

## Avis n° 81

### Performance et santé

**Membres du Groupe de Travail :**

Jean-François Bloch-Lainé  
Jean-François Collange (responsable)  
Chantal Deschamps  
Jacques Montagut  
Mario Stasi  
Dominique Wolton

**Expert extérieur :**

Victor Courtecuisse

**Personnalités consultées :**

Docteur Claire Carrier  
Monsieur Alain Ehrenberg  
Monsieur David Le Breton  
Professeur Michel Rieu  
Docteur William Lowenstein

# Plan

## Introduction

### I. Société moderne et performance

- 1. La performance agréée*
- 2. La performance en question*
- 3. Performance, compétition et spectacle*
- 4. Performance et santé*

### II. Performance, sport et santé

- 1. Le sport à encourager*
- 2. Athlètes de haut niveau, compétitions et records, sports de l'extrême*
- 3. Les conduites dopantes*

### III. Médecine, performances et santé

- 1. Allogreffes de tissus composites*
- 2. l'ICSI*
- 3. Les performances sexuelles*
- 4. La thérapie génique*
- 5. Le clonage dit « thérapeutique »*
- 6. Exploit médical ou chirurgical en général*

## Conclusion

Le 30 avril 1999, Bernard Kouchner, Ministre délégué à la santé, saisissait le CCNE en lui demandant son avis sur « les questions éthiques soulevées par la diffusion de techniques médicales nouvelles qui ne rentrent pas dans le champ d'application de la loi de 1988 relative à la protection des personnes qui se prêtent à des recherches biomédicales »<sup>1</sup>. Était ainsi posée la question de la valeur éthique du "culte de la performance" qui caractérise à bien des égards société et culture actuelles. Aussi le CCNE a-t-il jugé nécessaire de ne pas se restreindre au seul domaine des performances médicales, mais d'élargir le champ de la saisine à d'autres aspects du rapport entre quête de la performance et santé.

Il est clair que le désir de performance intervient dans d'autres domaines comme la productivité économique, l'art, la littérature, mais ces domaines sont bien loin de rentrer dans la compétence du CCNE qui, bien évidemment, n'a pas vocation à être une instance morale portant des jugements péremptoires sur l'ensemble de la société.

La recherche de la performance caractérise en effet largement nos sociétés contemporaines. L'abondance des ouvrages sur le marché en témoigne<sup>2</sup>. Or cette quête n'est pas sans avoir d'importantes conséquences dans le domaine de la santé. Les indéniables progrès qui ont marqué l'avancement des sciences biomédicales dans ces dernières décennies, les importantes améliorations en termes de santé qu'elles ont induites ne sont pas sans causer des dommages, si la recherche de l'exploit ou de la performance à tout prix passe au premier plan. Dans le domaine proprement médical, des opérations spectaculaires mobilisent des moyens considérables –au détriment souvent d'autres thérapeutiques- pour des résultats contestables ; des espoirs inconsidérés sont suscités par des thérapeutiques aléatoires ; des techniques dites « de pointe » ne concerneront jamais que des populations réduites. Dans le domaine du sport, le culte de la performance conduit à aller toujours plus haut, plus vite et plus loin. Le dopage est à la source de risques d'atteintes graves de l'organisme dont les divers équilibres, loin d'être respectés, sont souvent prématurément usés.

Rassembler performance médicale et sportive dans un même avis, assimiler une thérapeutique médicale ou chirurgicale à un dopage peuvent d'emblée ne pas tomber sous le sens. La performance médicale ne peut apparemment que vouloir faire le bien. La performance sportive ne peut que réjouir les spectateurs toujours plus fascinés par des exploits qui sont

---

<sup>1</sup> Il s'agissait entre autre d'avoir une greffe spectaculaire de l'avant-bras effectuée aux Hospices Civils de Lyon, à partir d'un prélèvement sur un donneur en état de mort encéphalique et du développement de techniques de fécondation in vitro et en particulier de l'insémination intra cytoplasmique de spermatozoïdes, et de formes plus immatures de spermatozoïdes.

<sup>2</sup> Une simple consultation d'un site de librairie sur internet indique plus de 150 titres d'ouvrages en français disponibles à l'achat relatifs à la performance et à ses possibles améliorations.

sans cesse à dépasser. Un record du monde est par essence même transitoire et donc indéfiniment remis en jeu.

Mais ces deux disciplines (car il s'agit de discipline) se retrouvent autour d'enjeux communs lorsque la question de la performance est posée.

- l'instrumentalisation possible de l'humain pour des fins qui lui échappent.
- La méconnaissance du respect d'une autonomie humaine risquant de devenir peut être plus virtuelle que réelle.

La prégnance biologique de plus en plus grande conduit à une prégnance socio-biologique qui met en scène l'inégalité biologique. Celle-ci doit donc être sans cesse compensée par le médicament, la prothèse ou la substance dopante. C'est pourquoi le contexte culturel encourage l'intervention biologique dans la compétition sportive, comme des prothèses sans fin dans la compétition scientifique. Il faut donc sans cesse inventer de nouvelles techniques, de nouveaux marqueurs, de nouvelles substances pour repousser les limites.

## **I. Société moderne et performance<sup>3</sup>**

### ***1. La performance agréée***

La recherche de la performance ne saurait bien sûr être mise en cause de façon globale et indifférenciée. Si l'on s'en tient à l'étymologie, *per-formare*, revient à donner forme, à rendre réel, à quitter le domaine des songes plus ou moins creux pour donner vie concrète à des idées ou à des projets. Dans ce sens, la performance – mise en œuvre de capacités particulières – appartient bien à l'essence même de l'*homo faber*. C'est dans ce sens que l'évaluation par exemple de la performance hospitalière témoigne justement de la recherche des meilleurs indicateurs de qualité en routine.

L'usage du mot en linguistique l'atteste à sa manière : la « performance » revient à mettre en œuvre des « compétences ». Et ces dernières en définissent aussi le champ : pas de performance sans compétence correspondante!

Par ailleurs, le préfixe *per-* indique que la nécessaire mise en forme ou en œuvre requise par la performance s'inscrit dans une manière de progression, de progrès ou de dépassement. Il n'y a d'homme en effet qui ne cherche à franchir les limites de la condition souvent précaire que la « nature » lui fait, à grandir, à se développer, c'est-à-dire à se dépasser, voire à se surpasser.

---

<sup>3</sup> Cf. notamment Alain Ehrenberg, *Le culte de la performance*, Hachette Littérature, Pluriel, 1999 ; D. Le Breton, *Conduites à risque*, Paris, PUF, 2002.

Or cela vaut tout particulièrement face à la maladie. Il est ainsi vraisemblable qu'une des caractéristiques fondamentales de l'humanité des humains tient dans leur capacité à surmonter difficultés et obstacles, à aller toujours plus loin, quelles que soient les formes (matérielles, économiques, sociales, culturelles, éthiques, voire spirituelles) de ce dépassement. Et la devise olympique « Citius, altius, fortius » (plus vite, plus haut, plus fort), créée lors de la renaissance des Jeux olympiques à la fin du XIXe siècle, pourrait tout aussi bien s'appliquer à l'ensemble des manifestations de cette quête humaine. Mais d'autres éléments constitutifs de la performance en rendent toutefois les effets plus ambivalents..

## ***2. La performance en question***

Tenter de repousser sans cesse des limites peut conduire à finir par les ignorer. Or, s'il est bien vrai qu'on ne saurait fixer celles-ci *a priori*, de façon arbitraire (l'histoire est faite de l'usage devenu banal de ce qui apparaissait hier comme infranchissable), il n'en est pas moins vrai que, fondamentalement, la limite appartient à la définition même de la condition humaine.

Refuser de prendre en compte cette donnée fondamentale constitue un déni de réalité qui ne peut que se retourner contre ceux qui le professent. Le vieux précepte grec, mettant en garde contre l'*hybris* et la quête effrénée du « toujours plus », garde toute sa pertinence, tant aux niveaux individuel que sociétal. Le dépassement de limites ne peut s'apprécier qu'en fonction d'équilibres qu'il risque de perturber et de compromettre. Dans une nature et un monde de forces en mouvement, ces équilibres se révèlent en effet souvent précaires. Hypertrophier une de leurs composantes et tenter de la pousser aussi loin que possible revient souvent à fragiliser l'ensemble, voire à le rompre et à prendre le risque d'effets inattendus, voire pervers. Ceux-ci entraînent une surenchère et une fuite en avant qui peuvent se révéler dramatiques.

Le culte actuel de la performance est largement lié au développement et à l'emprise de la raison technicienne et instrumentale, tout à fait fondamentale et respectable, sauf lorsqu'elle cherche à réduire la riche palette de l'expérience humaine aux seuls critères de productivité et de rentabilité. Cette réduction appauvrissante à un ensemble de chiffres demandant à être sans cesse optimisés dissout la question du sens et engendre l'envie et l'ennui, relançant dans une course sans fin la quête de records et de succès éphémères<sup>4</sup>. Elle est encore l'occasion de concurrences économiques sévères et de la recherche incessante de gains et de profits. Certes il n'y a pas lieu d'imaginer de pures performances sans supports ou sans impacts

---

<sup>4</sup> Cf. notamment L. Ferry, *Qu'est-ce qu'une vie réussie ?*, Paris, Grasset, 2002, p.19ss. Pour ce qui est du caractère le plus souvent insensé des "records", on peut se référer au *Livre 'Guinness'* du même nom.

économiques, mais il n'est pas acceptable de faire de celles-ci leur instrument ou leur alibi ; les humains qui s'y trouvent impliqués ne sauraient être considérés comme de simples objets instrumentalisés au service d'intérêts financiers. L'éthique ici demande de renoncer à toute naïveté, pour dénoncer les masques et manipulations diverses qui permettent à un tiers de pousser des êtres humains à l'exploit uniquement à des fins d'exploitation de leurs ressources physiques personnelles, sous le feu d'une ampliation médiatique insatiable.

La raison technicienne et économique rejoint encore un rapport "libéral" à un corps que l'on veut débarrassé de toute entrave explicite, mais, en fait, pris au piège d'un idéal de production et de concurrence implicite. Le lien social se distend alors, voire disparaît et cède la place à l'exigence de libre accès à la consommation de droits toujours revendiqués : droits sur son propre corps, sur son apparence, sa jouissance et ses performances.

### ***3. Performance, compétition et spectacle***

Une performance n'existe en effet qu'en fonction du dépassement d'une norme. Or celle-ci n'est déterminée que par une évaluation des capacités de la moyenne d'une population donnée (partie droite de la courbe de Gauss). L'exploit que réalise la performance est ainsi toujours fonction du contexte humain dans laquelle elle s'inscrit et telle "performance" des siècles passés peut paraître d'une grande banalité et sans intérêt aujourd'hui. C'est pourquoi la performance se trouve encore fondamentalement liée au spectacle<sup>5</sup> et sollicite la comparaison avec autrui et son regard. Certes, on peut imaginer des performances secrètes, cultivées de façon quasi intimiste. Mais même alors le spectacle n'est pas absent ; simplement le spectateur se réduit au seul exécutant, s'offrant à lui-même le tableau de son exploit. Cet aspect « spectaculaire » n'est pas sans conséquences importantes sur la façon dont se présente et se vit la performance. Elle s'accompagne en effet de toute une mise en scène, d'un appareil complexe –et parfois coûteux- de lieux (stades, laboratoires, plateaux techniques, ...), d'institutions (structures hospitalières, clubs, fédérations, nations, ...) et de moyens de transmission considérables (transmissions télévisuelles, grande presse ou presse spécialisée, services de relations publiques fonctionnant sur le modèle de la compétition marchande<sup>6</sup>). Ceux-ci drainent et mettent en jeu des sommes importantes augmentées et multipliées par le

---

<sup>5</sup> Il vaut la peine de rappeler qu'en anglais "performance" ajoute au sens évoqué en français celui de "représentation", d'exécution d'une œuvre, de spectacle. Ce qui permet encore d'évoquer -à titre de piste de réflexion- l'existence, à partir de la seconde moitié du 20<sup>ème</sup> siècle, d'un "art de la Performance" dont les multiples manifestations mériteraient d'être confrontées aux présents propos, cf. E.Verhagen, "L'art de la Performance", *Etudes*, juin 2003, p.799-808.

<sup>6</sup> Cf. CCNE, avis n°45 *sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale* du 5 juillet 1995.

déploiement des moyens modernes de communication et de spectacle. Mais le spectacle fait encore le cœur du « culte de la Performance » par la compétition qu'il instaure en son sein, par la concurrence et le combat entre les protagonistes qu'il installe comme le ressort profond de son déploiement. Pas de performance en effet qui ne se compare à une autre, qui ne la dépasse et, ce faisant, ne la déconsidère et ne la détruit. Il semble bien, dès lors, qu'il y ait intrinsèquement lié à la performance spectaculaire, peut être un élément d'abaissement, voire de destruction d'autrui. Marque essentielle de toute une société, la recherche incessante de la performance induit alors une "culture du dépassement et de la concurrence permanente destructrice", là où "la bienveillance, prescrite naguère ... a été remplacée par l'obsession, jugée positive sinon vertueuse, d'éliminer le concurrent dans la course aux postes [aux fonctions importantes], d'avoir, à proprement parler : sa 'peau'<sup>7</sup>.

#### ***4. Performance et santé***

On ne cherchera pas à évoquer les aspects nombreux, variés et complexes de l'ensemble des questions éthiques suscitées par la recherche de la performance, on se limitera à ceux qui ont trait à la santé.

Il convient d'évoquer alors quelques éléments de ce que devrait être « une bonne performance » ; de ce qui pourrait en constituer –sans jeu de mots excessif- la santé. La « vraie » santé est d'abord et toujours marquée d'une manière de complétude, de développement global et, si possible, équilibré et harmonieux. C'est ce qu'indique, malgré son caractère un peu utopique, la définition de l'OMS : « la santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement dans l'absence de maladie ou d'infirmité ».

Peut-on dès lors évoquer quelques traits fondamentaux de la « bonne » performance dans le domaine de la santé ?

Celle-ci doit tout d'abord apporter un bénéfice réel ou une amélioration sensible à la personne directement concernée. Ce bénéfice n'est pas toujours facile à évaluer et implique des critères qui peuvent se révéler contradictoires. Si le principe de « non nuisance » s'impose en effet, son non respect peut contribuer à handicaper sérieusement la personne. Or, seule la personne concernée elle-même peut se faire juge des avantages et inconvénients. Encore convient-il qu'elle soit correctement informée, avertie et qu'elle dispose des moyens de se déterminer en connaissance de cause et en conscience, et choisisse ainsi en toute liberté.

---

<sup>7</sup> Cf. B.Poirot-Delpech, "Culture de la haine", *Le Monde* du 26.03.03.

La performance ne saurait exister au détriment d'autrui. Le respect d'autrui doit toujours accompagner sa quête, faute de quoi elle apparaîtrait comme "in-humaine" et inacceptable. Or dans la mesure où, comme nous venons de le voir, le spectacle est son lieu de déploiement privilégié, comment apprécier les mobiles profonds qui animent le spectacle ? Cherche-t-on à s'élever seul au-dessus des autres et, dès lors, à les abaisser ? Veut-on participer à une entreprise qui revient non à libérer, mais à aliéner autrui ? Non à rassembler, mais à séparer et exclure ? Une performance **marquée au fer de la solidarité** n'est-elle pas socialement plus acceptable ?. Accomplie au sein du corps social, notamment par le biais des institutions qui l'entourent, la permettent et la présentent, la performance ne saurait être atteinte au mépris des règles élémentaires qui fondent et structurent ce même corps social. Et la concurrence ou la compétition, qui en sont à bien des égards le moteur, n'est acceptable que dans les limites du respect des droits et de la dignité d'autrui.

Enfin, les exploits solitaires, censés ne concerner qu'un seul individu, soucieux de pousser à l'extrême les limites ou les potentialités qui sont siennes, excluent de juger *a priori* la valeur de son engagement. A deux réserves près toutefois : que l'engagement se fasse en pleine connaissance de cause, produit d'une autonomie éclairée ; qu'il soit pleinement responsable et n'en vienne pas à faire payer, d'une manière ou d'une autre, au corps social tout entier les conséquences néfastes qu'il serait susceptible d'entraîner. On n'atteint en fait jamais seul le stade d'une performance donnée ; dès lors, il ne peut être question de faire acquitter par la collectivité toute entière le prix d'une fantaisie individuelle.

D'une façon plus générale encore, il n'est pas sans signification qu'un chercheur comme A. Ehrenberg en soit venu à étudier le rapport entre dépression et société, après avoir observé les arcanes de « la société de performance ». Selon cet auteur en effet, la dépression est une affection particulièrement liée à la modernité contemporaine qui appelle sans cesse à réduire la « distance de soi à soi », et exalte le dépassement -à proprement parler suicidaire- de soi. Dès lors, la dépression ne serait jamais que la contrepartie de l'énergie que chacun doit mobiliser aujourd'hui pour atteindre ce soi improbable<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> cf.A.Ehrenberg, *La fatigue d'être soi. Dépression et société*, 2000.

## **II. Performances, sport et santé**

Les conséquences de la recherche de la performance en matière de santé dans les pratiques sportives concernent essentiellement trois domaines : le regard porté sur le sport et sur sa pratique, le sport de haut niveau et de compétition et le dopage.

### ***1. Le sport à encourager***

Personne ne peut contester qu'une pratique raisonnable d'un sport se révèle fondamentalement positive. Celle-ci demande à être encouragée et développée notamment en milieu scolaire, où pour des raisons diverses, et selon les établissements, les pratiques sportives ne sont pas suffisamment jugées prioritaires.

En effet personne ne conteste que, convenablement encadrées, ces pratiques contribuent au développement harmonieux de l'enfant, et notamment à l'adolescence où chaque jeune doit en quelque sorte réapprendre l'usage d'un nouveau corps qui change rapidement en quelques mois.

Une certaine forme de compétition à ce niveau paraît même saine, en encourageant la confrontation loyale entre des personnes et des groupes qui s'efforcent, dans le respect des règles du jeu, de l'emporter. A ce niveau en effet, le sport joue un rôle d'émulation et de confrontation qui n'est jamais qu'une forme de socialisation et de domestication ou d'humanisation de l'agressivité et de la violence. Le sport se présente alors comme un puissant moyen d'intégration sociale et permet de transmuter de façon tout à fait positive, sur des scènes locales, nationales voire internationales, tensions et tendances agressives. Il participe ainsi d'une des fonctions essentielles du jeu et doit être pleinement encouragé.

Chez les personnes âgées, l'encouragement à développer l'exercice physique, voire le sport, non pas seulement dans un esprit de compétition, mais dans le but de maintenir en bonne forme autant que possible leur corps, assure une meilleure qualité de vie. L'adulte, et c'est une évidence qui mérite étrangement d'être rappelée, a plus besoin de mobiliser son corps de façon régulière, équilibrée et raisonnable que de le confier avec facilité et inefficacité à une médecine « énergétique ». Aussi convient-il d'assurer une véritable promotion d'un sport compris non d'abord comme lieu de performances et de compétitions, mais comme hygiène élémentaire et instrument de bien-être et de re-création.

## 2. Athlètes de haut niveau, compétitions et records, sports de l'extrême

L'évolution de la compétition sportive ces dernières décennies conduit à un certain nombre de phénomènes préoccupants, jouant sur la limite entre extrême et excès<sup>9</sup>. La recherche de hautes performances et de records demandant à être toujours améliorés a pour conséquence des déséquilibres tant physiques que psychiques. Le fait qu'en matière de records, il est désormais quasi impossible d'améliorer sensiblement les scores pousse à multiplier les compétitions, à créer sans cesse de nouvelles disciplines (le triathlon par exemple n'a qu'une vingtaine d'années et rassemble trois disciplines déjà existantes), à évaluer au-delà du significatif les mesures (le centième, voire le millième de seconde), comme à jouer sur l'âge de plus en plus précoce de certains compétiteurs. Atteindre les résultats escomptés demande un entraînement et une mise en condition du corps et de la personne extrêmement rigoureux, d'autant plus difficile à justifier qu'il peut s'agir d'enfants. L'ingestion de substances diverses, à des doses déraisonnables, peut constituer à moyen et à long terme un risque grave pour la santé. Poussée à son terme, cette « discipline » conduit d'ailleurs au dopage, évoqué ci-dessous. Un entraînement précoce et excessif modèle et déforme les corps de façon artificielle. Certes, il n'est pas facile d'apprécier la limite entre le naturel loué et l'artificiel dénigré, entre l'humain souhaitable et l'inhumain inacceptable, entre le normal et le pathologique<sup>10</sup>. Comment faire en sorte que l'intéressé(e) –ou ses parents- ait conscience des bénéfices et des risques à court et à moyen terme pour que les déformations subies n'aient pas de graves conséquences en matière de qualité de vie à moyen et à long terme, voire de longévité d'autre part ?

Déjà confronté à la question en 1993, le CCNE s'inquiétait de ce que « les problèmes médicaux posés par la pratique sportive de compétition ou d'initiation à la compétition semblent nombreux : action sur la croissance et la puberté ; fréquence des atteintes articulaires et osseuses par des microtraumatismes ou des traumatismes plus évidents, dont les conséquences à long terme commencent à être connues ; effet pathogène à court terme chez l'adulte ..., effet pathogène à long terme, encore insuffisamment évalué, de la pratique du sport de compétition et de l'entraînement intensif. Il s'agit notamment des risques vasculaires et de perte osseuse. ... C'est dans le sport de compétition de masse et dans le sport de haut niveau, surtout lorsque l'entraînement intensif débute tôt chez l'enfant (gymnastique, natation,

---

<sup>9</sup> Cf. C.Carrier, « Le dopage en question », *Etudes* 3894, 1998, p.315-322 (p.319s) ; *Le champion, sa vie, sa mort. Psychanalyse de l'exploit sportif*, Paris, Bayard éditions, 2002..

<sup>10</sup> Cf. les cas analogues de la danse, du piercing ou de la chirurgie esthétique. Certaines écoles de danse ont même été qualifiées d'école d'apprentissage de la souffrance.

tennis) que les risques sont les plus élevés »<sup>11</sup>. La situation ne semble pas, hélas, s'être améliorée depuis.

En France, dans certaines structures d'accueil et de formation artistiques ou sportives plusieurs heures d'entraînement par jour sont exigées (en complément d'une scolarité obligatoire), exerçant ainsi sur les élèves souvent l'équivalent de vraies violences, infligées par un modèle éducatif contestable. La grande majorité devra en fait abandonner les honneurs de la compétition ; et l'avenir de ces enfants sera malgré tout souvent chargé de plaintes et de souffrances physiques, ou/et psychosomatiques préoccupantes. On observe notamment dans ces populations de jeunes filles des cas fréquents de troubles du comportement alimentaire avec aménorrhée, qui appartiennent de toute évidence à la pathologie anorexique.

Certains de ces jeunes sportifs abandonneront à la suite d'accidents liés au surmenage que l'on impose à un appareil locomoteur encore fragile. Parfois ce sera du fait de troubles psychologiques parmi lesquels les dépressions ne sont pas rares.

De toute façon, même pour les meilleurs, les carrières sont brèves et en gymnastique olympique il n'est pas rare de voir des champions ou des championnes retraités à 18 /20 ans. Des intérêts financiers immédiats dépassant parfois les intéressés eux-mêmes peuvent compromettre la santé à moyen terme. Les autres risquent fort de grossir la cohorte des sans-emploi, avec le sentiment d'avoir été exploités et de s'être laissé voler la partie potentiellement la plus créative de leur jeunesse. Nombreux aussi sont ceux qui devront leur vie durant supporter un handicap physique plus ou moins sévère, lié à un, voire souvent à plusieurs, accidents graves.

Dès lors les critères éthiques susceptibles de régler de telles pratiques devraient pour le moins s'inspirer de la Charte des Nations Unies pour les Droits de l'enfant. Devrait aussi être récusée toute atteinte à la santé (présente et future) des enfants, à leur épanouissement, de même qu'à la maturation et aux apprentissages nécessaires à toute intégration sociale décente à l'âge adulte. Cette maturation ne saurait aller sans faire la place qui lui revient à l'échange et au jeu. En effet toute vie est échange et l'éducation se doit d'ouvrir à une vie commune qui ne soit pas essentiellement compétition, mais apprentissage de diverses formes de collaborations. Ce qui vaut pour les enfants vaut aussi, pour les adultes ; les sportifs professionnels par exemple se doivent d'être protégés par les règles du droit du travail. « Le contexte [technique et social actuel] rend surhumaines, au risque de devenir inhumaines, les conditions de la performance (augmentation des difficultés, accélérations des rythmes, diminution des temps

---

<sup>11</sup> Avis n°35 du CCNE *sur la compensation de déficits hormonaux chez les sportifs de haut niveau* du 18 mai 1993.

de récupération...). L'accroissement des charges de travail est favorisé conjointement par les dirigeants, les organisateurs et les employeurs » (*art.cit.*, p.320s)<sup>12</sup>. Il est évident qu'une telle « fuite en avant » ne peut perdurer ; la société se doit de se poser sérieusement la question du sens profond d'exigences de plus en plus excessives. Aussi la question de la mesure de la bonne performance ne saurait se résoudre en quelque recette simpliste, mais bien par une profonde remise en question des valeurs et des perspectives sur lesquelles nos sociétés entendent fonder présent et avenir.

### **3. Les conduites dopantes<sup>13</sup>**

Les conduites dopantes peuvent être caractérisées comme "des comportements de prise de produits aux fins de performance"<sup>14</sup>. A ce niveau, la lutte contre le dopage est rendue nécessaire non seulement parce qu'il porte la marque de la tricherie et fausse la compétition, mais surtout parce qu'il fragilise grandement la santé de ceux qui y recourent. Certes le dopage est contraire à l'éthique sportive, mais c'est d'abord au plan du respect du corps physique malmené qu'il faut se situer. Le sport qui repose, par essence sur la promotion de l'inégalité biologique et physique ne doit pas encourager à ce que cette inégalité soit réduite par une substance ou un médicament.

D'une manière générale, la recherche continue de performances à améliorer et la pression exercée par les compétitions conduisent à introduire de plus en plus dans la préparation des athlètes et dans leur entraînement des substances dopantes<sup>15</sup>. Diverses études indiquent que près de 60% de sportifs engagés dans des compétitions n'hésitent ou n'hésiteraient pas à absorber de tels produits pour gagner, quelle que puissent en être les conséquences. Le cas dramatique de l'ex-Allemagne de l'Est, enlevant médailles et titres en compétitions internationales grâce au recours systématique à des anabolisants, est bien connu<sup>16</sup>. Le CCNE s'est déjà employé à réfuter l'argument mettant en avant la difficulté à établir une ligne de partage entre médecine visant à la préparation de l'épreuve (ou à la récupération après elle) et

---

<sup>12</sup> Claire Carrier, opus cité. Et de noter qu'en « 1905, petit Breton courait 25 jours par an ; en 1946, Robic avait 65 jours de course à son programme, tandis que Hinault en comptait 250 en 1980. Henri Pélissier, en 24 années de course professionnelle, a effectué 52 000 km, alors qu'Eddy Merckx, cinquante ans plus tard, en 13 saisons, a roulé pendant 400 000km à l'avant du peloton.. Pendant que le premier cycliste parcourait un kilomètre à 25 à l'heure, le champion bruxellois atteignait 37 kilomètres à l'heure. »

<sup>13</sup> Cf. notamment J.-P.Escriva, *Sport et dopages. Institution de la compétition, idéologie de l'excellence et conduites addictives du sport intensif*, Paris 7, 2000 ; P.Laure, *Ethique du dopage*, Paris, Ellipses, 2002.

<sup>14</sup> P.Laure, *op.cit.*, p.41ss.

<sup>15</sup> Sur les diverses "techniques" mises en œuvre et les pathologies qu'elles entraînent, cf. M.Rieu, "Pathologie iatrogène dans le sport", *Médecine légale hospitalière* 2/1, 1999, p.13-14.

<sup>16</sup> Ce n'est que récemment, le 25 Octobre 2001, que la Commission des Sports du Parlement allemand a prévu un fonds dont le montant s'inscrirait entre 1 et 5 millions d'euros, pour tenter de répondre aux dépenses de santé des « victimes » de ce programme (L.Rigal, *Le Monde* du 28.XI.02).

le dopage proprement dit<sup>17</sup>. Le souci de la santé des compétiteurs doit en effet toujours être premier. Les dommages causés à cet effet sont réels et peuvent même gravement altérer la longévité<sup>18</sup>. J.-F. Bourg note ainsi que, «l'espérance de vie des anciens joueurs de football américain, un des sports les plus touchés, dépasse à peine cinquante cinq ans, soit la longévité la plus basse de toutes les professions aux États-Unis, inférieure de près de vingt ans à la moyenne. Le football américain est un sport marqué par une extrême concurrence, une grande violence du jeu et un rythme sans relâche des compétitions... »<sup>19</sup>. Ce phénomène n'est sans doute pas simplement dû à une usure précoce des corps, mais aussi au recours abusif à des drogues diverses. D'où certaines formes de dépendance, induites non seulement par l'accoutumance aux produits ingérés, mais encore par le fait que le monde très encadré de la compétition, à la fois dur et protecteur, venant à leur manquer, les sportifs se retrouvent sans repères face à un univers pour eux déstructuré.

Par ailleurs, la pratique du dopage sportif tend à devenir un problème de santé publique dans la mesure où, au-delà même de son recours pour le sport de haut niveau, elle en vient à s'étendre et à se banaliser auprès de sportifs de plus en plus jeunes, pour lesquels l'image médiatisée du sportif joue le rôle de modèle et qui voient souvent dans la réussite sportive le seul moyen de quitter une existence sociale précaire. C'est ainsi que, bien souvent, de jeunes sportifs n'hésitent pas à se doper par souci de gagner à tout prix et d'échapper aux conditions précaires qui sont les leurs. Leurs parents, loin de les en dissuader, font parfois même pression sur eux pour qu'ils acceptent des exigences d'entraînement incompatibles avec leur épanouissement personnel.

En France, les pouvoirs publics, préoccupés par ces questions, y ont notamment répondu par la promulgation des lois du 28 juin 1989 relative à la prévention et à la répression de l'utilisation des produits dopants à l'occasion des compétitions sportives et du 23 mars 1999 (Loi n° 99-223, loi M.-G. Buffet) portant sur la protection de la santé des sportifs et la lutte

---

<sup>17</sup> Avis n°35 du CCNE sur *la compensation de déficits hormonaux chez les sportifs de haut niveau* du 18 mai 1993.

<sup>18</sup> Cf. A.Kahn, "Performance sportives et génétique", INSEP 2003

<sup>19</sup> J.-F.Bourg, « Dopage sportif », 18 pages. Bien d'autres exemples d'atteintes à la santé des sportifs de haut niveau sont présentés dans CNRS.Expertise collective, *Dopage et pratique sportive*, décembre 1998, p.15-17 ; C.Carrier, « Le dopage en question », *Etudes* 3894, 1998, p.315-323. Des éléments plus précis sont toutefois difficiles à obtenir du fait des fortes réserves des milieux sportifs à s'ouvrir à des enquêtes de ce type. Des cas précis de sportifs décédés au cours même d'une compétition ou peu après renforcent la suspicion : Florence Griffith-Joyner - double championne olympique et record-woman mondiale sur 100 et 200 mètres-, décédée à trente-huit ans, les champions cyclistes Ugo Koblet mort à trente-neuf ans, Gastone Nencini et Roger Rivière à quarante, Luis Ocania à quarante-neuf, Jose Manuel Fuente à cinquante, Jacques Anquetil à cinquante-trois et Jean Robic à cinquante-neuf. En mai 1998, le coureur suisse Mauro Gianetti a failli venir augmenter cette longue liste après avoir été victime, lors du Tour de Romandie, d'un grave accident de santé qui a nécessité une hospitalisation de 12 jours en soins intensifs dont 3 jours en coma artificiel.

contre le dopage. La première interdit l'usage d'un certain nombre de substances, la seconde met en place un dispositif<sup>20</sup> visant à éradiquer le fléau. Mais, quelle que soit l'importance de ces mesures, la lutte n'est pas égale : de nouveaux produits ne cessent d'être mis sur le marché, les dispositifs de prévention et de contrôle ne sont efficaces que s'ils sont internationaux<sup>21</sup> et la "pression" des compétitions est telle qu'il est difficile d'y résister. Le dopage en compétition en effet correspond parfois à un sentiment de frustration d'un concurrent objectivement défavorisé par sa constitution ou son état physique contre ce qu'il considère être une injustice à son encontre. C'est pourquoi, dans les sports amateurs, ce sont souvent des sportifs moins talentueux qui se dopent le plus. S'il s'agit là d'une atteinte évidente aux règles de l'équité sportive, un tel comportement privilégie de fait la pulsion de puissance conférée par la performance au détriment de la santé physique et mentale, et donc des perspectives diversifiées d'épanouissement dont elle est l'une des conditions. De plus, la perversité du système est telle qu'il conduit alors les grands champions à se doper eux aussi pour répondre à la concurrence des compétiteurs "chargés" et maintenir ainsi leur prééminence. La logique sportive "que le meilleur gagne" peut ainsi être rétablie, mais au prix de la santé et de l'avenir de tous.

C.Carrier évoque encore "l'angoisse identitaire du non-dopé dans une société 'dopée' à la performance"<sup>22</sup>. Et d'évoquer le personnage de bande dessinée Astérix et sa potion magique : "on demande aux sportifs de haut niveau de révéler leurs secrets de potion magique, système D et autres trucs, ruses et stratagèmes.... Telle est la représentation à laquelle se heurte le non-dopé ; ce refus envieux de reconnaissance et d'admiration alourdit de manière très importante toutes les démarches de lutte anti-dopage" (*ibidem*).

Pour faire face aux difficultés ainsi relevées, plusieurs types d'actions devraient être développés<sup>23</sup>. Parmi celles-ci, on retiendra une nécessaire pédagogie préventive visant à informer les athlètes sur les risques encourus. Plus largement, cette pédagogie se doit de toucher l'ensemble de la société (parents, enfants, adolescents, éducateurs, dirigeants, spectateurs, médecins,...) pour les informer objectivement des enjeux et des risques. Pour ce

---

<sup>20</sup> Actions de prévention, de surveillance médicale et d'éducation, formation à la prévention, mise en place antennes médicales de lutte contre le dopage et de surveillance médicale des sportifs ; lutte contre le dopage, mise en place d'un Conseil de prévention et de lutte contre le dopage ; liste des agissements interdits, modalités du contrôle et sanctions.

<sup>21</sup> Agence Mondiale Antidopage (AMA). Cette agence annonce sur son site ([www.wadama.org/fr](http://www.wadama.org/fr)) l'adoption d'un code médical antidopage en mars 2003 à l'intention des fédérations internationales. Ce code doit entrer en vigueur pour les JO de 2004. Plusieurs fédérations l'ont déjà adopté.

<sup>22</sup> *op.cit.*, p.110.

<sup>23</sup> Cf. J.-F.Bourg, « Dopage sportif », p.9ss ; CNRS- Expertise collective, *op.cit.*, p.27s.

faire une transparence totale des résultats d'enquêtes épidémiologiques est requise<sup>24</sup>. Par ailleurs, il conviendrait de doter de nouveaux moyens financiers et techniques le contrôle du développement des substances et médicaments mis sur le marché et de rendre obligatoire pour les laboratoires pharmaceutiques l'introduction d'un marqueur dans les substances dopantes de plus en plus difficilement détectables. L'indépendance des instances de contrôle par rapport au milieu sportif devrait permettre, en l'absence de toute rétention d'information sur les modalités des tests, de cerner l'identité des cas contrôlés et des cas positifs. Le calendrier des compétitions devrait être parfois allégé et des règles déontologiques rigoureuses appliquées à la médecine du sport.

Toutefois, quelles que puisse être l'utilité de ces mesures, elles ne seront véritablement efficaces que dans la mesure où elles accompagneront une réflexion générale sur l'ensemble du système formé par nos "sociétés de performances".

### **III. Médecine, performances et santé**

La médecine dans tous ses aspects est, elle aussi, confrontée au défi des performances. Dans deux domaines au moins : celui de la médecine du sport déjà évoqué et celui des performances médicales et chirurgicales elles-mêmes. Dans les deux cas, elle vise à rendre le corps le plus performant possible pour la réalisation de ses propres performances. Or, la médecine du sport, comme on l'a déjà vu, peut se trouver mise au service de pratiques condamnables, notamment lorsqu'elle vise à sans cesse développer et/ou utiliser de nouvelles substances ou méthodes susceptibles de déjouer contrôles et recherches de la vérité. La société passe son temps à exercer une pression pour prôner la performance thérapeutique. Elle ne supporte plus les hésitations, les résultats négatifs quand ils s'accompagnent de handicap ou de séquelle. Il y a une exigence croissante de la société pour la performance en tant que telle.

Et la médecine, en dehors de tout contexte sportif, peut, outre la pression sociale, elle aussi, être tentée par l'exploit et la recherche de prouesses techniques et/ou thérapeutiques. Exploits des techniques thérapeutiques médicales ou chirurgicales mais aussi exploit concernant la recherche médicale. Mais soin et recherche doivent être soigneusement distingués. A t-on le

---

<sup>24</sup> En conclusion de son Avis n°35 *sur la compensation de déficits hormonaux chez les sportifs de haut niveau*, le CCNE notait déjà en 1993 : "il apparaît évident que nombre d'interrogations éthiques dans le domaine du sport sont dues à l'ignorance de l'existence ou de la non-existence des effets pathogènes à long terme de la pratique sportive, ainsi qu'au manque d'évaluation scientifique de stratégies de protection et de guérison des athlètes. Les études systématiques du suivi à long terme des sportifs revêtent un caractère prioritaire."

droit de limiter la recherche scientifique au nom d'une performance à venir critiquable ? Il ne le semble pas. Il n'y a pas de norme qui permette d'encadrer une recherche. Mais on peut cependant se poser la question de savoir si, sur le plan éthique, d'autres voies de recherches sont possibles. Ici la dimension économique est peut être au premier plan. Est-il éthique par exemple de lancer une recherche dont l'utilisation pratique dans le futur risque d'être toujours au-delà des possibilités économiques du plus grand nombre ? Toute avancée est toujours, initialement au moins, extrêmement coûteuse même si secondairement elle s'adapte à un marché qui l'intègre. Le perfectionnement d'un geste, sa nouveauté en matière thérapeutique ne sont pas confrontés nécessairement, eux non plus, à une limite. La question se pose en fait de leur application à une personne, dans ce que ce perfectionnement ou cette nouveauté font de cette personne.

Depuis toujours, la médecine et la chirurgie se sont fondées sur des exploits considérés comme des performances et la mémoire est courte des jugements de la société. Lors de la première greffe de foie réalisée par Starzl en 1963, de la première greffe de cœur par Barnard en 1967, et de la naissance du premier « bébé-éprouvette » en 1978 après les travaux d'Edwards, beaucoup d'esprits ont protesté, avec des critiques parfois violentes, effrayés par cette nouvelle transgression d'un principe d'humanité. S'il faut cependant sans cesse essayer de se projeter dans l'avenir, sans être nécessairement effrayé par la nouveauté des exploits scientifiques, la question demeure, elle, cependant, de l'utilisation de l'être humain à l'occasion de la mise en œuvre d'un exploit.

C'est ce dont témoignent peut être les allogreffes de tissus composites (CTA [Composite Tissue Allografts] -tout particulièrement les greffes de membres) et certaines techniques de procréation assistée. Comme pour toute performance, l'intention elle-même ne saurait être récusée *a priori*, mais l'appréciation des actes eux-mêmes et de leurs conséquences méritent d'être sérieusement évaluée.

### ***1. Allogreffes de tissus composites***

Les greffes de tissus composites constituent un bénéfice incontestable pour un grand nombre de tissus (tendons, peau, cartilage, os, etc.), dont on ne peut que se féliciter. La question de la greffe de la main, du bras, de la jambe, voire de la face (un avis spécifique sera prochainement rendu sur ce sujet) pose toutefois des questions particulières. Certes, le désir de retrouver une fonction corporelle, la mobilisation d'équipes chirurgicales de qualité, le développement de la recherche en amont et en aval plaident en faveur de ce type d'activité. Elles n'en suscitent pas moins de sérieuses interrogations.

1.1. Le désir du blessé et du malade, leur désir de recouvrer leur complétude en même temps que leur fonction est évidemment légitime ; ils doivent néanmoins être informés que le traitement immunosuppresseur nécessaire à ce recouvrement peut se payer d'un prix fort, voire d'un risque vital. C'est en ces termes de choix que l'information préliminaire au consentement doit être exposée, sans omettre d'évoquer ces risques vitaux et l'incertitude de la récupération fonctionnelle. Il faut reconnaître que les faits récents qui ont permis chez quelques personnes de mener une vie quasi normale avec une bonne récupération fonctionnelle, sont de nature à envisager l'avenir avec moins d'inquiétude. Cependant contrairement aux greffes d'organes, l'évolution dans le temps, qui permettra d'intégrer un fonctionnement de plus en plus satisfaisant du membre, rendra peut être de moins en moins acceptable les contraintes thérapeutiques immunodépressives, d'autant qu'une ou deux mains, une ou deux jambes ont un fonctionnement visible conscient dépendant de la volonté, à l'opposé du foie, du cœur, ou du rein. L'expérience des thérapies continues dans le cadre des greffes de cœur, de reins ou de foie ou d'infection par le virus VIH montre bien les limites psychologiques de la tolérance à la prise de médicaments sans fin. Il ne peut donc être passé sous silence que les jeunes blessés qui seront opérés recevront une thérapeutique de plusieurs dizaines d'années qui ne pourra que raccourcir probablement leur vie, du fait d'un vieillissement prématuré, d'une athérosclérose accélérée, d'une vulnérabilité infectieuse et éventuellement de lymphome ou de mélanome. La question ne se pose donc pas sur 5, mais sur 30, voire 40 ans. Ici le principe de bienfaisance comporte une contre partie faite de nuisance potentiellement grave (raccourcissement de la vie). Raisonner en termes de "banalité" de traitement immunosuppresseur, prescrit dans d'autres maladies ou greffes, relève alors peut être plus d'une vision à court terme que d'une réflexion proprement éthique et ne permet pas à l'autonomie vraie du blessé de s'exprimer.

Une greffe de membre peut-elle d'autre part être intégrée dans le schéma corporel, non seulement à court terme mais aussi à long terme ? L'identité d'un donneur de tissu composite ne peut évidemment envahir l'identité d'un receveur en dehors de l'imaginaire cinématographique<sup>25</sup>, mais la visibilité permanente de ce qui est le plus intime, le plus au contact de l'autre, le plus affectif risque de créer une schizoïdie redoutable, si cette greffe devenue « soi » tend à se séparer un jour.... L'intégration ou la désintégration sont des questions qui se posent différemment avec les autres greffes d'organes ou les autres tissus composites. Ici le receveur, qui réalise progressivement que ce n'est pas sa main, peut

---

<sup>25</sup> Cf. "Les mains d'Orlac" film muet de R. Wiene (1923) et parlant de E. T. Greville (1950), cité dans « Au dessous du volcan » de M. Lowry.

éprouver une situation conflictuelle qu'il n'éprouvera jamais avec une prothèse mécanique. Il est vrai que dans ce domaine toutes les recherches sont à faire, que notre ignorance est grande dans la capacité d'un être humain à intégrer "l'étranger étrange". La tension entre l'aspect physique et la représentation symbolique est ici au maximum en raison de la place de la main dans le schéma général de fonctionnement de l'organisme.

1.2. Une autre question concerne le fait de savoir si, en la matière, il s'agit d'une recherche ou d'une thérapie. Certains expriment le fait que les autogreffes se sont perfectionnées, et que dans ce domaine proprement chirurgical l'allogreffe n'offre pas beaucoup d'éléments nouveaux, que la capacité de réorganisation neuronale corticale retardée à partir d'une stimulation périphérique paraît peu vraisemblable, ou en tout cas, la capacité de faire un mouvement volontaire coordonné à partir d'une commande corticale improbable ; même si l'on suppose que c'est "la main qui fait le cerveau" et non pas le contraire, ce raisonnement ne peut que difficilement s'appliquer à une greffe. A l'opposé, on relève des données inattendues et encourageantes : des études expérimentales semblent montrer, tout au moins avec l'IRM fonctionnelle que les aires corticales se modifient au fur et à mesure de l'évolution post-greffe. Il convient néanmoins sans doute de constater qu'il s'agit à la fois d'une thérapie, et d'une recherche, toutes deux à part. A part, car non fondée sur une certitude scientifique absolue, à part également, car le simple espoir thérapeutique ne peut tenir lieu de fondement à une recherche.

Il s'agit donc d'une performance thérapeutique dont les retombées naturelles en matière de connaissance pour la réparation de l'homme sont importantes, que ce soit pour les greffes de peau chez les brûlés et pour la physiologie de la régénération nerveuse.

1.3. Les conséquences de l'implication des tiers doivent être considérées.

L'anonymat des dons d'organes obtenus après mort encéphalique, est un principe essentiel. Le don entre vivant rompt bien évidemment ce principe pour le receveur et parfois pour le donneur. Un receveur récent remerciait la famille d'un meurtrier qui s'était suicidé ... Le risque de curiosité morbide, de la recherche d'un contact de la nouvelle main du receveur par la famille du donneur n'est pas à exclure et peut être à la source de fantasmes d'autant plus importants que toute main est porteuse d'une autre signification ou symbolisme sociaux qu'un simple organe.

Se pose aussi la question du consentement implicite ou explicite du donneur dans une telle situation. Autant il paraît vraisemblable que la plupart des êtres humains consentent à donner leur foie, leur cœur, etc... autant l'imaginaire du don d'un membre et en particulier de la main est très complexe. Dans l'hypothèse du développement d'une chirurgie de greffe de tissu

composite, il conviendrait alors d'intégrer cette dimension dans les questionnaires des éventuels futurs donneurs.

Le problème du coût et des équilibres économiques et humains que nécessitent de telles interventions pose ne lui-même un problème éthique. Le handicap en lui-même n'entraînant pas de risque vital, les résultats attendus, aléatoires et d'autres thérapies (prothèses) étant disponibles, la question se pose d'arbitrer au profit de ces thérapies spectaculaires parfois efficaces au détriment d'autres investissements thérapeutiques, comme décision de santé publique. Ces arbitrages doivent être conscients que la demande de la société pour ce qui apparaît comme un exploit, n'encourage pas à l'exploitation médiatique involontaire.

1.4. La greffe des tissus composites pose en effet encore la question du corps humain comme indéfiniment réparable. Cette vision fonctionnaliste, rationnelle, mécanique, privilégie l'exclusivisme fonctionnel, rejetant tout ce qui ne relève pas de la fonctionnalité. L'éthique est là aussi pour dire que la vie n'est pas uniquement dans la fonction, qu'elle résiste comme instance ténue et sourde, comme exigence d'humanité profonde, comme sentiment que « je ne m'appartiens pas », que le respect de soi est inséparable du respect dû à autrui, à son corps, à son intégrité, à son unicité.

## 2. L'ICSI<sup>26</sup>

On sait que l'ICSI (Intra Cytoplasmic Sperm Injection) consiste, depuis 1992, à procéder à une fécondation *in vitro* en introduisant directement dans un ovule préparé un spermatozoïde prélevé sur des hommes atteints de stérilité. Cette technique, dont les résultats ne semblent pas poser plus de problèmes que d'autres en matière d'AMP, se distingue par le fait qu'elle a été appliquée à l'homme sans passer par les phases d'expérimentation animale habituelles d'une part, son extension graduelle à toutes les sortes d'AMP d'autre part.

Mais plus que la technique de l'ICSI elle-même, c'est l'introduction dans l'ovocyte de spermatozoïdes immatures que l'on pourrait considérer comme relevant de la performance; que sait-on en effet des conséquences à long terme de l'immaturité de ces gamètes ? Le cheminement dans les voies excrétrices et leur maturation sont-ils si inutiles ? Qu'en est-il des transferts de noyau dans un ovocyte énucléé ? Et est-on si sûr de penser à l'intérêt de la personne plus qu'à l'intérêt de la science elle-même ?

---

<sup>26</sup> Cf. CCNE, Avis n°75 sur les questions éthiques soulevées par le développement de l'ICSI du 12 décembre 2002.

### ***3. Les performances sexuelles.***

La création du concept de « dysfonctionnement érectile », appuyée sur une thérapeutique médicale disponible ne peut que nous renvoyer à une conception utilitariste de la performance. La conformité à un modèle fait alors de la performance sexuelle une nécessité avec la confusion permanente entre maximalisation et optimisation. Le CCNE a déjà rendu un avis n°62 sur ce sujet estimant que *Pathologie, médicalisation, logique de marché et référence à une certaine vision de la performance, telles sont les caractéristiques socioculturelles du discours perçu lors du lancement de ce « médicament de la sexualité ».*

### ***4. La thérapie génique***

La thérapie génique constitue un exemple emblématique et amplement médiatisé de performance médicale. Le CCNE s'est déjà à deux reprises penché sur cette question (Avis N° 22 et 36). En quelques années, on est passé de l'incrédulité à la promotion quelque peu imprudente d'une technique parée de tous les pouvoirs, puis à une déception en rapport avec l'espoir soulevé. Les éléments expliquant le succès d'opinion de l'approche tiennent à la conjonction de plusieurs facteurs : l'attente désespérée des familles de malades atteints d'affections gravissimes ; le pouvoir symbolique du gène ; une certaine naïveté médico-scientifique ; l'implication d'un grand nombre de petites sociétés de biotechnologie fondant leur succès sur cette technique ; et enfin, le sens de l'autopromotion de certains intervenants. Comme le CCNE le recommande depuis 1990, il faut s'efforcer de savoir raison garder. La thérapie génique n'est pas une approche miracle, mais une méthode difficile qui mérite d'être développée ; elle constitue en effet une stratégie logique pour certaines maladies peu accessibles à d'autres types de thérapie. Comme toute innovation thérapeutique, elle connaîtra des déboires, voire des drames, qu'une approche lucide et prudente doit s'efforcer de limiter. L'objectif est cependant légitime et le succès est possible, et même probable pour certaines affections bien caractérisées.

### ***5. Le clonage dit « thérapeutique ».***

Les techniques de plus en plus audacieuses d'introduction ou de changement de noyau dans un ovocyte fascinent toujours plus. Quelle que soit la vision éthique portée sur le clonage dit thérapeutique, on ne peut s'empêcher sans cesse de reposer la question de la consommation de ressources prélevées sur un grand nombre de femmes pour une seule personne. Ceci renvoie à l'avis du Comité n° 57 sur la dimension éthique des choix collectifs en santé.

## ***6. Exploit médical ou chirurgical en général***

De manière plus générale se pose la question de la performance en chirurgie et/ou en médecine, lorsqu'elle prend la forme de *l'exploit*. Or si l'on ne peut nier l'importance, en ces domaines, de telles réussites, il convient aussi d'être attentif à ce qu'elles ne soient pas qu'éphémères, parce que "actions d'éclat" sans véritable lendemain. Dans le domaine médical le progrès authentique ne consiste jamais dans un exploit isolé, mais s'insère dans la lente et progressive intégration au sein de processus de soins plus larges, plus lents et multi-factoriels. Hors de cette intégration, qui peut en modifier bien des éléments, l'exploit risque de se révéler peu "exploitable"<sup>27</sup> et peut être même contre productif. Il faut rester très attentif à ce que la personne ne soit pas utilisée par l'institution plus que pour elle-même. Dans ce domaine en effet, la "réussite" n'est pas simplement d'ordre technique. Elle concerne la vie affective somatique et relationnelle d'une personne. La complexité d'une réparation ne peut faire l'objet de mesures simples, mais doit prendre en compte les attentes subjectives du blessé ou du malade. L'amputation d'une partie du corps est une blessure narcissique majeure que la réparation technique simple ne suffit souvent pas à corriger. Un suivi relationnel de qualité, toujours peu spectaculaire, finit par constituer le gage le plus important d'une médecine attentive à la personne.

Ainsi en matière de soin la prééminence donnée à l'innovation et à l'exploit pose la question de ce qu'il en est des pratiques soignantes considérées plus habituelles, voire routinières, et qui constituent pourtant un enjeu déterminant dans la prise en compte globale de la demande de soin. Force est de constater que nous sommes assez peu enclins à reconnaître le caractère exceptionnel de ce type de soin, à la fois humble et profondément humain. Notre système de valeurs semble davantage concerné par les pratiques de l'extrême, aux limites du possible et du permis, là où le dépassement, voire la transgression confèrent un prestige, une image de puissance à des initiatives dont on se garde bien souvent d'évaluer l'intérêt.... On a ainsi l'impression que les avancées scientifiques et thérapeutiques ne peuvent plus se soumettre à la progressivité parfois lente et incertaine des acquis, et que les procédures considérées comme de bonnes pratiques apparaissent dépassées, lorsqu'il convient de répondre à une situation estimée urgente. Car ce qui peut parfois nous sembler aléatoire ou quelque peu précipité,

---

<sup>27</sup> On peut par ailleurs noter la proximité lexicale des termes "exploit", "exploiter" et "exploitation" : tout exploit demande à être exploiter ... parfois à travers même l'exploitation d'autrui.

recourt à une justification qui se refuserait à toute argumentation critique : l'urgence, le droit des personnes, la liberté de la recherche, etc."<sup>28</sup>

Il convient donc d'instaurer en la matière des régulations dans les modalités de suivi et de contrôle des activités biomédicales innovantes, d'anticiper et d'étudier les conséquences des démarches entreprises et d'en dégager des principes de nature à préserver les valeurs essentielles à tout soin.

Les motivations individuelles et les incitations culturelles et sociales à la réalisation de l'exploit médico-chirurgical méritent également d'être évoquées. Les motivations individuelles sont de nature similaire à celles de tout performeur : réaliser quelque chose d'extra-ordinaire et, par conséquent devenir visible à ses propres yeux comme à ceux de ses pairs, de ses concitoyens ... et de ceux qui financent. L'incitation culturelle et sociale est du type des phénomènes analysés dans le rapport du Comité Consultatif National d'Ethique consacré à la médiatisation de la science<sup>29</sup>. L'une des raisons d'être de l'exploit est d'être médiatisée alors que le médiateur professionnel est à la recherche d'un tel matériel de communication, à ce point qu'il est parfois tenté de le créer de toute pièce.

Ces ressorts jouent ainsi dans une société qui suscite performance et exploit et prétend désirer les valoriser. L'homogénéisation des standards culturels dans le monde, l'uniformisation des modes de vie, posent avec une acuité croissante la question de l'individualisation des personnes, d'autant plus essentielle - et cela est au cœur du paradoxe - que l'individualisme est la valeur centrale de cette société uniformisée. Ses critères d'évaluation se ramènent pratiquement tous à ceux de la performance, sinon de l'exploit. Les réaliser revient par conséquent, à la fois, à obéir à l'injonction d'un modèle culturel dominant, et, malgré la capacité de ce dernier à abraser toute différence, à conquérir une certaine visibilité dont la plupart d'entre nous a besoin pour exister.

---

<sup>28</sup> (E.Hirsch), " Information médicale face à l'innovation et à l'exploit cellule de réflexion de l'Espace éthique du 16 décembre 1999", in : *Ethique et soins hospitaliers Espace éthique - Travaux 1997 - 1999*, Paris, AP-HP/Doin, 2001.

<sup>29</sup> Avis n°45 du CCNE sur les questions éthiques posées par la transmission de l'information scientifique relative à la recherche biologique et médicale du 31 mai 1995

**En conclusion :** nos sociétés modernes et post-modernes, fondamentalement marquées par la recherche de performances, ne se posent pas toujours la question de leurs implications et conséquences. En matière de santé notamment, les résultats sont parfois pernicieux notamment dans le domaine du sport avec le dopage ainsi que dans celui de l'innovation technique médicale D'où les recommandations suivantes :

- Une évaluation sérieuse, méthodiquement menée, avec des résultats publiés, des conséquences médicales et sociales de ces pratiques. Le CCNE renouvelle ici une demande formulée par son avis n°35 du 18 mai 1993. Il n'est pas acceptable en effet que, le plus souvent, on en soit réduit à des informations obtenues de façon non transparente et que certaines réalités continuent à être tuées ou cachées. La première exigence relève ainsi de la simple connaissance, là où, selon les termes d'un professionnel, bien souvent "on ne sait rien".

- Une prise de conscience lucide, et donc une analyse la plus claire possible, des conditions ou contraintes économiques et financières qui sont à l'origine des excès actuellement tolérés dans le sport au nom du spectacle et dans la recherche au nom de la rentabilité. Sous le couvert de la liberté des exécutants, c'est souvent leur instrumentalisation qui a lieu.

- Un abord critique du rapport entre économie et performance. Performance peut être synonyme d'innovation, de prise de brevet, de valorisation de la recherche, tous éléments évidemment moteurs. Mais la question reste celle de la liberté de la recherche qui se verrait contrainte à des retours sur investissement trop rapides et surtout de sa finalité. Une médecine qui ne serait qu'un simple débouché pour un marché toujours plus gourmand au nom de l'innovation, serait au détriment de l'homme. Il est évident que des intérêts financiers majeurs sont à la source du dopage en sport. Pourquoi n'en serait-il pas de même dans certaines performances médicales ? La recherche de la performance en tant que telle ne peut pas être contestée *a priori*. L'effort entrepris pour réaliser un espoir ou un rêve et la recherche constante de l'amélioration de conditions de vie jugées insatisfaisantes sont parfaitement légitimes.

- La reconnaissance, dans chaque domaine, de limites qui sont celles de la condition humaine, mais dont le dépassement effectif conduit à porter atteinte à la fragilité et à la vulnérabilité des personnes directement impliquées, et par là à leur dignité. Non seulement la santé d'une personne se laisse détruire, mais encore socialement, un culte immodéré de la performance conduit à valoriser les uns et à humilier les autres, voire à les exclure. Mais ces efforts et ces recherches rencontrent aussi les limites qui marquent fondamentalement la condition humaine. Ces limites ne peuvent pas être fixées *a priori*. Elles n'en existent pas moins, signes à la fois de notre besoin essentiel de la relation à l'autre (la limite, c'est en effet l'autre, sa

dignité et ses droits) et de notre mortalité. La fragilité et la vulnérabilité font partie de nous-mêmes. Savoir les assumer appartient à la dignité d'être homme et se révèle sans doute aussi "performant" et porteur de santé que tous les exploits du monde. Ces thèmes sont notamment illustrés par le dopage en compétition, qui, par « la triche », fausse le rapport à autrui. Si, le plus souvent, le dopage ne résulte pas d'un désir de domination, il traduit une volonté d'atténuer une insuffisance biologique dans une compétition et la rend par là même déloyale. Il convient donc non seulement d'aspirer à un sport sans dopage, mais encore à y développer l'esprit d'équipe, comme les forces de socialisation et le sens du respect des règles et de l'adversaire ("fair play") dont il est aussi un vecteur privilégié.

Il convient de ne pas mélanger les notions de performance et d'exploit à celles de concurrence et de compétition, et de ne pas établir d'équivalence entre la fraude sportive et une conduite immorale.

En résumé, le désir de performance, qui est partie intégrante de notre humanité, ne doit pas rendre aveugle sur les conditions de sa mise en œuvre, notamment dans les domaines de la compétition sportive et de la recherche médicale dont le sens premier et fondamental est et doit rester celui de pratiques de mise en valeur de l'humanité dans ses dimensions corporelle, intellectuelle, sociale, et morale.

La question de l'autonomie d'une personne doit être sans cesse reposée. Qu'il s'agisse du dopage sportif ou du consentement à des interventions audacieuses sur le corps, les ressorts économiques, idéologiques, sociaux ou psychologiques de la sujétion ne sont que trop connus. Il convient donc d'avoir toujours à l'esprit que la recherche éperdue d'une performance mue par le désir impérieux de progresser, peut masquer la plus contraignante des aliénations. On peut espérer que d'une prise de conscience et d'une évaluation sérieuse naîtront dans ces domaines des attitudes de prudence et de responsabilité, et au besoin des règles de conduite.

Le 17 novembre 2003