> )	Autres (virus adéno-associé AAV, virus de l'herpès) ( <i>ex vivo</i> )	
Gell Genesys (Foster City, Californie)			DU, MI (infections par cytomégalovirus, sida)
Introgène (Riswijk, Pays-Bas)			C (R), MG, MI (sida)
Somatrix Therapy Corp. (Alameda, Californie)			C, MCV, MG (ADA, mucoviscidose, maladie de Gaucher, hémoglobinopathie) MI (sida), MND
Targeted Genetics (Seattle Washington)		Targeted Genetics	C, MG (mucoviscidose, maladie de Gaucher), MI (sida, inf. A CMV)
Viagene Inc. (San Diego, Californie)			C, MG (hémophilie), MI (sida et autres maladies virales)
Genetic Therapy Inc. (GTI) (Gaithersburg, Maryland)			C, MG, MI, MCV, MH (maladies hépatiques)
Gen Vec (Rockville, Maryland)			A, C, MCV, MG (mucoviscidose, maladie de Gaucher), ML, MND
Transgène (Strasbourg, France)			C, MG (mucoviscidose, myopathies de D.), MI (sida)
	Genzyme (Framingham, Massachusetts)		MG (mucoviscidose)
		Applied Immune Sciences (Santa Clara, Californie)	C, MG (hémophilie, hémoglobinopathies), MI
		Avigen (Alameda, Californie)	MG (hémoglobinopathies), MI (hépatite B, sida), C
A : Arthrite C : Cancer D : Diabète DU : Production de cellules "donneur universel" MCV : Maladies cardio-vasculaires MET : Maladies métaboliques MG : Maladies génétiques			MI : Maladies infectieuses ML : Maladies lysosomiales MND : Maladies neurodégénératives MM : Maladies musculaires R : Résistance à la chimiothérapie V : Vaccins



Tableau no III : *La R&D en pharmacogénomique. Annonces de nouveaux programmes de recherche (Source : Wilson, 1998 : 37)*

Compagnies	Date de l'annonce	Développements
Abbot Genset	Juillet 1997	Les compagnies signent une entente en recherche pharmacogénomique totalisant 43 millions \$ US dans laquelle <i>Abbot</i> développe les trousse diagnostiques et <i>Genset</i> développe les nouveaux médicaments.
SmithKline Beecham Incyte Pharmaceuticals	Septembre 1997	Les compagnies lancent une nouvelle filiale conjointe, <i>Diadexus</i> , afin de développer des trousse diagnostiques pour des gènes impliqués en pharmacogénomique.
Genaissance	Septembre 1997	La compagnie reçoit 5 fonds de développement du gouvernement américain totalisant 2.5 millions \$ US afin de développer de nouveaux médicaments basées sur la génomique.
Arris Sequana (AxyS Pharmaceuticals)	Novembre 1997	La pharmacogénomique représente une des orientations de recherche principales de la compagnie <i>AxyS</i> , nouvellement créée par la fusion de <i>Arris</i> et <i>Sequana</i> .
Parke-Davis Genzyme Molecular Oncology	Novembre 1997	<i>Parke-Davis</i> signe une entente de 9 millions \$ US avec <i>Genzyme</i> afin d'utiliser la technologie génétique de celle-ci en pharmacogénomique.
Glaxo Wellcome/ Affimetrix Hewlett-Packard	Décembre 1997	<i>Affymetrix</i> (filiale de <i>Glaxo Wellcome</i> ) introduit des nouvelles trousse diagnostiques pour la pharmacogénomique.
Zeneca	Décembre 1997	La compagnie crée un nouveau centre de recherche dédié à la recherche en pharmacogénomique.
Millenium Pharmaceuticals	Décembre 1997	La compagnie crée une nouvelle filiale, <i>Millenium Predictive Medicine</i> , dont l'une des orientations de recherche est la pharmacogénomique.
Eurona Medical	Février 1998	La compagnie finance la modélisation de systèmes pharmacogénomiques et de tests diagnostiques pour un montant de 8 millions \$ US.
Chiroscience	Mars 1998	La compagnie crée une nouvelle filiale, <i>Rapigene</i> , dévouée presque entièrement aux technologies de pharmacogénomiques.

## Bibliographie

Abbott A. DNA Chips Intensify the Sequence Search. *Nature* 1996 Feb ; 379(1) : 392.

Abraham C. A World Gene Hunt Targets Canada. *The Globe and Mail* 28 novembre 1998 ; sect. A : 11.

Aldhous P. Managing the Genome Data Deluge. *Science* 1993 Oct 22 : 503.

Anderson WF. Human Gene Therapy: Why Draw a Line ? *The Journal of Medicine and Philosophy* 1989 ; 14(6) : 681-693.

Atlan H. A tort ou à raison ? Intercritique de la science et du mythe. Paris : Les éditions du seuil ; 1986. p. 17, 25.

Beardsley T. Piecemeal Patents. *Scientific American* 1992 Jul : 106-108.

Berlan JP, Lewontin RC. La menace du complexe génético-industriel. *Le Monde diplomatique* 1998 déc ; 537 : 1, 26.

Bernhard M, Crawley MJ, Halim Y, Hsü KJ, Jordan III WR, Kafka P, Nöthel H, Pauly DM, Pimm SL, Sayler GS, Van den Daele W. Group Report. Does Bioscience Threaten Ecological Integrity ? Dans : Roy DJ, Wynne BE, Old RW, rédacteurs. *Bioscience - Society. Schering Foundation Workshop*. Toronto : John Wiley & Sons Ltd ; 1991. P. 185-201.

Billings P, Kohn M, de Cuevas M, Beckwith J, Alper J, Natowicz M. Discrimination as a Consequence of Genetic Testing. *Am J Hum Genet* 1992 ; 50 : 476-482.

Billings PR, Lippman A, Wilker N. Conflicts, Ethics and the Genome. *Am J Hum Genet* 1992 ; 51 : 1168.

Blaese RM, Culver KW, Chang L, Anderson WF, Mullen C, Nienhuis A, Carter C, Dunbar C, Leitman S, Berger M, *et al.* Treatment of Severe Combined Immunodeficiency Disease (SCID) Due to Adenosine Deaminase Deficiency With CD34+ Selected Autologous Peripheral Blood Cells Transduced With A Human ADA Gene. Amendment to Clinical Research Project, Project 90-C-195, January 10, 1992. *Hum Gene Ther* 1993 Aug ; 4(4) : 521-527.

Blumenthal D, Gluck M, Louis KS, Wise D. Industrial Support of University Research Relationships in Biotechnology: Implications for the University. *Science* 1986 Jun 13 ; 231(4735) : 1361-1366.

Bowler PJ. Malthus, Darwin and the Concept of Struggle. *Journal of the History of Ideas* 1976 Oct/Dec : 645.

Brett AS. Psychological Effects of the Diagnosis and Treatment of Hypercholesterolemia: Lessons From Case Studies. *Am J Med* 1991 ; 91 : 642-647.

Bright C. Who Owns 'Indigenous Peoples' DNA ? *Humanist* 1995 Jan ; 55(1) : 44.

Butler D. Genetic Diversity Proposal Fails to Impress International Ethics Panel. *Nature* 1995 Oct 5 ; 377 : 373.

Callahan D. Shattuck Lecture-Contemporary Biomedical Ethics. *New Engl J Med* 1980 ; 302 : 1228-1233.

Callahan D. *What Kind of Life ?* New York : Simon Shuster ; 1990. p. 105-113.

Carey NH, Crawley PE. Commercial Exploitation of the Human Genome: What Are the Problems ? *Dans : Human Genetic Information: Science, Law and Ethics.* Toronto : John Wiley & Sons ; 1990. p. 133-147.

Carey J. The Gene Kings. *Business Week* 8 mai 1995 : 72-78.

Clarke A. Population Screening for Genetic Susceptibility to Disease. *BMJ* 1995 Jul 1 ; 311 : 35-38.

Cohen-Haguenaer O, Bordignon C. Les espoirs de la thérapie génique. *La Recherche* 1994 nov ; 25(270) : 1111-1115.

Cole-Turner R. Religion and Gene Patenting. *Science* 1995 Oct 6 ; 20 : 52.

Concannon P ; Pickering LA, Kung P, Hood L. Diversity and Structure of Human T-Cell Receptor Beta-Chain Variable Region Genes. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America* 1986 Sep ; 83(17) : 6598-6602.

Conseil de Recherches Médicales du Canada. Lignes directrices du Conseil de Recherches Médicales du Canada : Recherche sur la thérapie génique somatique chez les humains. Ottawa, Approvisionnement et services Canada, 1990.

Council for Responsible Genetics. No Patents on Life! DNA Patents Create Monopolies on Living Organisms. *Gene WATCH* 1994 : 7-9.

Cousin M. Le Dictionnaire du darwinisme et de l'évolution. Tort P, rédacteur. Paris : Presses Universitaires de France ; 1996.

Crystal RG. Transfer of Genes to Humans : Early Lessons and Obstacles to Success (Review). *Science* 1995 Oct 20 ; 270(5235) : 404-410.

Culliton B. Biotechnology and God. *Nature Medicine* 1995 Jun ; 1(6) : 489.

Currie R. Breakthrough After Breakthrough. *SCRIP World Pharmaceutical News* 1999 Jan : 64-66.

Davignon J, Dufour R, Cantin M. Atherosclerosis and Hypertension. Dans : Genest J, Küchel O, Hamet P, Cantin M, rédacteurs. *Hypertension*. New York : McGraw-Hill ; 1983. p. 810-852.

Davison C, Frankel S, Davey Smith G. Inheriting Heart Trouble: the Relevance of Common-Sense Ideas to Preventive Measures. *Health Education Research* 1989 ; 4 : 329-340.

Davison C, Frankel S, Davey Smith D. The Limits of Lifestyle: Re-Assessing "Fatalism" in the Popular Culture of Illness Prevention. *Soc Sci Med* 1992 ; 34 : 675-685.

Dawkins R. *The Blind Watchmaker*. New York ; Norton ; 1986. p. 112.

De Pracontal M. Non aux imprécateurs ! *Le Nouvel Observateur* 1992 Déc ; 1467 : 17-23.

Dickson D. Whose Genes Are They Anyway ? (News). *Nature* 1996 Jul 4 ; 382(6586) : 17.

Dodet B. Naissance d'un nouveau produit commercial : l'ADN médicament. *La Recherche* 1994 nov ; 25(270) : 1108-1110.

Enyart J. A GATT Intellectual Property Code. *Les Nouvelles* 1990 Jun : 54-56.

Fox JL. Bt Cotton Infestations Renew Resistance Concerns. *Nature Biotechnology*, 1996 Sep : 1070.

Fox R, Swazey JP. Medical Morality is not Bioethics. *Medical Ethics in China and the United States. Perspectives in Biology and Medicine* 1984 ; 27(3) : 336-360.

Friedman T. Overcoming the Obstacles to Gene Therapy. *Scientific American* 1997 Jun : 96-101.

Fujiwara T, Grimm EA, Mukhopadhyay T, Cai DW, Owen-Schaub LB, Roth JA. A Retroviral Wild-Type P53 Expression Vector Penetrates Human Lung Cancer Spheroids and Inhibits Growth by Inducing Apoptosis. *Cancer Res* 1993 Sep 15 ; 53(18) : 4129-4133.

Garver L, Garver B. Feature Article- Historical Perspectives. Eugenics: Past, Present, and the Future. *Am J Hum Genet* 1991 ; 49 : 1109-1118.

Geller LN, Alper JS, Billings PR, Barash CI, Beckwith J, Natowicz M. Individual, Family and Societal Dimensions of Genetic Discrimination: A Case Study Analysis. *Science and Engineering Ethics* 1996 ; 2(1) : 71-74.

Genetic Warfare. *The Economist* 1998 May 16 : 87-88.

Gershon D. DNA Diagnostic Tools For the 21<sup>st</sup> Century. *Nature Medicine* 1995 Feb ; 1(2) : 102-103.

Gibbs WW. Sentries and Saboteurs. *Scientific American* 1993 Oct : 16-24.

Gladwell M. Rights to Life. *The New Yorker* 1995 Nov 13 : 120-124.

Glossaire. *La Recherche* 1994 nov ; 25(270) : 1140.

Golden F. Good Eggs, Bad Eggs. *Time* 1999 Jan 11 : 40-43.

Gregory RL. The Brain as an Engineering Problem. Dans : Thorpe WH, Zangwill OL, rédacteurs. *Current Problems in Animal Behaviour*. Cambridge : Cambridge University Press ; 1961. p. 307.

Grindley J. Advances in Human Genetic Therapy. *SCRIP World Pharmaceutical News* 1993 Feb 16 ; 1795 : 24-27.

Grossman M, Raper SE, Kozarsky K, Stein E, Englehardt J, Muller D, Lupien P, Wilson J. Successful Ex Vivo Gene Therapy Directed to Liver in a Patient with Familial Hypercholesterolemia. *Nature Genetics* 1994 ; 6 : 335-341.

Habert P. Le génie génétique testé dans les champs. *La Recherche* 1994 nov ; 25(270) : 1129.

Hirsh M. Fight for the Miracle Tree. *Bulletin* 1995 Sept 26 : 70-71.

Holtzman NA. Editorial: Genetic Screening and Public Health. *American Journal of Public Health* 1997 Aug ; 87(8) : 1275-1276.

Houdebine LM. Le biologiste et l'animal transgénique. *La Recherche* 1994 nov ; 25(270) : 1133-1137.

Hubbard R, Wald E, rédacteurs. *Exploding the Gene Myth*. Boston : Beacon Press ; 1992. p. 1-12, 58-71.

Humphries SE. The Application of Molecular Biology Techniques to the Diagnosis of Hyperlipidaemia and Other Risk Factors for Cardiovascular Disease. *Ann Biol Clin* 1994 ; 52 : 67-75.

Industry blasts FDA disclosure rules. *Nature Medicine* 1995 Sep : 1(9) : 191-192.

Jayaraman KS. Indian Researchers Press for Stricter Rules to Regulate "Gene Hunting". *Nature* 1996 Feb 1 ; 379(6564) : 381-382.

Jarayaman KS, Macilwain C. Scientists Challenged Over Unauthorized Export of Data. *Nature* 1996 Feb 1 ; 379(6564) : 381.

Kahn A. *Société et Révolution biologique. Pour une éthique de la responsabilité. Une conférence-débat organisée par le groupe Sciences en questions*. Paris, INRA, 24 octobre 1995. Paris : INRA éditions ; 1996 : 32.

Kaiser J. Pests Overwhelm Bt Cotton Crop. *Science* 1996 Jul 26 : 423.

Kevles DJ, Hood L, rédacteurs. *The Code of Codes*. Cambridge : Harvard University Press ; 1992. p. 3-36, 324.

King RT Jr. Gene Machines: An eclectic Scientist Gives Biotechnology a Fast Assembly Line. *Wall Street Journal* 30 mai 1995 ; sect. A : 1, 5.

Knoppers BM. *Dignité Humaine et Patrimoine Génétique. Série : documents d'étude*. Commission de Réforme du Droit du Canada, Ottawa ; 1991. p. 25-33.

Kolata G. Biology's Big Project Turns Into Challenge for Computer Experts. New York Times 11 juin 1996 ; sect. C : 12.

Koshland DE. Sequences and Consequences of the Human Genome. Science 1989 ; 246 : 189.

Krimsky S, Ennis JE, Weissman R. Biotech Industry's Alliance with Scholars: Stronger, Deeper than Imagined. Genewatch 1991 Nov ; 7 : 1-2.

Law J. Assessing the Impact of Direct to Consumer Advertising. SCRIP World Pharmaceutical News 1998 Nov : 21-22.

Lefebvre RC, Hursey KG, Carleton RA.. Labelling of Participants in High Blood Pressure Screening Programs. Implications for Blood Cholesterol Screenings. Arch Int Med 1988 ; 148 : 1993-1997.

Lemonick M, Thompson D. Racing to Map Our DNA. Time 1999 Jan 11 : 28-34.

Lehrman S. Anthropologist Cleared in Patent Dispute (News). Nature 1996a Apr 4 ; 380(6573) : 374.

Lehrman S. Diversity Project: Cavalli-Sforza Answers his critics. Nature 1996b May 2 ; 381(6577) : 14.

Leitersdorf E, Tobin EJ, Davignon J, Hobbs H. Common Low Density Lipoprotein Receptor Mutations in the French Canadian Population. J Clin Invest 1990 ; 85 : 1014-1023.

Lewontin RC. Biology as Ideology. The Doctrine of DNA. CBC Radio Massey Lecture Series, 1990. House of Anansi Press ltd ; 1991. p. 10,12.

Lippman A. Worrying-and worrying about-the genetization of reproduction and health. Dans : Basen G, Eichler M, Lippman A, rédacteurs. Misconceptions. Vol.1. Quebec, Voyageur ; 1993. p. 39-65.



Marshall E. HGS Opens Its Databanks-For a Price. *Science* 1994a Oct 7 ; 266 : 25.

Marshall E. A Showdown Over Gene Fragments. *Science* 1994b Oct 14 ; 266 : 208-210.

Marshall E. The Company That Genome Researchers Love to Hate. *Science* 1994c Dec 16 ; 266 : 1800-1802.

Masood E. Gene Tests: Whao Benefits From Risk? *Nature* 1996 Feb 1 ; 379 : 389-392.

Mattei J. Les molécules de l'an 2000. *Bilan* 1995 ; 9 : 48-52.

Merck Accelerates, Glaxo Falts (anonyme). *SCRIP World Pharmaceutical News* 1999 Jan : 39-40.

Miller D. Human Gene Therapy Comes of Age. *Nature* 1992 ; 357 : 455-458.

*Moore v Regents of the University of California, 271 Cal. Rptr 146 (1990, California Supreme Court).*

Morel V. The Sixth Extinction. *National Geographic* 1999 Feb ; 195(2) : 43-56.

Morin E. La Méthode. 1. La Nature de la nature. Paris : Les éditions du seuil ; 1977. p. 11, 14

Morin E. La Méthode 2. La Vie de la vie. Paris : Les éditions du seuil ; 1980. p. 83.

Morin E. Science avec conscience. Paris : Les éditions du seuil ; 1990. p. 163-180.

Morin E. Vers un nouveau paradigme. *Sciences Humaines* 1995 Fév ; 47 : 2-5.

National Research Council. *Neem, a Tree for Solving Global Problems*. National Research Council Report. Washington, D.C. : National Academy Press ; 1995. p. 5.

NIH Hormone Tests with Children Draws Criticism of Group (anonyme). *Wall Street Journal* 25 juin 1992 ; sect. A : 1.

Powledge F. Who Owns Rice and Beans ? (Agricultural Biotechnology Patents). *BioScience* 1995 Jul-Aug ; 45 : 440-444.

Pulazzini A. Perceptions of Biotechnology - Building a Knowledge Base. *SCRIP World Pharmaceutical News* 1995 May : 6-8.

Putterman D. Compromise Sought over Germplasm Access. *Nature* 1994 Nov 3 ; 372(6501) : 9.

Ramsey M. Genetic Reductionism and Medical Genetic Practice. Dans : Clarke A, rédacteur. *Genetic Counseling. Practice and principles*. London : Routledge ; 1994. p. 241-260.

Rehmann-Sutter C. Nature In the Laboratory-Nature as a Laboratory. Considerations About the Ethics of Release Experiments. *Experientia* 1993 ; 49 : 190-200.

Rifkin J. Patenting Life. Dans : Horowitz M, rédacteur. *The Biotech Century. Harnessing the Gene and Remaking the World*. New York : Jeremy P. Tarcher/ Putnam a member of Penguin Putnam Inc. ; 1998a. p. 37-65.

Rifkin, J. A Second Genesis. Dans : Horowitz M, rédacteur. *The Biotech Century. Harnessing the Gene and Remaking the World*. New York : Jeremy P. Tarcher/ Putnam a member of Penguin Putnam Inc. ; 1998b. p. 67-115.

Rifkin, J. A Eugenic Civilization. Dans : Horowitz M, rédacteur. *The Biotech Century. Harnessing the Gene and Remaking the World*. New York : Jeremy P. Tarcher/ Putnam a member of Penguin Putnam Inc. ; 1998c. P. 116-145.

Rifkin J. Computing DNA. Dans : Horowitz M, rédacteur. The Biotech Century. Harnessing the Gene and Remaking the World. New York : Jeremy P. Tarcher/ Putnam a member of Penguin Putnam Inc. ; 1998d. p. 175-196.

Rifkin J. Reinventing Nature. Dans : Horowitz M, rédacteur. The Biotech Century. Harnessing the Gene and Remaking the World. New York : Jeremy P. Tarcher/ Putnam a member of Penguin Putnam Inc. ; 1998e. p. 197-226.

Rissler J Mellon M. The Ecological Risks of Engineered Crops. Cambridge, MA : MIT Press ; 1996. p. 10-11.

Rose S., Lewontin RC, Kamin L. Not in Our Genes. Biology, Ideology and Human Nature. London : Penguin Books ; 1990. p. 1-15.

Roy DJ, Kramar G, Cleret de Langavant G. Ethics for Complexity. Dans : Knoppers BM, rédacteur. Laberge C, Hirtle M, rédacteurs associés. Human DNA: Law and Policy. International and Comparative Perspectives. The Hague, London, Boston : Kluwer Law International ; 1997. p. 189-209.

Sandow A. Social Factors in the Origin of Darwinism. Quaterly Review of Biology 1938, Sep : 325.

Sansom C. Unravelling the Human Genome. SCRIP World Pharmaceutical News 1998 Sep : 45-47.

Schatz C, Lamy D. La greffe de gènes n'est pas sans risques. La Recherche 1994 ; 25(270) : 1122-1123.

Schrof JM. Pumped Up. U.S. News & World Report 1 juin 1992 : 55.

Sellin L. How Much do You Really Know About Knowledge Management ? SCRIP World Pharmaceutical News 1998 Nov : 37-39.

Seyre KM. Cybernetics and the Philosophy of Mind. Highlands, NJ : Humanities Press ; 1976. p. 321.

Shand H. Extracting Human Resources. *Multinational Monitor* 1994 Jun : 11.

Silver L. *Remaking Eden: Cloning and Beyond in a Brave New World*. New York : Avon Books ; 1997. p. 249-250.

Sing CE, Haviland MB, Reilly SL. Genetic Architecture of Common Multifactorial Diseases. Dans : *Variation in the Human Genome*. Ciba Foundation Symposium 197. Chichester : John Wiley & Sons ; 1996. p. 211-232.

Smith HO, Tomb JF, Dougherty BA, Fleishmann RD, Venter JC. Frequency and Distribution of DNA Uptake Signal Sequences in the *Haemophilus Influenzae* Rd Genome. *Science* 1995 Jul 28 ; 269(5223) : 538-540.

Snow AA, Palma PM. Commercialization of Transgenic Plants: Potential Ecological Risks. *BioScience* 1997 Feb : 94.

Statement of the American Society of Human Genetics on Genetic Testing for Breast and Ovarian Cancer Predisposition. *Am J Hum Genet* 1994 ; 55: i- iv.

Steinbrecher RA. From Green to Gene Revolution: The Environmental Risks of Genetically Engineered Crops. *Ecologist* 1996 Nov-Dec : 273-277.

Stepp D. Gene Chip Breakthrough. *Future* 1997 Mar 31: 58-59.

Stone R. A Biopesticidal Tree Begins to Blossom. *Science* 1992 Feb 28 : 1070.

Strachan T, Read AP, rédacteurs. *Human Molecular Genetics*. Toronto : Wiley-Liss ; 1996. p. 303, 594.

Suzuki D, Knudson P. Blaming Crime on Chromosomes: The Mystery of the Man with Too Many Ys. Dans : *Genethics*. Cambridge, Mass : Harvard University Press ; 1990a. p. 123-141.

Suzuki D, Knudson P. Gene Therapy: The "Moral Difference" between Somatic and Germ Cells. Dans : *Genethics*. Cambridge, Mass : Harvard University Press ; 1990b. p. 163-191.

Tauber A, Sarkar S. The Human Genome Project : Has Blind Reductionism Gone Too Far ? Perspectives in Biology and Medicine 1992 Winter ; 35(2) : 221-235.

Thoenes S. EU Lobbyists Shout Louder to be Heard. Financial Times 18 juillet 1997 : 3.

Vandelac L, Lippman A. Questions d'éthique et d'évaluation sociale des technologies. Dans : Melançon M, Lambert R., rédacteurs. Le Génome humain : une responsabilité scientifique et sociale. Sainte Foy, Québec : Presses de l'Université Laval ; 1992. p. 87.

Verma IM, Somia N. Gene Therapy-Promises, Problems and Prospects. Nature 1997 Sep 18 ; 389 ; 239-242.

Watson J. All for the Good. Time 1999 Jan 11 : 71.

Weiss R. Artificial Human Chromosomes That Replicate Developed in Lab: Scientists Aim to Ferry Curative Genes to Cells. Washington Post 1 avril 1997 ; sect. A : 1,6.

Werth B. How Short is Too Short? Marketing Human Growth Hormone. New York Times Magazine 1991 Jun 16 : 47.

Wiener N. The Human Use of Human Beings: Cybernetics and Society. New York : Avon Books ; 1954. p. 25.

Williams RR. Nature, Nurture and Family Predisposition. New Engl J Med 1988 ; 318 : 769-770.

Wilson C. Pharmacogenomics: the future of drug development ? SCRIP World Pharmaceutical News 1998 May : 35-37.

Young RM. Darwinism and the Division of Labour. Listener 1972 Aug17 : 6-9.

Zhang Y, Mukhopadhyay T, Donehower LA, Georges RN, Roth JA. Retroviral Vector-Mediated Transduction of K-ras Antisense RNA Into Human Lung Cancer Cells Inhibits Expression of the Malignant Phenotype. *Hum Gene Ther* 1993 ; 4(4) : 451-460.

Zolla-Pazner S. The professor, the University and Industry. *Scientific American* 1994 Mar : 120.

# CONCLUSION

## I. Pourquoi cette thèse ?

### 1. La recherche méthodologique en bioéthique

L'évolution de la bioéthique et des discussions sur la méthodologie dans ce domaine dénote un malaise croissant dans la littérature spécialisée par rapport aux approches méthodologiques actuelles, favorisant une logique déductive, et par rapport aux fondements de la bioéthique traditionnelle, qu'il s'agisse de l'individualisme, de l'autonomie ou de la primauté des droits individuels.

L'approche déductive des théories de principes, surtout celle promulguée par Tom Beauchamp et James Childress (1979), domine la recherche méthodologique en bioéthique depuis la dernière décennie. L'application de principes relève d'une pensée rationaliste, trop éloignée de la complexité des situations réelles. La démarche déductive propre à l'éthique appliquée suppose que tous les membres de la société partagent la même philosophie, ce qui est une illusion dans notre société pluraliste. Ce type d'approche sous-estime l'influence des déterminants socio-culturels et historiques des dilemmes éthiques.

L'importance excessive accordée à l'individualisme, à l'autonomie et aux droits individuels occulte la complexité des relations humaines, trop souvent réduites à des relations contractuelles. L'éthique de l'autonomie renforce l'idée que seule est obligatoire une responsabilité de l'individu dans des relations librement choisies entre adultes consentants. Une telle conviction n'encourage pas la prise en compte des retombées sociales actuelles et futures des actions humaines. La morale privée et la morale publique sont ainsi trop clairement différenciées. Par ailleurs, la terminologie dérivée du droit, qui attire l'attention sur les individus plutôt que sur la société, s'adapte parfaitement à l'individualisme nord-américain. Elle définit les repères du langage de la bioéthique.

Bien que l'histoire de la bioéthique puisse apporter des éléments explicatifs à la prépondérance du langage des droits et de l'autonomie en bioéthique<sup>1</sup>, la co-dépendance de l'individu et de la société, l'interdépendance mondiale et la portée croissante (dans le temps comme dans l'espace) des développements technologiques, indiquent les limites et les risques d'un tel choix de société.

Plusieurs auteurs indépendants (Daniel Callahan, Hans Jonas, Stephen Toulmin, Renée Fox) et maints regroupements (les "communautaristes", les "particularistes", les féministes entre autres) tentent d'apporter des alternatives à l'éthique appliquée pour enrichir d'éléments nouveaux les visées de la bioéthique. D'autres auteurs tels que James Gustafson, Van Rensselear Potter, Graber et Thomsma, Paul Ricoeur, David DeGrazia, Danner Clouser et Edmund Pellegrino cherchent pour leur part à établir des liens entre différentes approches méthodologiques afin de pallier les lacunes de chacune d'entre elles. Ces perspectives nouvelles, résumées dans le premier chapitre de la thèse, traduisent un réel désir de renouveau méthodologique en bioéthique, quoiqu'il demeure indéfini.

## **2. Un cadre et une époque propices à la redécouverte de la complexité**

Le début des années 90, époque à laquelle cette thèse a été entreprise, marque une redécouverte de la théorie de la complexité et de ses applications diverses, surtout en Amérique du Nord. Plusieurs livres et articles sur le sujet sont publiés et une revue spécialisée, portant le titre révélateur de *Complexity*, voit le jour au même moment. Les idées et les applications des sciences de la complexité fermentent et se multiplient dans plusieurs domaines (économie, informatique, physique, biologie, politique publique, administration) car elles témoignent d'un phénomène culturel nouveau.

La théorie de la complexité guidait ma réflexion et orientait mes recherches puisque j'étais moi-même plongée au cœur de cette effervescence intellectuelle en tant que membre d'un groupe de travail menant une étude interdisciplinaire sur les implications éthiques légales et sociales, au Québec, du projet du génome humain dans le cadre de la gestion des maladies multifactorielles complexes.

---

<sup>1</sup> Par exemple, la découverte dans les années 60 des abus en expérimentation humaine et les mouvements de protection de la personne au cours des années 1960 et 1970 ont favorisé le développement du concept d'autonomie. L'avènement de plusieurs cas légaux en bioéthique ont encouragé l'utilisation du langage des droits dans cette discipline.



Parallèlement, des liens se sont forgés entre ces différentes influences grâce à des séminaires de recherche, portant sur *La Méthode* d'Edgar Morin, un penseur ayant lié complexité et méthode.

La recherche méthodologique présente en bioéthique, les écrits sur la théorie de la complexité et ses nombreuses applications, ainsi que l'élaboration préliminaire d'une méthode de la complexité par Morin, constituaient un terrain propice à l'avancement de la réflexion sur la méthode en bioéthique. Ce que plusieurs auteurs pressentaient dans leur recherche méthodologique en bioéthique, sans pour autant le définir comme tel, pouvait-il correspondre, du moins en partie, à la pensée complexe telle que proposée conjointement par les sciences de la complexité et les écrits de Morin ?

## II. Le cheminement

À l'instar de *La Méthode* que Morin dit avoir écrite comme une "réorganisation conceptuelle en chaîne", l'écriture de la thèse a été marquée par une révision continue à la lumière des énoncés subséquents ; un mode d'écriture que Bernard Lonergan dépeint comme étant mené dans une perspective changeante (*moving viewpoint*). La réalisation de la thèse traduit ainsi l'objet même de la thèse — une méthode pour la complexité en bioéthique — dans la mesure où le travail s'est transformé au fur et à mesure de son avancement.

La recherche d'une méthode pour la complexité en bioéthique a débuté avec la constatation, au chapitre 1, de l'existence d'une recherche méthodologique active en bioéthique, sans que celle-ci ne soit véritablement caractérisée. Les aspects contextuels, organisationnels, relationnels et historiques qui sont négligés dans les analyses éthiques reposant sur une approche déductive, aussi bien que les implications éthiques des problèmes faisant appel à une responsabilité de l'acteur, peuvent être définis comme autant de caractéristiques complexes des enjeux éthiques de notre temps.

Afin de pouvoir reconnaître la complexité des enjeux éthiques, complexité masquée en partie parce que s'exprimant dans des sphères d'activité traditionnellement jugées être hors du champ d'application de la bioéthique (par exemple l'économie, l'écologie, les sciences politiques, la sociologie) ou par manque d'outils méthodologiques pouvant les considérer, nous avons abordé dans le chapitre 2 l'évolution de la problématique de la complexité, ses concepts, ses notions, ses thèmes et ses énoncés.

Il est possible de reconnaître la complexité à l'œuvre dans les enjeux éthiques, mais encore faut-il pouvoir y répondre. C'est pour cette raison que la deuxième partie

de la thèse s'est tournée vers Edgar Morin. L'objet de cette partie était d'identifier la méthode proposée par Morin, qui pourrait faire face à la complexité de notre monde, pour ensuite examiner si elle correspondait à celle pressentie en bioéthique. Nous avons d'abord procédé à l'élucidation du sens prêté au mot "méthode" dans *La Méthode* (1977-1991) de Morin (chapitre 3).

Edgar Morin délimite les éléments qui devront être pris en considération par la méthode de complexité (les antagonismes, le désordre, l'organisation systémique, etc.) et les visées d'une telle méthode (notamment la "mise en cycle" de la connaissance). Il ne définit cependant pas précisément de quel type de méthode il s'agit ni de quelle manière il convient d'atteindre les objectifs qu'il lui assigne. Dans le but d'éclaircir ces considérations, nous avons utilisé les écrits d'un auteur ayant développé une méthode transcendantale qui se rapproche sensiblement de la méthode explorée par Morin. L'œuvre principale de Bernard Lonergan, *Insight : A Study of Human Understanding* (1957), n'envisage pas la problématique de la complexité en tant que telle, quoique l'auteur aborde certaines caractéristiques des systèmes adaptatifs complexes, dont l'émergence et l'organisation systémique, abordées au chapitre 2. Tout comme Morin, Lonergan est à la recherche d'une méthode pouvant lier entre elles les différentes sphères de la connaissance tout en étant au-dessus des méthodes spécifiques à chaque domaine. Les deux penseurs perçoivent en effet la nature dynamique de la connaissance et le besoin d'inclure l'observateur au sein de l'observation. Le développement de la raison critique, qui reconnaît que chaque interprète appartient au monde de ce qu'il interprète, s'inscrit en continuité avec la réflexion en herméneutique, en particulier celle de Paul Ricoeur. Le chapitre 3 s'attache à réunir la pensée de Morin et de Lonergan sur la méthode dans le but de mieux comprendre ce que pourrait être une méthode pour la complexité en bioéthique.

Après avoir élucidé le sens que Morin donne au mot "méthode", nous avons cherché, au chapitre 4, quel pouvait être l'apport de la complexité dans l'élaboration d'une méthode. Nous avons évalué les nouvelles perspectives, les nouvelles approches, les outils méthodologiques, les possibilités et les buts que la problématique de la complexité apportait à la méthode. L'écriture du chapitre 4 a nécessité un retour au chapitre 2 car il fallait établir un rapport entre les concepts de la complexité et leur application en méthodologie.

Ayant tenté de lier complexité et méthode, nous avons voulu, dans le chapitre 5, évaluer en quoi le travail de Morin pouvait enrichir la réflexion sur la complexité et sur la méthode en bioéthique. Si Morin n'a pas spécifiquement associé la complexité, la méthode et la bioéthique, nous avons recherché dans ses écrits des pistes d'exploration

qui pourraient être exploitées dans une étude approfondie de questions en bioéthique. En d'autres termes, nous souhaitons aller de la méthode *de* complexité d'Edgar Morin à une méthode *pour* la complexité en bioéthique.

La méthode que nous cherchions à définir et à élaborer de manière préliminaire, ne pouvait être déterminée à l'avance. Elle devait émerger graduellement, selon les enjeux éthiques considérés, tel un ordre implicite, pour reprendre la notion de David Bohm.

Nous avons alors choisi d'analyser trois exemples d'enjeux éthiques, riches en complexité : le clonage (chapitre 6), l'euthanasie (chapitre 7) et le commerce du gène (chapitre 8). Ces études de cas permettaient de mieux définir ce que signifie la complexité en bioéthique. Elles permettaient aussi de jeter les bases d'une méthode pour la complexité en bioéthique pouvant partiellement répondre à cette complexité. Un survol de la manière dont l'éthique traditionnelle a abordé chacun de ces problèmes confirmait les faiblesses des méthodes actuellement employées en bioéthique et permettait de souligner le potentiel d'une méthode pouvant accueillir le désordre, les antagonismes et l'organisation complexe, tout en tenant compte du contexte et des interrelations entre sphères disjointes. Un retour sur le chapitre 1 (sur la méthodologie en bioéthique), a été nécessaire pour mener à bien l'analyse des questions éthiques soulevées aux chapitres 6, 7 et 8.

### **III. La réflexion**

La thèse représente un travail pionnier ; celui d'une première recherche d'envergure sur ce que peut signifier une méthode pour la complexité en bioéthique.

La méthode expérimentale utilisée tout au long de la thèse est en concordance avec un principe fondamental de la complexité, soit la nécessité de tenir compte de l'évolution et de l'histoire d'une question dans toute analyse complexe. Où en sommes-nous au terme de ce parcours exploratoire ? Car il s'agit bien d'une exploration à la rencontre des sciences dites "dures" et des sciences humaines, où les balises ne sont pas vraiment fixées et où, selon Morin, "notre doute doute de lui-même".

Chaque chapitre de la thèse a été conçu en fonction de la question maîtresse qui y était posée. Ces questions ont fourni un élément de réflexion supplémentaire grâce auquel nous avons pu réorienter sans cesse les explorations subséquentes.

La première partie de la thèse comprend une présentation générale de la problématique.

Le chapitre 1, qui présente l'évolution de la bioéthique et les discussions sur la méthodologie dans cette discipline, révèle un malaise par rapport aux visées et aux méthodes actuelles de la bioéthique. La recherche de nouveaux repères méthodologiques ainsi que la tendance à vouloir établir des alliances entre diverses approches traduisent une quête qui s'apparente davantage à un tâtonnement qu'à une recherche ciblée.

Le chapitre 2 expose la problématique de la complexité et précise ses concepts, ses outils et ses modèles de recherche, ses principes et ses domaines d'application. Plusieurs livres et maints articles ont abordé la théorie de la complexité et les applications possibles de cette théorie. Or, ces écrits demeurent disparates, éclatés entre les différentes spécialités et axés sur des modèles spécifiques ou sur des outils méthodologiques particuliers. Le chapitre accorde une importance spéciale à l'évolution de la problématique, ce qui permet d'associer plusieurs domaines d'application de la théorie de la complexité.

La deuxième partie de la thèse étudie la pensée complexe, fondement d'une méthode pour la complexité, à la lumière des écrits d'Edgar Morin, en particulier *La Méthode*.

Le chapitre 3 établit un rapprochement entre les écrits d'Edgar Morin et de Bernard Lonergan, deux penseurs qui ont tenté de développer une méthode pouvant lier, tout en les distinguant, diverses sphères de la connaissance. Œuvrant dans des domaines différents et ignorant apparemment leurs travaux réciproques, Morin et Lonergan arrivent pourtant à des conclusions similaires quant à la nature dynamique de la connaissance. Ils aspirent tous deux à une méthode offrant un niveau supérieur de compréhension, duquel on peut percevoir les parties au sein d'un tout. La comparaison des auteurs donne une résonance particulière aux écrits de chacun et éclaire le sens que Morin attribue au mot "méthode".

Le chapitre 4 décrit la manière dont Morin élabore une pensée complexe apte à rendre compte de la complexité du monde, caractérisée dans les premiers volumes de *La Méthode* et objet des sciences de la complexité. Alors que la plupart des chercheurs qui s'intéressent à la complexité s'attardent à exposer les caractéristiques et les comportements des systèmes complexes, Morin se distingue par une volonté de parvenir à une méthode pour comprendre la complexité et travailler avec elle. Le chapitre explique certains des liens que Morin établit entre la complexité et la méthode.

Le chapitre 5, dernier des trois sur l'œuvre de Morin, s'attache à réunir les éléments tirés des chapitres précédents sur la bioéthique, la complexité, la méthode chez

Morin et sur le rôle que joue la complexité dans sa méthode. Cette synthèse a pour but de définir les fondements d'une méthode pour la complexité en bioéthique. Nous empruntons plusieurs pistes d'exploration dans *La Méthode* pour mettre au jour certains aspects de complexité présents dans les enjeux éthiques qui nous intéressent et pour forger d'autres pistes qui seront explorées à leur tour dans les trois chapitres subséquents. Le chapitre sert de pont entre les deux premières parties de l'étude, plus théoriques, et une partie analytique qui aborde trois problèmes éthiques spécifiques.

La troisième partie de la thèse consiste en une application des idées et des méthodes exposées précédemment. Il s'agit d'analyser les enjeux complexes de trois dilemmes éthiques contemporains.

Le chapitre 6 traite de l'enjeu éthique du clonage. La question du clonage est complexe parce qu'elle implique l'interaction des sphères économique, politique, légale, médicale et scientifique. Cette complexité appelle une méthode pour la complexité en bioéthique susceptible d'instaurer des liens entre des domaines d'expérience et de connaissance variés. L'importance de considérer le caractère évolutif des questions éthiques ressort de l'étude du clonage. L'émergence des valeurs, reflet d'une société en évolution, fait ressortir les faiblesses des approches méthodologiques traditionnelles qui présupposent l'existence d'un ensemble de principes moraux fondamentaux applicables à tous les êtres humains en tout temps et en tout lieu.

Le chapitre 7 concerne l'euthanasie. Comportant une longue histoire, cette question démontre une complexité au niveau des causes de la récurrence des débats. L'analyse montre qu'aucune génération ne pourra résoudre une fois pour toutes un enjeu aussi complexe. La complexité de l'euthanasie se situe en outre sur les plans sémantiques et organisationnels. La méthode pour la complexité doit ici pouvoir concevoir l'organisation d'un système complexe, comme la société et ses institutions, et doit être en mesure de tenir compte de l'aspect historique des problèmes éthiques.

Le chapitre 8, le dernier de la thèse, se penche sur le commerce du gène. Ce problème complexe met en jeu des sphères d'activité normalement ignorées de la bioéthique. Ainsi, l'économie et l'écologie constituent des acteurs principaux dans la dynamique organisationnelle du commerce du gène. L'existence de mythes contemporains et leur influence sur le dilemme éthique considéré nécessitent le recours à une méthode guidée par la raison critique qui amène l'observateur à devenir conscient de sa position au sein de l'observation. Prendre un recul conceptuel dans la pratique actuelle des sciences "dures", pour tenter d'opérer une réorganisation critique de la connaissance, est l'un des objectifs majeurs de la méthode pour la complexité en bioéthique. L'importance du contexte, surtout culturel et géographique, ressort

également de l'analyse complexe de cet enjeu. Il est essentiel de concevoir une méthode attentive au contexte dans lequel sont développées et appliquées les nouvelles technologies et dans lequel surviennent et évoluent les enjeux éthiques ainsi que les valeurs sociales.

L'objectif central de cette thèse est d'ouvrir la voie au développement d'une méthode pour la complexité en bioéthique.

Pourquoi est-il impératif d'élaborer une telle méthode ? La raison principale réside dans le fait que les problèmes qui ont motivé la théorie et la pratique de la bioéthique dans les années 60 et 70 (comme par exemple, l'expérimentation humaine, le développement d'unités en soins intensifs, la transplantation d'organes et l'utilisation étendue du respirateur et de l'hémodialyseur) ont changé de nature. Les enjeux en bioéthique relèvent désormais de macro problèmes complexes, inter-reliés, qui touchent à la fois des populations entières et de nombreuses institutions sociales. La bioéthique, qui avait mis au point des outils méthodologiques pour répondre à des questions linéaires, définies, doit passer à un autre niveau si elle veut suivre l'évolution des nouvelles questions éthiques. Les méthodes en bioéthique doivent elles aussi évoluer de manière à percevoir et à aborder des problèmes ayant des implications éthiques sur des populations de plus en plus larges, étant donné l'interdépendance mondiale.

La thèse constitue, en soi, une réponse de la bioéthique à l'accroissement de la complexité des dilemmes éthiques contemporains. En tentant de répondre à la complexité des réseaux de problèmes éthiques inter-reliés, la bioéthique elle-même agit en fait comme un système adaptatif complexe.

Cette thèse n'est que l'un des premiers jalons de la réaction adaptative de la bioéthique au défi que représente la complexification de la société et de ses institutions. Mais si la bioéthique ne relève pas ce défi, elle risque de jouer un rôle secondaire dans la réponse sociale à l'accroissement de la complexité. Elle risque alors de sombrer dans l'insignifiance, telle une parure sociale, plutôt que de s'impliquer activement, comme elle devrait toujours le faire, dans l'évolution de la société.