

Figures et enjeux de l'éthique dans l'actualité scientifique de la presse quotidienne

Christiane KAPITZ
Laboratoire C2So, ENS LSH, Lyon

Mots-clés : éthique, greffes d'organes, don, débat, presse.

Les progrès importants accomplis dans le domaine des greffes d'organes – allogreffes – au cours de cette dernière décennie se sont accompagnés d'une réflexion éthique intense dans des contextes politiques, sociaux et scientifiques spécifiques à la période 1990-2000. Le projet et le vote des lois de bioéthique – entre 1992 et 1994 – ont créé une effervescence politique marquée par des débats au-delà des enceintes du pouvoir. Le manque de greffons a largement contribué à une communication centrée sur le don. Les « affaires »¹ et les « dérives »² ont créé un climat social de suspicion sur le rôle des institutions impliquées dans l'activité de transplantation.

Les textes médiatiques, lieux privilégiés de circulation de discours d'acteurs variés, représentent un objet d'étude particulièrement intéressant pour mettre en évidence les enjeux et les figures de l'éthique, à l'échelon individuel comme à l'échelon collectif, dans une

-
1. Notamment l'affaire d'Amiens, dans laquelle les parents d'un jeune homme décédé accusent les médecins de prélèvements abusifs sur leur fils. Cet événement, largement médiatisé, donne lieu à un procès.
 2. Ce qui est considéré comme « dérive » est une faille dans le processus de redistribution des organes : le nombre d'étrangers venant se faire greffer en France est jugé trop important. La contestation porte sur deux aspects : une redistribution des greffons « inégale » entre Français ou étrangers résidant en France, et les malades adressés spécifiquement par leurs pays d'origine pour bénéficier d'une transplantation. La « dérive » pose une question éthique : est-il juste de « privilégier » des malades étrangers – dont l'indication de greffe est réelle – pour lesquels la prise en charge médicale représente un coût important pour la collectivité, alors que tant de malades français figurent sur les listes d'attente ?

temporalité précise. En particulier, nous chercherons à déterminer si l'éthique est un enjeu du débat sur les allogreffes.

Quelles formes du débat éthique le discours de presse véhicule-t-il et/ou construit-il ? Un débat public ? Un débat entre experts ? Quels en sont les modalités, les acteurs, les lieux, la temporalité ? Dans ce débat, l'éthique peut-elle apparaître comme une simple figure de rhétorique, au service d'une argumentation permettant à des acteurs et/ou à des institutions de défendre des positions de légitimité ? Comment le journal contribue-t-il au débat ?

L'analyse des discours devrait permettre d'étayer ces questions et de cerner plus précisément les logiques sociales et discursives qui les sous-tendent.

Les greffes : état de la question

Pour l'institution médicale, les greffes d'organes constituent un secteur d'avant-garde et de prestige de l'activité médicale. Elles sont devenues, grâce aux progrès de la chirurgie vasculaire et au développement des traitements immunologiques, la seule chance de survie pour un nombre croissant de personnes dont l'état de santé se dégrade progressivement et inexorablement. Pourtant, les transplantations représentent une chirurgie dont la singularité doit être soulignée. D'abord, il s'agit d'un geste de « remplacement » et non simplement de « réparation », ce qui représente à la fois une chirurgie très lourde – équipes différentes de préleveurs et de transplantateurs – et la gestion des ressources thérapeutiques. L'organe vital greffé provient en effet d'un donneur décédé – en état de mort cérébrale –, ce qui pose la question de la disponibilité des organes et du rapport tout à fait inhabituel entre receveur et donneur. Le nombre d'indications a considérablement augmenté, ce qui crée un déséquilibre entre la « demande » et l'« offre ». Selon l'Établissement français des greffes³, sur cinq mille malades en attente de greffe, 40 % ne pourront pas bénéficier d'une transplantation, par manque de greffons disponibles. Le développement des greffes a donc induit un effet pervers, la « pénurie » d'organes. Ce terme générique, qui

3. « Rapport d'activité 1997 », Paris, EFG, 1998.

masque en réalité des disparités importantes selon le type de greffe⁴, est non seulement lié à la réponse sociale à cette question, mais aussi à la raréfaction du nombre de patients en état de mort cérébrale⁵. La pénurie sert très souvent d'argument pour susciter le don. Elle contribue alors à stigmatiser le refus de don, présenté comme un phénomène de « résistance » et un choix indigne. Certains acteurs de la transplantation l'analysent peut-être un peu rapidement comme un phénomène d'égoïsme ou la manifestation d'un individualisme croissant. Alain Girard (2000)⁶ étudie ce phénomène de résistance à partir d'une analyse comparative de discours opposés sur le don et le prélèvement d'organes en la confrontant aux résultats d'une enquête comprenant des questions d'association et d'évocation. Il identifie le problème du don d'organes comme l'acceptation ou non de faire entrer les organes de chacun dans une chaîne de redistribution impersonnelle fonctionnant dans l'intérêt de chacun et régulée par les pouvoirs publics. Ce qui suppose l'acceptation de déplacer les frontières symboliques de la sacralité de l'intégrité de la personne qui prévalaient avant la greffe d'organe. Le docteur Marc Grassin, pharmacien, dans *La Croix*⁷, se demande si la campagne de sensibilisation au don peut résoudre à elle seule l'échec du don. Il établit une relation entre le manque de don et le rapport à la mort et au corps généré entre autre par la médecine.

La pénurie pose donc avec acuité la question de la solidarité sociale basée sur une forme de don, a priori très différente des modèles analysés par Marcel Mauss (1923-1924) dans d'autres sociétés, et reposant sur trois dimensions : donner/recevoir/rendre⁸. La singularité

-
4. La pénurie de reins est certainement la plus importante, par rapport à celle de cœurs, de foies ou de poumons.
 5. Ils représentent cinq morts pour mille seulement, d'après le professeur Didier Houssin – interview du 14 juin 1995, *La Croix*.
 6. L'auteur mobilise la notion de biopouvoir décrite par Michel Foucault pour analyser le phénomène de résistance au don, interprété peut-être un peu rapidement par la communauté des transplantateurs, comme une montée de l'« individualisme » et des attitudes « égoïstes ».
 7. Voir « La médecine a confisqué la mort », 14 juillet 1995.
 8. Le don d'organes est différent des formes sociales d'échanges décrites par Marcel Mauss à partir de l'observation des sociétés dites « archaïques ». Maurice Godelier (1996) réanalyse les formes de don décrites par Mauss, dans un contexte sociologique où s'observent de nouvelles formes de solidarité, notamment vis-à-vis des malades et où la générosité est fortement sollicitée par

du don d'organes repose sur plusieurs aspects. D'abord dans son caractère asymétrique : il s'exerce entre un mort et un vivant et qui plus est, un mort « présumé » consentant⁹. Les lois de bioéthique de 1994 (*Journal Officiel* 1994) ont introduit une nouveauté qui devrait contribuer à transformer la situation en reconnaissant à l'individu l'expression de son choix – consentement ou opposition. La création d'un fichier national des refus constitue la trace d'une autonomie reconnue de l'individu, introduisant une responsabilité pour lui, devant laquelle on observe un mouvement de recul sur lequel on peut alors s'interroger. Il existe en effet une disparité entre le résultat des multiples sondages effectués sur l'attitude des Français par rapport au don d'organes et un mouvement de retrait. Globalement favorables au don d'organes, ceux-ci hésitent ou refusent le prélèvement sur l'un de leurs proches.

Les modalités des greffes d'organes sont précisées par différents textes – en particulier les lois de bioéthique de 1994 et leur révision en août 2004¹⁰ –, encadrées par un dispositif technique spécifique et s'inscrivent dans une temporalité très réduite – au maximum quelques heures après le diagnostic de mort cérébrale.

La survie des malades dépend donc à la fois d'une économie de redistribution gérée par l'État – par le biais des institutions – et d'une économie du don gérée par les particuliers – fondée sur l'altruisme et le lien social. Les enjeux individuels et collectifs sont très complexes. Ils engagent une pluralité d'acteurs dont les relations sont liées aux modalités de « circulation »¹¹ des organes entre donneurs et receveurs

les médias pour lutter contre la maladie. Son approche est précieuse pour comprendre la particularité du don d'organe.

9. En tout cas pour cette recherche, qui porte sur les prélèvements sur donneur décédé.
10. La révision des premières lois de 1994 a abouti à de nouveaux textes, le 6 août 2004 (*Journal Officiel* 2004), qui instaurent une innovation en matière de don d'organes : la possibilité du don entre proches. L'article L 1231-1 dispose : « Par dérogation au premier alinéa, peuvent être autorisés à se prêter à un prélèvement d'organe dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur son conjoint, ses frères ou soeurs, ses fils ou filles, ses grands-parents, ses oncles ou tantes, ses cousins germains et cousines germaines ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur. »
11. Les modalités de circulation sont liées aux principes de justice distributive qui déterminent la répartition des organes en France. L'Établissement français des

d'une part, aux valeurs qui structurent les rapports sociaux – notamment la solidarité – d'autre part, et enfin à une question d'ordre culturel, souvent occultée : la mort¹². Au niveau collectif, les enjeux économiques sont loin d'être négligeables, pourtant, le coût des greffes est totalement occulté. Paradoxe de la transparence, élevée au rang de principe éthique, qui évacue pourtant l'une des dimensions de la greffe – le prix – au bénéfice de l'autre – le don d'organes.

Les greffes d'organes suscitent un intérêt très vif de la presse quotidienne, qu'elle traduit d'ailleurs davantage en termes de prouesse technique – ou d'échec – qu'en termes d'enjeux – humains, sociaux, économiques, politiques, juridiques ou éthiques. La spectacularisation de l'information a cette ambivalence de servir autant que de desservir le champ scientifique. Elle salue les performances médicales ou biomédicales, mais n'hésite pas à dénoncer les « dérives » du système – trafics d'organes, gestion défectueuse de l'activité de transplantation. Le texte médiatique se caractérise par la circulation de discours mobilisant des savoirs de nature différente tenus par des acteurs dont les positions, dans l'ensemble des champs sociaux concernés, déterminent des stratégies discursives que nous essaierons de mettre en évidence.

L'étude présentée ici, basée sur une analyse de discours de presse, s'appuie sur les travaux de Michel Foucault (1969) et Eliseo Veron (1987) sur la discursivité et la construction du savoir. Il s'agit d'aborder la question de la signification sous l'angle d'un processus dynamique reposant sur une diversité d'acteurs, d'événements ou de lieux qui constituent un réseau d'interactions inscrit dans une temporalité qui lui est spécifique.

greffes gère ce réseau complexe d'intervenants en fonction des listes d'attente et des refus enregistrés.

12. Pour Anne-Marie Moulin (1995), anthropologue et médecin, la crise de la transplantation dépasse les questions purement logistiques et économiques. L'évacuation sociale de la mort, constitue pour elle l'une des problématiques de la transplantation.

Constitution du corpus

L'étude présentée ici entre dans le cadre d'un projet de recherche financé par l'Établissement français des greffes – 2003-2005. Le corpus analysé repose sur le choix de trois quotidiens nationaux dont les positionnements sont clairement affirmés : *L'Humanité*, *La Croix* et *Le Figaro*. L'éviction du *Monde* et de *Libération* de notre corpus surprendra certainement. L'enjeu de cette présentation était de mettre en évidence des positions a priori fortement contrastées. Nous avons donc choisi délibérément des journaux d'opinion – presse communiste, presse catholique et presse de droite –, fortement ancrés dans l'histoire de la presse française. Par ailleurs, nous avons pris en compte la période 1990-2000.

Les critères de choix des articles constituant le corpus représentent une difficulté. Comment identifier le discours éthique ? Le terme « éthique » – substantif ou qualificatif – se révèle opératoire pour l'appréciation des champs auxquels il se réfère – réflexion/norme. Néanmoins, il n'épuise pas à lui seul la dimension morale de la réflexion ou du questionnement. Les critères de choix sont à la fois lexicaux – éthique, morale, loi, norme – et thématiques – questions posées par les transplantations –, mais ils ne peuvent être considérés comme exhaustifs, et constituent une certaine limite à cette étude.

Répartition de l'information au sein du quotidien

Au total, soixante-quatre articles ont été retenus à partir des critères précédents, quelle que soient leur forme journalistique. La couverture médiatique du *Figaro* représente la moitié des articles du corpus – trente-deux –, le reste se répartissant de façon relativement égale entre *L'Humanité* – dix-sept – et *La Croix* – quinze. La période 1991-1994 constitue un pic médiatique relativement homogène – 65 % des articles pour *Le Figaro*, 70 % pour *L'Humanité*, 67 % pour *La Croix*. Elle correspond à la période d'élaboration des lois de bioéthique marquée par de nombreux débats mais aussi de profonds bouleversements institutionnels – création de l'Établissement français des greffes en 1994 – sur fond de controverses entre le ministère de la Santé et France

Transplant¹³. Le premier remettant en question la capacité du second à s'adapter à l'évolution de l'activité de transplantation et notamment à sa gestion, y compris la communication des bilans d'activité. Le second répondant aux accusations du ministère par une mise en cause de sa réactivité. Les dysfonctionnements de certaines équipes médicales de greffe, pointés par le rapport de l'Inspection générale de l'action sanitaire et sociale – IGAS –, entretiendront la controverse et serviront d'argument au ministère pour créer un établissement dont la crédibilité reposera sur le respect des règles de fonctionnement, l'efficacité et la « transparence » de l'activité¹⁴.

La nature et l'importance des enjeux sociaux des greffes d'organes pour les médias, peuvent être appréhendées à partir d'un premier indice, l'investissement de l'espace du quotidien, qui fournit une première grille de lecture. Qu'une information à caractère scientifique fasse l'objet de débats en dehors de son cadre habituel – médecine/science – permet d'en mesurer les enjeux religieux, politiques, ou sociaux. Il semble bien que les greffes d'organes suscitent un intérêt qui dépasse celui de la connaissance.

Dans *Le Figaro*, l'actualité à caractère scientifique sort rarement du cadre de la rubrique « Sciences, médecine, techniques ». Ici, cependant, on trouve deux articles dans les rubriques « Religion » et « Vie politique » : la déclaration de l'Épiscopat français concernant le don d'organes¹⁵ ainsi que le vote des députés sur l'inscription du

-
13. France Transplant, mise en place en 1969 par Jean Dausset, va présider à l'organisation et à l'expansion des activités de prélèvements et de transplantations jusqu'à la création de l'Établissement français des greffes.
 14. L'Établissement français des greffes – EFG – a globalement repris les grandes missions dévolues à France Transplant : organisation et gestion des régions, définition et contrôle des règles de fonctionnement, recensement, transparence, sécurité et évaluation de l'activité, information, formation et recherche. Ces trois missions ont montré des insuffisances par le passé, elles conditionnent en partie la crédibilité et l'efficacité attendues de cette nouvelle institution. Mais l'EFG a aussi un autre objet essentiel et lancinant : le développement des activités de prélèvement d'organes sur personnes décédées.
 15. « Dons d'organes : la position de l'Église », *Le Figaro*, 28 octobre 1993. Dans sa déclaration, l'Épiscopat encourage les prélèvements et les greffes dans les termes suivants : « Tout en veillant à n'en faire d'aucune façon un devoir, nous invitons chacun à y consentir en ce qui concerne son propre corps après sa mort, ou celui d'un proche, dans un esprit de solidarité avec les malades pour lesquels une greffe est le seul moyen de recouvrer la santé ou même d'échapper à la mort. »

respect du corps dans le projet de loi sur la bioéthique¹⁶. En défendant le principe de respect du corps humain, les acteurs religieux et politiques apparaissent comme des garants des valeurs éthiques, ce qui contribue à créer une certaine proximité avec les acteurs scientifiques – partage des valeurs. L'Église adopte un discours plutôt fédérateur fondé sur la « famille humaine » et la solidarité.

La répartition des acteurs n'est pas vraiment surprenante. Les scientifiques¹⁷ demeurent les plus nombreux : quatre fois plus nombreux que les acteurs institutionnels – le professeur Didier Houssin, directeur de l'Établissement français des greffes, occupe une place deux fois plus importante que le professeur Christian Cabrol, président de France Transplant –, mais à peine davantage que les acteurs politiques. On peut se demander si ce choix ne témoigne pas d'un enjeu de pouvoir entre les deux champs – scientifique et politique. Les scientifiques sont majoritairement des personnalités connues, qui représentent des périodes clés de la transplantation, notamment dans le domaine des greffes hépatique et rénale – professeur Michel Broyer¹⁸, professeur Jean-Pierre Delmont¹⁹, professeur Henri Kreis²⁰, professeur Didier Houssin²¹. La représentativité du public est relativement marginale, sans être totalement exclue²², de même que celle de l'Église – Épiscopat français.

La notoriété apparaît comme un facteur de légitimité de parole supérieur à la position institutionnelle, pour les scientifiques. La majorité des discours – tous acteurs confondus – sont fondés sur les valeurs à défendre : gratuité du don, non-commercialisation du corps, respect, principes justice distributive des organes. Et puis, bien que

16. « Les députés votent le respect du corps humain », *Le Figaro*, 24 novembre 1992.

17. « Scientifique » est un terme générique pour désigner tous les acteurs de la transplantation.

18. Spécialiste des greffes de reins.

19. Spécialiste des greffes hépatiques.

20. Spécialiste des greffes rénales, et président du XIV^e congrès de la Société de transplantation.

21. Spécialiste des greffes hépatiques – recherches sur les transplantations hépatiques, en particulier chez l'enfant.

22. Elle est assez signifiante : parents du jeune homme ayant fait l'objet d'un prélèvement jugé abusif et sondages d'opinion, qui contribuent à rassurer sur l'altruisme des citoyens, globalement favorables au don d'organes.

très marginalement, les questions éthiques soulevées par le coût de la médecine de pointe²³.

Dans *L'Humanité*, la rubrique « Société » est le seul lieu d'inscription des articles du corpus, ce qui marque la volonté du quotidien de renforcer l'image de la transplantation comme relevant d'enjeux sociaux et d'en débattre. La répartition des acteurs – égalité entre scientifiques et politiques, et prédominance des acteurs institutionnels par rapport aux représentants du public –, leur représentativité²⁴, leurs propos – le plus souvent des discours rapportés²⁵ – et les espaces dans lesquels ils s'inscrivent²⁶ contribuent à conforter cette orientation. Les discours reposent le plus souvent sur la défense des principes de justice et des droits de l'individu – non-commercialisation du corps, lutte contre toute forme d'abus, modalités d'attribution des greffons, transparence de l'activité. Les greffes d'organes sont présentées comme l'affaire de tous. Si le public n'est pas véritablement représenté en termes de discours, en revanche, il est fortement incité à faire entendre sa voix.

En revanche, *La Croix* se démarque des deux autres quotidiens par un investissement plus disséminé de l'espace du journal – Santé, Médecine, Forum, Hommes et Événements –, qui concourt à faire de la greffe un sujet dont les différentes dimensions – sociales, politiques, religieuses – sont développées et débattues. La représentativité des acteurs apporte quelques surprises : les acteurs politiques sont trois fois plus nombreux que les scientifiques et les acteurs institutionnels. La représentativité du public rejoint celle des acteurs religieux – l'Épiscopat. Cette répartition fait surgir quelques interrogations sur

23. Le professeur Daniel Loisançe, dans une interview du 7 décembre 1995, déclare : « Il y a un paradoxe entre les possibilités grandissantes de cette médecine à très hauts risques et les limites de ce que la société, les malades, leurs familles, peuvent accepter. »

24. C'est la diversité des compétences des acteurs médicaux – transplantateur, chirurgien spécialisé, anesthésiologiste et coordinatrice –, davantage que leur notoriété ou leur statut, qui les caractérise. Attitude qui tend à rendre compte de la complexité de l'activité de transplantation et à mettre l'accent sur les enjeux humains.

25. Mis à part quatre interviews, dont deux d'acteurs institutionnels, une d'acteur politique, une d'acteur scientifique.

26. Notamment les espaces prestigieux – Sénat, ENA, Conseil d'État, Sorbonne –, ou populaires – Cité des Sciences et de l'Industrie, Centre Georges Pompidou –, ouverts aux débats.

la légitimité marquée du politique, peut-être conditionnée par les rapports Église/État ?

Globalement, le rapport entre acteurs politiques et acteurs scientifiques et la temporalité dans laquelle s'inscrivent leurs discours – 1991-1994 – contribuent à mettre l'accent sur l'importance des enjeux des lois de bioéthique pour la société. Les discours d'acteurs institutionnels – notamment l'EFG et France Transplant –, s'ils ne sont pas majeurs, font pourtant apparaître des enjeux très forts entre institutions.

Que dire de la place du public, sinon que sa représentativité discursive est réduite à celle de parents d'enfants décédés – essentiellement dans l'affaire d'Amiens ? En revanche, les discours d'acteurs l'évoquent souvent, sous un collectif et de façon distanciée : « les gens », « la société », « les jeunes », « l'opinion publique », « la population », « les citoyens », « les Français », « les malades, leurs familles », « des élèves, des étudiants », « les parents », « ceux qui refusent le don », « certaines personnes », « d'autres ». Le public, dans la diversité des formes qu'il revêt dans les discours, sert souvent à justifier des pratiques ou des choix médicaux. C'est le cas, notamment, pour la définition des critères de la mort cérébrale, précisés par décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996, sur le « constat de mort préalable au prélèvement d'organes à des fins thérapeutiques ou scientifiques », pour lesquels, « il semble que la volonté de conserver – ou de regagner ? – la confiance des citoyens l'a emporté sur toute autre considération »²⁷, ce qui paraît finalement une opération stratégique, pour *Le Figaro*. Le public sert également à mobiliser des représentations sur le rapport au corps après la mort ou sur la mort elle-même. Les acteurs médicaux se montrent rassurants sur l'état du corps après le prélèvement : « On restaure le corps prélevé et il garde son apparence humaine », déclare le professeur Didier Houssin²⁸. Le directeur de l'EFG évoque également les représentations de la mort encéphalique :

27. Voir « La définition légale de la mort cérébrale », article du 26 novembre 1996.

28. Voir « Greffes : "Je souhaite une consultation nationale" », *La Croix*, 14 juin 1995.

Christiane KAPITZ

Certaines personnes s'interrogent sur la mort encéphalique, en se demandant s'il s'agit d'une mort certaine, d'autres s'inquiètent du respect du corps humain ; d'autres du respect de l'opposition à un prélèvement émise par une personne avant son décès.

Du côté de l'Épiscopat, on sent un certain embarras concernant le prélèvement d'organes, pour lequel « seule une logique de don peut légitimer les atteintes à l'intégrité du corps que représentent les prélèvements ». Les représentations de personne et du corps sont totalement bouleversées par les greffes d'organes. Mais on se demande s'il s'agit des représentations d'acteurs sur les représentations du public ou de représentations sociales telles qu'elles apparaissent dans le cadre de la relation médecin/patients. Le public trouve également une représentativité au travers des sondages d'opinion sur la greffe d'organe – 1993 : *Le Figaro* et 1994 : *L'Humanité* – sauf dans *La Croix*, ce qui semble plutôt étonnant.

En présentant les acteurs politiques et les acteurs religieux comme des défenseurs des valeurs éthiques – notamment le respect et la dignité du corps, le libre arbitre de l'individu, l'équité dans le choix des receveurs –, au même titre que les acteurs scientifiques ou institutionnels, les discours de presse contribuent à donner à ces principes une dimension socialement partagée. Compte tenu de ces premiers éléments, on peut se demander si l'éthique ne contribue pas à réduire les distances entre science et société, non sur le mode du savoir savant, mais sur celui du savoir commun.

L'éthique ne fait pas forcément consensus

Une analyse comparative des quotidiens devrait permettre de voir émerger des singularités du discours.

Dans *Le Figaro*, les questions éthiques reposent essentiellement sur les notions de responsabilité, individuelle – consentement/refus – et collective – prise en charge de l'État, par le contrôle des institutions qui gèrent l'activité de greffes. Elles apparaissent sur fond de polémique : les dysfonctionnements de l'activité de transplantation, les dons d'organes aux étrangers, la définition du statut du corps.

L'État, invoquant la « transparence »²⁹ multiplie les instances de contrôle – Commission Michaud, Comité de transparence des greffes – et se sert du rapport de l'Inspection générale de l'action sanitaire et sociale, en juin 1992, pour remplacer France Transplant par un organisme qui sera sous sa tutelle. L'éthique est étroitement liée au processus législatif – projet puis vote des lois de bioéthique.

Dans *L'Humanité*, l'éthique apparaît comme une revendication sociale et comme un garde-fou destiné à éviter tout abus. Elle est donc profondément inscrite dans la discussion et le débat ouverts au public. Elle garantit les droits de l'individu contre le profit – commercialisation du corps – ou contre les injustices sociales – choix des receveurs. À ce titre, deux institutions cristallisent cette attente : le Comité consultatif national d'éthique – CCNE – et l'Établissement français des greffes. Le premier parce qu'il est présenté comme jouant un rôle dans les débats³⁰, et représente, par sa composition, un élément de régulation de l'activité scientifique. Le second parce qu'il est le garant du respect des « règles éthiques » en matière de transplantations. *L'Humanité* est le seul quotidien à inscrire la réflexion éthique dans des préoccupations politiques européennes. Le profit et les questions de commercialisation sont fortement dénoncés.

Pour *La Croix*, l'éthique a une visée normative évidente. Les principes clés – respect et dignité de la personne, gratuité du don, consentement – doivent s'inscrire dans la loi. « Une loi-cadre qui énonce de grands principes fondamentaux », déclare Christine Boutin lors de la journée d'audition publique de l'ENA en 1991, « Je crois qu'il faut une loi de principes, brève et très bien écrite, et puis dans l'immédiat quelques textes nécessaires sur la non-commercialisation du corps humain, sur les registres ou encore sur les maternités de substitution », Jacques Toubon. Les préoccupations des juristes sont comparables à celles des « éthiciens »³¹ : « Les avocats du Barreau de Paris se sont fait l'écho de préoccupations similaires à celles des

29. La transparence n'est pas seulement une figure de rhétorique du pouvoir. Elle est utilisée par toutes les catégories d'acteurs et apparaît comme un argument éthique au bénéfice de la crédibilité des institutions.

30. Deux débats sont mentionnés : l'un organisé dans le cadre des Journées nationales d'éthique « avec un programme particulièrement riche et qui sera marqué par le dialogue avec des jeunes scolaires et étudiants », l'autre à la Mutualité, sur le thème : « La bioéthique, l'affaire de tous ? ».

31. Ce terme apparaît pour la première et la seule fois dans les discours.

éthiciens » déclare le journaliste, dans un article du 18 décembre 1990. Par cette relation analogique, l'énonciateur contribue à renforcer l'ambiguïté du rapport éthique/loi.

Trois discours, trois visions de l'éthique. Pour *Le Figaro*, l'éthique devient un instrument pour l'État dans la gestion de ses institutions. Elle en garantit l'efficacité. Pour *L'Humanité*, elle constitue un facteur de justice sociale et s'inscrit dans le débat. L'argent tient une grande place – lutte contre le profit. Pour *La Croix*, l'éthique doit trouver son inscription dans la loi. Le discours de *L'Humanité* est le seul qui présente avec autant d'insistance l'éthique dans une perspective de débat. Il conviendra alors de préciser quelle est la nature et la réalité de ce débat.

On voit également apparaître un certain nombre d'enjeux : politiques – prise en charge de l'État, par le biais des institutions –, juridiques – inscription des principes éthiques dans la loi, passage de l'univers des valeurs à celui des normes –, institutionnels – fonctionnement satisfaisant, gage de crédibilité de l'État –, sociaux – importance du débat public. Le rôle du droit justifie que l'on s'arrête sur un rapport assez flou entre éthique et loi, valeur et norme. Comment ce rapport apparaît-il dans le discours de presse ? Est-il purement circonstancié – période législative – ou réel ?

L'éthique, la norme, le débat

Les aspects éthiques sont évoqués dans deux champs lexicaux : celui de la norme – principes directeurs, lois, règles, prescriptions, codes, réglementation, encadrement, contraintes, garde-fous, exigence morale – et celui de la délibération – réflexion, préoccupations, critères, aspects, questions, raisons, débats, discussions, faits de parole.

Ceci met en évidence deux visées différentes qui rallient l'ensemble des acteurs : une perspective instrumentale, qui consiste à placer des garde-fous en régulant des pratiques par l'établissement de normes – codes, chartes, textes de lois –, et une perspective délibérative dont il reste à préciser la nature – débat public ou débat démocratique.

Ceci souligne un rapport ambigu entre éthique et droit. Où finit l'éthique ? Où commence le droit ? Pour Jean-Pierre Changeux³²,

32. Interviewé par *L'Humanité*, le 8 février 1993.

« l'éthique a une visée beaucoup plus générale qu'une morale qui définit plutôt un ensemble de règles de conduite. Il peut y avoir accord sur des principes fondamentaux ». Pour Noëlle Lenoir³³, « l'éthique, non pas la morale, intéresse les gens, qui attendent des réponses [...] en termes de ligne de conduite ». Un député européen, Elio Di Rupo demande l'adoption d'une législation respectant « une éthique rigoureuse »³⁴. Cette question préoccupe un certain nombre d'auteurs (Callahan 1982 ; Prothais 1999, p.721). Le passage de l'éthique au droit, et même leur fusion contribuent à entretenir le flou entre ces deux champs, de même d'ailleurs qu'entre l'éthique et la morale.

Il ressort des différents propos d'acteurs que l'éthique sert à guider les pratiques. Cela correspond à la définition de la bioéthique que donnent les auteurs du *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale* en déclarant qu'elle « se présente comme un nouveau champ d'interrogations éthiques sur les pratiques technoscientifiques en biomédecine ». Il semble exister, cependant, un véritable malaise, pour les acteurs concernés par ces disciplines, pour définir des limites entre éthique et norme d'une part, et éthique et morale d'autre part. Cette situation a contribué à une réflexion collective du Comité consultatif national d'éthique en juin 2001, que Didier Sicard, son président, conclut ainsi :

Au fond, la réflexion éthique est perpétuellement dans cette interrogation de nos références. Nous sommes les héritiers d'un socle de références, mais on ne peut pas être des héritiers respectueux, compte tenu du bouleversement quasi quotidien ou hebdomadaire des situations auxquelles nous sommes confrontés. Avoir l'inquiétude de nos références, ce n'est pas les mettre en pièces ou les considérer comme criminelles, cruelles ou merveilleuses. C'est simplement considérer que non seulement le socle ne suffit pas, mais qu'il peut être tout autant de l'ordre du souci de l'autre que de la destruction de l'autre. (Sicard 2002a)

Cette réflexion nous conduit à observer les perspectives de la réflexion éthique.

33. Interviewée par *L'Humanité*, le 25 mars 1991.

34. *L'Humanité*, 21 septembre 1991.

Les thèmes du discours de presse sur l'éthique

Certains thèmes alimentent un débat politique animé autour des lois de bioéthique. C'est le cas pour les modalités de consentement – notamment la possibilité d'exprimer son refus et de le faire enregistrer sur un registre national informatisé –, l'inscription de principes éthiques et du Comité consultatif national d'éthique – CCNE – dans la loi, ainsi que les questions de non-commercialisation du corps.

L'inscription du CCNE dans la loi occasionne des débats contradictoires parmi les parlementaires. En 1991, Jacques Toubon insiste sur la nécessité d'inscrire dans la loi l'organisation et la compétence du CCNE, dans *Le Figaro*. Trois ans après, Jean-Pierre Fourcade qualifie la discussion de « perte de temps » et un vote sera pris contre ce projet, ce qui n'empêchera pas que le CCNE soit finalement inscrit dans la loi de bioéthique de 1994.

L'Humanité insiste sur les débats relatifs à l'adoption des principes de non-commercialisation du corps humain – Journées nationales du CCNE en 1990, débats au Conseil de l'Europe en 1991, débats à l'Assemblée nationale en 1992, débats au Parlement européen en 1993. L'affirmation des principes éthiques qui régissent la transplantation sert d'argumentation aux acteurs médicaux contre les suspicions de prélèvements abusifs : « La direction du CHU d'Amiens affirme avoir respecté les textes législatifs ainsi que les règles éthiques et morales de France Transplant »³⁵ – référence implicite à l'affaire d'Amiens.

Les modalités d'attribution et de répartition des organes sont fortement remises en question par le rapport de l'Inspection générale de l'action sanitaire et sociale, qui relève des dysfonctionnements, dans certains hôpitaux parisiens. *Le Figaro* en fait un sujet de polémique auquel sont mêlés le professeur Christian Cabrol – président de France Transplant – et le professeur Henri Kreis – président du congrès français de transplantation. Le premier affirme « qu'un nombre important de transplantations est effectué sur des étrangers » – 18 août 1992 – alors que les Français « ne semblent pas disposés à donner pour des étrangers ». L'opinion du public – les Français – sert d'argument pour dénoncer une pratique contestée

35. Article du 19 mai 1992.

– l'importance des greffes effectuées sur des étrangers. Le professeur Kreis interviewé dans l'édition suivante – 19 août 1992 – tente de rattraper ce discours aux connotations racistes. Il n'entre pas dans la polémique, insiste sur les difficultés réelles de choix des receveurs face aux demandes des étrangers, nuance les propos de son collègue, et renvoie le sujet à un débat de société. « C'est à la société de décider comment elle veut que les organes soient distribués », déclare-t-il. Pour l'un comme pour l'autre, la société sert d'argument commode, mais finalement peu courageux, pour justifier des choix médicaux. D'autant que les questions d'attribution et de répartition des organes échappent totalement au public.

Ces questionnements éthiques font donc l'enjeu de débats dont les discours médiatiques nous rapportent la réalité des échanges – lieux, intervenants, sujets. Les discussions contribuent à produire un double effet de proximité : entre acteurs eux-mêmes, mais aussi entre acteurs et lecteurs. Parfois, cependant, le terme de « débat » semble servir d'argument destiné à justifier des stratégies d'acteurs – surtout institutionnels.

Les enjeux du débat

Le débat apparaît sous des formulations – souhait/nécessité selon les acteurs – qui contribuent à le présenter comme une stratégie d'acteurs. Pour le professeur Didier Houssin, interviewé par *Le Figaro* – 7 décembre 1995 –, le souhait d'une discussion repose sur une argumentation : éviter les critiques du fonctionnement des institutions : « Nous souhaitons que soit menée une discussion publique afin que l'on ne dise plus que les greffons sont attribués selon des principes mal connus ou inacceptables [...] ». La nécessité du débat est motivée par un enjeu politique et social : « Un réel débat dans l'opinion est nécessaire, il aurait le mérite de permettre la préparation d'une loi mieux adaptée aux possibilités médicales et scientifiques de notre temps », déclare un journaliste – *L'Humanité*, 19 mai 1992. Pour l'Épiscopat français, le débat porte sur la nécessité d'une prise de position par rapport au don d'organes : « *Il n'y a certes aucun devoir de proposer de son vivant de donner une partie de son corps ; le débat et la transparence sont de mise* » – *La Croix*, 28 octobre 1993.

Seul le quotidien *L'Humanité* mentionne deux débats ouverts au public – Journées nationales d'éthique et débat à la Mutualité.

Démarche qui tranche avec celle des autres quotidiens. Le Comité consultatif national d'éthique – CCNE – est présenté comme une instance de dialogue avec le public. Les Journées nationales annuelles³⁶ du comité sont annoncées comme des occasions uniques à participer aux débats : « Le CCNE ouvre aujourd'hui ses 7^e journées annuelles d'éthique avec un programme particulièrement riche et qui sera marqué par le dialogue avec des jeunes, scolaires et étudiants [...]. Demain vendredi se tiendront des tables rondes sur des thèmes de l'argent et de l'enfant »³⁷. *L'Humanité* annonce également, de façon réitérée – huit jours avant, puis la veille –, un autre débat, à la Mutualité sous le titre « Prochain mardi marxiste sur la bioéthique » – 3 février 1993 – et « La bioéthique en débat demain soir à la Mutualité » – 8 février 1993. Les indications pratiques – Mutualité, 20h45, salle C – renforcent l'idée d'une invitation. Le discours est également très incitatif : il associe d'emblée le lecteur à une série d'interrogations posées par l'énonciateur :

Lorsqu'on pense aujourd'hui aux drames du cancer, du sida, ou des maladies génétiques, qui ne souhaite que les sciences de la vie et de la santé aillent plus vite encore qu'elles ne le font ? En un domaine où est si manifestement engagé le sort de notre humaine condition, serait-il acceptable de s'en remettre aux milieux dirigeants ? Ou même à la seule compétence des chercheurs et de médecins, à l'expérience de juristes ou de politiques, voire à la responsabilité de membres du comité d'éthique ou de protection de la personne ?

Le thème du débat : « la bioéthique, affaire de tous ? » renforce l'effet incitatif pour le lecteur.

Pour les deux autres quotidiens, le débat public n'est pas présenté comme une réalité. En revanche, les discours font circuler un certain nombre de questions, propres à alimenter le débat. Par exemple, le coût financier des greffes et la nécessité du développement d'une politique de prévention et de recherches, comme l'évoque le professeur Jean-Pierre Delmont – *Le Figaro*, 1991. Ou la question du

36. Ces journées, ouvertes au public pour débattre et publier les travaux du Comité, se tiennent souvent à Paris. En 1990, elles ont eu lieu à la Sorbonne. En 1993, le 10^e anniversaire du Comité consultatif national d'éthique a donné lieu à des débats à la Mutualité, à Paris.

37. Voir « Le corps n'est pas à vendre », *L'Humanité*, 13 décembre 1990.

multi-prélèvement, posée par des parents. Ou encore l'utilisation thérapeutique du corps humain.

La nécessité d'« un fait de parole sur les questions éthiques » entraîne, pour *La Croix*, la multiplication de missions éthiques parlementaires : l'« urgence d'un fait de parole sur les questions éthiques entraîne une multiplication des missions éthiques : mission du sénateur Franck Sérusclat, mission parlementaire d'information présidée par Bernard Bioulac, mission européenne du Cahbi³⁸, mission Lenoir, enfin³⁹. »

Le Figaro rapporte également un débat à l'Académie de médecine, concernant les modalités du diagnostic de la mort⁴⁰. Ce débat oppose les médecins sur la question de l'adoption d'un protocole déjà en cours dans les pays anglo-saxons. Plus fiable pour les uns, trop contraignant pour les autres, voire injustifié. Débats qui restent en suspens. La mort, d'ailleurs, est totalement occultée des questions éthiques, alors même que le diagnostic de mort encéphalique constitue une réelle difficulté dans l'activité de transplantation.

La singularité du discours de *L'Humanité* mérite d'être soulignée, car c'est le seul quotidien à montrer l'inscription du débat public dans la réalité. La forme même du discours – annonce/invitation aux débats du Comité consultatif national d'éthique et à la Mutualité – incite le lecteur à sortir de sa position de spectateur pour devenir acteur d'un débat qui le concerne.

Enjeux institutionnels

Bien que la place des acteurs institutionnels soit relativement modeste, par rapport à celle des scientifiques ou des politiques, leurs discours font apparaître les enjeux entre institutions.

Les discours de presse mettent en évidence des rapports difficiles entre le ministère de la Santé et les différentes institutions impliquées dans l'activité de transplantation⁴¹. Et tout d'abord entre la tutelle et France Transplant. D'après *Le Figaro* – 6 avril 1993 –, « le Ministère et France Transplant se livrent une bataille feutrée mais extrêmement

38. Comité ad hoc d'experts sur les progrès des sciences biomédicales, au Conseil de l'Europe.

39. Voir « La société saisie par l'éthique », *La Croix*, 27 mars 1991.

40. Voir « Les critères de la mort au gré des lois », *Le Figaro*, 20 avril 1991.

41. L'Assistance publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP), France Transplant, l'Inspection générale de l'action sanitaire et l'Établissement français des greffes à partir de 1994.

dure, où le non-dit a beaucoup plus d'importance que les déclarations édulcorées des uns et des autres.» Propos particulièrement intéressants, car ils donnent/entretiennent une représentation assez occulte des sphères du pouvoir et empruntent la forme du langage diplomatique.

Une autre institution, l'Inspection générale de l'Action sanitaire et sociale, publie un rapport sur la transplantation en juin 1992, qui aggrave la situation de France Transplant. Ce document dénonce des dysfonctionnements qui impliquent également l'Assistance publique – équipes de transplantation non autorisées, choix contestable des receveurs, manque de transparence de France Transplant. C'est précisément cette question de transparence qui servira d'argument à Bernard Kouchner pour justifier un changement institutionnel. « Le système associatif où seule la profession était représentée, n'est visiblement plus adapté à l'évolution de la société qui réclame une plus grande transparence », déclare le ministre dans une conférence de presse rapportée par *Le Figaro*, le 1^{er} octobre 1993. Propos qui utilisent habilement une exigence sociale – la société réclame – au bénéfice du changement institutionnel.

Les relations entre l'Établissement français des greffes et le ministère de la Santé, en revanche, sont caractérisées par la collaboration – *Le Figaro*, 8 novembre 1996.

D'autres enjeux apparaissent dans le camp des acteurs de la transplantation. « Les transplantateurs sont en première ligne pour affronter l'importance croissante qu'ont les aspects éthiques des activités biomédicales dans la société », déclare le professeur Henri Kreis, – *Le Figaro*, 17 août 1992. Un an après, il affirme dans *La Croix* – 28 septembre 1993 : « À nous d'apprécier si ces demandes sont acceptables. » Ces propos apparaissent comme la revendication d'une légitimité fondée sur le savoir et la pratique, dans une période troublée par les critiques contre la profession.

La période 1992-1994 se caractérise donc par des enjeux institutionnels, politiques, sociaux fortement corrélés.

L'éthique, entre débat et norme

Quelles formes du débat éthique le discours de presse véhicule-t-il et/ou construit-il ?

Les discours médiatiques construisent une représentation de l'éthique et de sa mise en débats, qui repose sur une diversité d'acteurs, de lieux, dans une temporalité qui se concentre quasiment exclusivement sur la période d'élaboration des lois de bioéthique. Acteurs scientifiques et acteurs politiques occupent des places quasiment identiques, devant les acteurs institutionnels et le public.

Cette analyse met en évidence des éléments assez inattendus, notamment entre les discours de *La Croix* et de *L'Humanité*. Le discours de *La Croix* donne une représentativité politique majeure dans les débats autour des valeurs éthiques liées aux greffes, ce qui semble témoigner de la nature des relations entre l'Église et l'État. En revanche, le public ne trouve aucune place dans les discours, ce qui constitue une surprise et souligne la nature des enjeux en cause.

Pour *L'Humanité*, l'éthique s'inscrit au contraire dans des enjeux de débats publics, contrairement aux autres quotidiens qui présentent essentiellement des débats politiques ou scientifiques – congrès ou colloques. À ce titre, le Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé – CCNE – est présenté comme une instance jouant un rôle de premier plan dans le débat public et le rapprochement entre les scientifiques et la société. Ceci constitue une vision tout à fait intéressante et singulière. En effet, le CCNE est la plupart du temps présenté comme une instance de « sages » à l'écart du public et ses débats ont tendance à apparaître comme des débats entre experts.

Les trois quotidiens, cependant, se rejoignent sur le débat politique autour du projet des lois de bioéthique. Le discours médiatique construit une image de l'éthique en tension entre débat et règle juridique, la seconde épuisant l'autre. En se déplaçant dans le champ politique, l'éthique passe au champ de la norme, se fige et acquiert une dimension d'universalité. Ce passage de l'éthique à la norme ne peut manquer de poser des questions sur ce qui fonde nos comportements. Ne pouvons-nous agir autrement qu'en étant guidés par des normes ? Les normes sont-elles dans la rationalité humaine ?

Les représentations sociales de l'éthique, telles qu'elles apparaissent dans les discours de presse, semblent fortement soumises à l'idée de normes et de règles, qui constitueraient peut-être une sorte de matrice sociale.

Bibliographie :

- CALLAHAN D., 1982, « Éthique et biologie », *Cahiers STS*, Paris, Éditions du CNRS, p. 43-57.
- CANTO-SPERBER M., 2004, *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*, Paris, PUF (Grands dictionnaires).
- CARVAIS R., SASPORTES M., 2000, *La greffe humaine. (In)certitudes éthiques : du don de soi à la tolérance de l'autre*, Paris, PUF (Science, histoire et société).
- CHAVOT P., MASSERAN A. et FELT U., 2005, « Les technosciences face aux savoirs « populaires » : mise en sens et mise en scène de la transplantation d'organes », *Recherches en communication*, 15 (à paraître).
- FOUCAULT M., 1972, *Naissance de la clinique, une archéologie du regard médical*, Paris, PUF (Galien).
- FOUCAULT M., 1969, *L'archéologie du savoir*, Paris, Gallimard (Bibliothèque des sciences humaines).
- FOUCAULT M., 1997, *Il faut défendre la société*, cours au Collège de France, Paris, Gallimard – Seuil (Hautes études).
- GIRARD A., 2000, « Réticences au prélèvement d'organes : égoïsme ou résistance au biopouvoir ? Une question de catégorisation », *Sciences sociales et santé*, 18 (1), p. 35-67.
- GODBOUT J.-T., 1995, « Les bonnes raisons de donner », *Anthropologie et sociétés*, 19 (1-2), p. 45-56.
- ISAMBERT F.-A., 1982, « Révolution biologique ou réveil éthique ? » *Cahiers STS « Éthique et biologie »*, Éditions du CNRS, 11, p. 10-41.
- Journal Officiel*, 7 août 2004, loi de bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004, n° 182, p. 14040.
- Journal Officiel*, 4 décembre 1996, décret n° 96-1041 du 2 décembre 1996, sur « Le constat de mort préalable au prélèvement d'organes à des fins thérapeutiques ou scientifiques », n° 282, p. 17615.
- Journal Officiel*, 30 juillet 1994, loi de bioéthique n° 94-654 du 29 juillet 1994, n° 175, p. 11059.

- LEVI-MONTALCINI R., 1994, *La science citoyenne*, Paris, Éditions ESHEL (La question).
- MASSERAN A., CHAVOT P. et FELT U., 2000, « Une crise entre savoirs et confiance », in J.-F. Collange (dir.), *Éthique et transplantation d'organes*, Éditions Ellipses, p. 23-38.
- MAUSS M., 1923-1924, « Essai sur le don, forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques », *Année sociologique*, 1, p. 30-186.
- MOULIN A.-M., 1995, « La crise éthique de la transplantation d'organes. À la recherche de la "compatibilité culturelle" », *Diogène*, 172, Paris, p. 76-96.
- PROTHAIS A., 1999, « Tribulations d'un pénaliste au royaume de l'éthique biomédicale », *La semaine juridique*, 15, p. 721 à 726.
- RAMEIX S., 1996, « Le corps, à qui appartient-il ? », in F. Lemaire, S. Rameix, J.-P. Ghanassia, *Journées d'éthique médicale Maurice Rapin*, Paris, Flammarion (Médecine-Sciences).
- RUSS J., 1994, *La pensée éthique contemporaine*. Paris, PUF (Que sais-je ?).
- SICARD D., 2002a, « Séminaire interne du CCNE sur la notion de norme », *Les Cahiers du CCNE*, 30, p. 22-80.
- SICARD D., 2002b, *La médecine sans le corps. Une nouvelle réflexion éthique*, Paris, Plon.
- VERON E., 1988, « Presse écrite et théorie des discours sociaux : production, réception, régulation », in *La presse, produit, production, réception*, Paris, Éditions Didier (Langages, discours et société), p. 11-25.
- VERON E., 1987, *La semiosis sociale*, Saint-Denis, PUV (Langages, discours et sociétés).
- WAISSMAN R., 2001, *Le don d'organes*, Paris, PUF (Médecine et société).