

« Présentation / Introduction »

Marc Renaud et Louise Bouchard

Sociologie et sociétés, vol. 28, n° 2, 1996, p. 7-16.

Pour citer ce document, utiliser l'adresse suivante :

<http://id.erudit.org/iderudit/001621ar>

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <http://www.erudit.org/apropos/utilisation.html>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : erudit@umontreal.ca

Présentation¹



MARC RENAUD et LOUISE BOUCHARD

Les utopies apparaissent comme bien plus réalisables qu'on ne le croyait autrefois. Et nous nous trouvons actuellement devant une question bien autrement angoissante : comment éviter leur réalisation définitive ? [...] Les utopies sont réalisables. La vie marche vers les utopies. Et peut-être un siècle nouveau commence-t-il...

Nicolas Berdiaeff, en épigraphe de la première édition (1932)
de *Brave New World* d'Aldous Huxley.

Tout au long de l'histoire humaine, les bouleversements fondamentaux de l'ordre social ont presque toujours été causés par des changements technologiques importants. Parfois, ce furent des changements déterminants dans les matériaux utilisés, lorsque par exemple le monde passa de l'âge de pierre à l'âge de bronze, puis de celui du bronze à celui du fer. Parfois, ce furent des changements dans les sources d'énergie, lorsque la vapeur remplaça l'eau puis l'électricité, la vapeur. Parfois, ce fut l'invention de nouvelles méthodes de communication qui modifièrent radicalement nos manières de coordonner nos activités. Tels furent les changements entraînés par l'écriture et, beaucoup plus tard, par l'imprimerie. Ces deux inventions ont bouleversé l'organisation sociale, économique et politique ; elles ont permis de faire un grand nombre de choses dont on ne pouvait même pas rêver sans elles.

Selon certains (Drucker, 1989 ; Lipsey, 1994), nous serions en train de vivre le troisième changement le plus important du millénaire (pas du siècle, du millénaire). À les en croire, nos arrière-petits-enfants n'auront pas la moindre idée du monde dans lequel nous avons vécu, tant celui-ci se sera métamorphosé. La révolution des communications que nous traversons présentement bouleversera nos vies quotidiennes aussi profondément que l'imprimerie de Gutenberg a bouleversé le Moyen Âge et que la machine à vapeur a bouleversé le monde agraire. Après la Renaissance et après la Révolution industrielle, nous voici à l'ère de la Révolution des communications.

1. La réalisation d'un numéro de revue comme celui-ci repose sur le labeur d'un grand nombre de personnes à l'ombre des auteurs. Nous tenons à remercier les collègues qui ont accepté de débattre avec nous, en juin 1994, de l'orientation du numéro, les évaluateurs externes anonymes dont les critiques parfois incisives ont permis aux auteurs d'améliorer considérablement leurs textes, la traductrice S. Mineau et, enfin, N. Laurin et son équipe pour leur travail exceptionnel d'édition. Ceci est le dernier numéro sous la direction de N. Laurin.

Ce que la révolution des communications produit, par-delà les outils technologiques (comme le World Wide Web) et par-delà l'abolition des distances et des limites géographiques, c'est un phénomène absolument incroyable de mondialisation (des marchés financiers, du commerce, des technologies, des migrations, des emplois, des idées, comme des maladies d'origine virale) qui entraîne, pour le moment, dissociation entre création de richesse et création d'emplois, restructuration des entreprises de production, affaiblissement des classes moyennes, perte des solidarités communautaires, diminution des pouvoirs des États-nations et remontée des autoritarismes (Dahrendorf, 1995).

La mondialisation des échanges est au cœur même de la transformation de la médecine. Depuis la découverte en 1937 de médicaments capables de tuer les bactéries — les tuberculeux se sont littéralement levés de leur lit de mort ! —, la médecine s'est sortie de son Moyen Âge et elle est devenue un commerce de plusieurs milliers de milliards de dollars. La médecine moderne est une des principales industries de la planète. Ce qui la caractérise, c'est qu'elle a su unir de façon très fructueuse la science et la technique, une union que certains appellent la « techno-science » (Salomon, 1992) parce qu'elle associe — pour la première fois de l'histoire — savoir et savoir-faire, travail de laboratoire et travail d'usine.

Ceci a permis une explosion sans précédent de découvertes médicales qui ont commencé à métamorphoser nos manières de naître, de grandir, de souffrir, de vivre, de vieillir et de mourir. L'objectif de ce numéro est d'essayer de percer l'avenir en évaluant comment les changements technologiques en médecine ont modifié et continueront de modifier nos manières d'être, de faire et de sentir, bref notre culture.

L'ESSOR DE LA TECHNOLOGIE EN MÉDECINE

Une technologie est l'incarnation dans des procédures ou des outils de nouvelles connaissances scientifiques. Ce sont les sciences biologiques (cellulaire, moléculaire, biochimique, etc.) et du génie bio-médical qui ont produit des connaissances débouchant sur des procédures ou outils nouveaux. Elles ont fait de la médecine la formidable industrie que l'on connaît aujourd'hui. Par ailleurs, les sciences des populations (sociologie, économie, épidémiologie, etc.) n'ont encore eu que peu d'influence, si ce n'est indirectement, sur la manière d'organiser les services de soins.

En fait, comme nous le verrons dans ce numéro, les sciences des populations sont le plus souvent critiques par rapport aux « techno-sciences » biologiques. Elles questionnent l'impact réel de l'arsenal médicamenteux et chirurgical de la médecine sur l'amélioration de l'état de santé de la population. Si les pays développés ont connu un extraordinaire accroissement de la longévité depuis un demi-siècle (de l'ordre de 15 années de vie), elles l'attribuent moins à la médecine qu'à l'enrichissement collectif, à de meilleures installations sanitaires, à une meilleure nutrition ou à d'autres facteurs plus « sociaux » que « médicaux » (Evans *et al.*, 1996 ; *Dædalus*, 1995). Bref, aux yeux des sciences des populations, la généralisation du réfrigérateur a eu plus d'importance pour la santé de la population que les percées technologiques en médecine. Ceci dit, malgré ces critiques, ce sont les « techno-sciences » biologiques qui contrôlent l'industrie de la santé et qui fascinent l'imaginaire des peuples.

Un rapide tour d'horizon des diverses « révolutions » en médecine au cours des trente à quarante dernières années donnera au lecteur une idée de l'ampleur des innovations technoscientifiques que la médecine a introduites. Il y a eu « révolution » dans la capacité diagnostique comme dans la capacité thérapeutique. Dans l'avenir, il y aura sans doute « révolution » encore plus prononcée dans le sillage des développements en génétique et dans les technologies de l'information.

Depuis la découverte des rayons X à la fin du XIX^e siècle, les médecins ont utilisé des images pour lire le corps humain. Aujourd'hui, avec l'échographie, la tomographie (scanner), la résonance magnétique, la scintigraphie, ces images, reconstruites par ordinateur, sont plus précises et plus détaillées que jamais. On fabrique maintenant des machines capables de regarder et d'écouter les parties même les plus cachées et les plus infimes du corps. Ces machines

permettront bientôt de donner au chirurgien une capacité quasi surnaturelle de voir et d'atteindre — de manière moins invasive que maintenant et parfois sans bistouri — les parties malades du corps, y compris le cerveau.

Avec l'ordinateur et l'automatisation, le développement des tests biologiques (sang, urine, tissus) a considérablement étendu la précision des diagnostics. Les équipements de soins intensifs permettent aujourd'hui de réanimer une personne que l'on aurait jadis considérée comme morte ou de la maintenir artificiellement en vie pour des périodes incroyablement longues (dix ans dans l'affaire Quinlan, comme allait le révéler une décision judiciaire en 1975).

La découverte et la préparation des médicaments a entraîné une explosion thérapeutique sans précédent : des médicaments psychotropes, anti-cancer, antidépresseurs, immunosuppresseurs, et ainsi de suite. Plusieurs maladies sont enfin mises en échec et la pharmacologie modifie radicalement l'approche thérapeutique vis-à-vis nombre de pathologies telles que les ulcères ou les pathologies cardiaques. Aujourd'hui, les préparations pharmaceutiques se comptent par milliers. Au début des années 1990, on comptait 20 600 produits médicamenteux approuvés par Santé Canada. Leur consommation représentait 15 pour cent de toutes les dépenses de santé, une augmentation de plus de 50 pour cent en une décennie.

Outre des succès incontestables, des événements dramatiques ont marqué l'histoire des médicaments. Rappelons le cas de la thalidomide dans les années 1960 et celui du Diethylstilbestrol (DES), dont l'impact cancérigène a commencé à être rapporté au début des années 1970. Aujourd'hui, on estime qu'il y a 33 803 combinaisons de médicaments qui doivent être évitées à cause de leurs interactions, 6 962 contre-indications de médicaments pour certaines maladies et 5 779 intolérances allergiques (Tamblyn et Perrault, 1996).

Le corps d'un individu sain peut même devenir source de thérapie pour un corps malade. On a expérimenté depuis longtemps la transfusion du sang. Aujourd'hui, le sperme, les ovules, les cellules (de manière expérimentale, les neurones), plusieurs organes (cœur, foie, poumon, rein, pancréas, intestin) et tissus (moelle osseuse, cornée, peau, os, artères, veines), bientôt les gènes d'un individu, voire même le fœtus humain, peuvent servir, par « transplantation », de moyen pour guérir. On tente même aujourd'hui de modifier les gènes du porc pour rendre possible la greffe de ses organes à l'être humain.

La génétique est aujourd'hui un champ de recherche et d'expérimentation qui suscite de grands espoirs. En 1953, la structure de l'ADN était identifiée. On sait depuis 1956 comment réaliser des caryotypes de cellules humaines (sang, peau, moelle osseuse). En 1959, on établissait le caryotype de la trisomie 21. Puis on découvrit l'ADN recombinant, les enzymes de restriction, les marqueurs biochimiques. À partir de ces découvertes s'est structurée une activité clinique : l'utilisation de la génétique aux fins de diagnostic, de dépistage et, de plus en plus, de traitement.

Le projet du génome humain, lancé en 1986, est sans parallèle dans l'histoire des sciences. Il vise à repérer et à identifier les quelques cent milles gènes du corps humain, grâce à un budget annuel de 2 milliards de dollars américains et les efforts de quelques trente milles chercheurs aux États-Unis seulement (Suzuki et Knudston, 1990). On espère que ces recherches permettront de développer de nouveaux tests diagnostiques à des stades précoces, de détecter des conditions latentes, d'identifier des porteurs asymptomatiques de gènes défectueux et de produire de nouveaux traitements. On envisage maintenant la possibilité de remplacer, de modifier et de réparer, par « génie génétique », des gènes défectueux. Ces espoirs valent non seulement pour les maladies monogéniques comme la chorée d'Huntington ou la fibrose kystique, mais aussi pour une foule de maladies d'étiologie complexe (maladies cardiovasculaires, cancers, Alzheimer, diabète, maniaco-dépression, schizophrénie, alcoolisme).

L'ordinateur, la télé-médecine et plus généralement les technologies de l'information sont aussi porteurs de transformations majeures (*The Economist*, 1994). Bientôt, médecins, infirmières, hôpitaux et manufacturiers seront reliés par un réseau d'ordinateurs, de téléphones, de fibres optiques et de liens par satellites auxquels les patients pourront se greffer. Les médecins travailleront sur appel via leurs ordinateurs personnels, le courrier électronique ou la téléconférence. Des robots effectueront des opérations chirurgicales avec une précision inégalée.

Des opérations chirurgicales à distance, par satellites interposés, deviendront courantes. Alors qu'aujourd'hui, c'est encore sur des bouts de papier que les médecins griffonnent de manière souvent illisible pour communiquer entre eux et avec le personnel soignant, dans l'avenir, les dossiers médicaux seront gérés par ordinateurs et surveillés de manière à contrôler les dépenses impliquées et l'efficacité du traitement.

En somme, ce n'est pas un abus de langage que de parler de « révolution » quand on pense aux médicaments, aux unités de soins intensifs, aux systèmes de soutien de la vie, à l'imagerie médicale, à la découverte de l'ADN et du génie génétique, aux techniques de greffe, aux robots en chirurgie, à la télémédecine ou à la fécondation *in vitro*. Certaines de ces percées sont spectaculaires, mais d'autres (tels les substituts et additifs alimentaires) envahissent presque imperceptiblement la vie quotidienne.

LES TECHNOLOGIES À L'ÈRE DU SOUPÇON

Les développements technologiques en médecine touchent le début de la vie (dépistage génétique, diagnostic prénatal, fécondation *in vitro*, sélection du sexe, etc.), comme la fin de la vie (80 pour cent d'entre nous mourront intubés ; certains de nos organes seront « donnés », etc.), le processus de vieillissement (qu'on songe à la médicalisation récente de la ménopause et, bientôt, de l'andropause) et nos manières de vivre (pharmacopée, alimentation, etc.). Ces technologies entraînent également des transformations de la pratique médicale (acharnement thérapeutique, eugénisme, euthanasie, expérimentation, restructuration de l'univers hospitalier et du rôle de soignant, etc.).

Certaines technologies sont unanimement souhaitées (chirurgies non-invasives, médicaments contre le sida, développement de protocoles de soins sur support informatique, etc.). Bien utilisées, ces technologies peuvent en effet signifier une maîtrise plus grande que jamais de la nature, un meilleur soulagement de la souffrance et parfois même un allongement de la vie. De surcroît, certaines de ces technologies peuvent réduire la durée d'hospitalisation et donc les coûts, en plus d'être un facteur de prospérité des nations, tout au moins pour celles qui les produisent.

D'autres soulèvent des controverses en raison de leurs effets pervers pressentis ou encore parce que l'on craint qu'elles modifient dans un sens non-désiré les normes, valeurs et comportements des êtres humains. Il aura fallu près d'un siècle à la médecine pour s'affranchir de la religion et des valeurs ambiantes et pour se développer de manière essentiellement scientifique (Berliner, 1981 ; Brown, 1981). Quinze ans de développement technologique spectaculaire ramènent aujourd'hui la médecine au type de débats sur les valeurs qui caractérisaient son développement avant la révolution flexnérienne au début du siècle².

Si l'on parle de plus en plus, à travers le monde, de l'impact *social* des technologies, c'est qu'on soupçonne que le développement technologique en médecine est en train de changer profondément — positivement ou négativement selon le point de vue — l'organisation de la vie en société et les rapports que les individus entretiennent entre eux, de même qu'avec la souffrance, la maladie et la mort. Sans trop nous en apercevoir, nous serions en train d'opérer des choix qui auront des répercussions très importantes pour nous-mêmes et peut-être encore plus pour les générations futures.

En 1933, la foire universelle de Chicago voulait célébrer un siècle de progrès scientifique et technique. Elle avait pour thème cette formule : « La Science découvre, l'Industrie applique, l'Homme suit. » Aujourd'hui, la science continue de découvrir et l'industrie tire plus que jamais parti du progrès de la science. Mais nulle part au monde n'est-on maintenant prêt à « suivre » ou à se conformer aussi aveuglément que dans le premier tiers de ce siècle aux diktats de la science et de la technologie. Après Hiroshima, Hitler et la thalidomide, la

2. Le rapport Flexner (1910) bouleversa l'enseignement de la médecine partout en Amérique du Nord en augmentant de manière notable les standards scientifiques des facultés de médecine.

technologie est désormais entrée — et probablement pour toujours — dans l'ère du soupçon (Salomon, 1992).

Les questions sont innombrables et fort complexes. Jusqu'où peut aller l'expérimentation sur des sujets humains et dans quelles conditions ? Faut-il imposer des moratoires à certaines activités scientifiques ? Sommes-nous prêts à avorter tout fœtus qui présente, aux yeux de la médecine, une quelconque forme d'anomalie génétique ? Jusqu'où ira la transformation de la reproduction humaine ? Est-il légitime de faire commerce des organes et tissus humains ? Jusqu'où faut-il « doper » la vie pour la rendre tolérable ? Acceptons-nous que notre alimentation soit médicalisée ? Sommes-nous prêts à subir n'importe quel traitement, à n'importe quel prix ? Jusqu'à quel point acceptons-nous de « donner » notre corps ? Sommes-nous prêts à échanger notre liberté, notre apparence physique et notre bien-être physique pour une minime chance de survie ? Les individus en coma prolongé sont-ils encore des personnes humaines, ou sont-ils des êtres végétatifs ?

Ou encore : Faut-il redéfinir les droits de la personne, la vie, la mort, la reproduction humaine ? La dépendance des êtres humains à l'égard de la technologie attend-elle à leur « dignité » ? Pourquoi faut-il tout médicaliser ? Y aura-t-il une revanche devant la démesure, une « némésis » médicale ? Voulons-nous que de plus en plus de nos ressources aillent vers la médecine et ses technologies, au détriment de l'éducation, de la lutte aux inégalités et de l'emploi ?

Voilà le genre de questions que posent les spécialistes des sciences sociales et qu'étudient ceux et celles qui contribuent au présent numéro. Nous avons choisi d'examiner plus en profondeur le cas des médicaments de l'esprit (Cohen), l'alimentation bio-technologisée (Dubois), la fécondation *in vitro* (Vandelac), la sélection du sexe (Wertz) et la redéfinition de la mort (Saint-Arnaud).

Le développement de médicaments psychotropes (qui modifient l'humeur et la conscience) a été spectaculaire au cours des dernières décennies. Valium (1963) et Prozac (1988) sont maintenant des mots d'usage courant et leur utilisation a crû de manière vertigineuse pour toutes sortes de raisons. Cohen effectue un bilan critique des changements engendrés depuis cinquante ans par les médicaments psychotropes. Alors que les neuroleptiques (« qui saisit le nerf ») ont permis, dans les années 1950, une réorganisation complète de l'asile psychiatrique par leur effet foudroyant sur l'agitation maniaque des internés, les anxiolytiques, grâce à leurs propriétés myorelaxantes, deviennent, à partir des années 1960, une sorte d'« opium des masses ». Les antidépresseurs de style Prozac commenceraient aujourd'hui à remplacer les anxiolytiques comme premier réflexe de prescription d'un psychotrope par les médecins généralistes. Selon Cohen, la progression spectaculaire de ce qu'il appelle une « psychopharmacologie cosmétique » — et le nivellement moral qu'elle entraînerait — aurait été rendue possible par une nosographie psychiatrique abolissant les frontières entre le normal et le pathologique et fixant l'attention sur les symptômes traitables par médicaments. Cette progression reposerait aussi sur une perception erronée de l'efficacité de ces médicaments, dont l'impact pourrait bien n'être que l'effet biologique formidable de placebos que l'on méconnaît trop souvent.

Le travail de Cohen est un essai critique, voire polémique. Comme pour tous les articles soumis à *Sociologie et sociétés*, celui-ci fut soumis à une évaluation externe. Un des évaluateurs a exprimé un profond désaccord avec les thèses soutenues. Nous avons choisi de publier cette critique tant à ce point les deux points de vue nous semblaient intéressants. Nadeau s'oppose en effet à ce qu'un scientifique soit pamphlétaire, elle regrette le manque de données probantes et elle juge outrancière la charge contre la psychiatrie. Cohen dans une réplique, explique comment, en ce domaine, la science « neutre » est impossible.

Dubois nous invite à examiner une série de transformations qui sont beaucoup moins connues que celles décrites dans l'article précédent. L'auteure nous conduit à travers l'histoire de la relation que l'humanité a entretenue avec les aliments et à travers une vision extrêmement surprenante du futur de cette relation. L'aliment, en effet, entre dans une ère nouvelle de transformations biotechnologiques qui lui permettra de devenir un moyen d'intervention

adapté aux besoins spécifiques de la structure génétique même de la personne. Les « aliments fonctionnels » serviront de médecine préventive et curative, amélioreront l'humeur, la performance physique, les capacités intellectuelles. Cinquante-cinq pour cent des compagnies alimentaires et trente-six pour cent des compagnies pharmaceutiques y investissent en recherche et développement. Le laboratoire, après l'usine, se substitue à l'agriculteur et à la ménagère. Les enjeux sociaux et éthiques sont innombrables : qui contrôlera l'innocuité et l'efficacité réelle de ces produits ? Quelles seront les conséquences d'une aussi forte individualisation de l'alimentation ? Ces biotechnologies vaincront-elles le problème de la faim dans le monde, ou contribueront-elles à un accroissement des inégalités sociales et de santé ?

Il y a également accélération technologique en matière de reproduction. Dans ce domaine comme dans bien d'autres, la réalité commence à dépasser la fiction. Dans un essai critique, Vandeland expose les bouleversements profonds que les technologies de la reproduction (production d'embryons à partir de cadavres, ectogénèse, clonage, modification génique, etc.) pourraient entraîner dans l'engendrement des êtres humains. D'ici deux ou trois générations, soutient-elle, en raison, entre autres, de la baisse de la fertilité, nous pourrions même ne plus être capables de nous reproduire sans artifices techniques ! En dernière analyse, les technologies de la reproduction pourraient bien poser plus de problèmes que ceux qu'elles sont censées résoudre. D'où l'importance capitale de politiques gouvernementales pour encadrer le développement de ces technologies et leur commerce. Le gouvernement du Canada serait un des derniers dans le monde à refuser d'intervenir, malgré les recommandations de la Commission Baird.

Avec l'explosion des techniques de reproduction, par le diagnostic prénatal et l'avortement sélectif, il est désormais possible de décider de mettre au monde des garçons ou des filles. Après avoir montré que la préselection du sexe a conduit certains pays d'Asie à un déséquilibre démographique, Wertz rapporte les résultats de la plus grande enquête internationale sur les attitudes et comportements des généticiens dans 37 pays. Le résultat le plus troublant montre entre 1985 et 1993, chez les médecins interrogés, une nette tendance à accepter davantage de procéder à la préselection du sexe. Quelques pays font exception (l'Inde, la Suède et la Turquie). Les généticiens se refuseraient à être des chiens de garde moraux dans un contexte idéologique où les droits individuels à l'autonomie prévalent. La grandeur, le poids, la couleur des yeux, des cheveux ou de la peau seront-ils sous peu d'autres critères de sélection ?

L'impératif technologique impose aussi une reconceptualisation de la mort, comme l'explique Saint-Arnaud. Plus la mort est technicisée, plus il est difficile de la distinguer de la vie. Il y a de moins en moins de place pour le fait naturel de la mort. Non seulement peut-elle être réversible grâce à la réanimation cardio-respiratoire, mais aussi les transplantations d'organes viennent modifier le cours de maladies autrefois jugées terminales. On ne sait plus ce qu'est la « mort ». Les critères sont modifiables selon les intérêts en jeu : s'il s'agit d'un donneur d'organes, la mort sera isolée en salle d'opération selon un protocole prédéfini ; par ailleurs, pour les autres, la réanimation est devenue une intervention de routine, quelles qu'en soient les séquelles possibles. Sans balises morales, soutient Saint-Arnaud, ces technologies compromettent le bien-être qu'elles pourraient apporter. Sans le support de lois, la bio-éthique en général et les comités d'éthique en particulier risquent de ne devenir que de simples procédures d'aménagement des intérêts en cause sans égard à des valeurs morales fondamentales.

LA RÉGULATION SOCIALE DE L'INTRODUCTION DE NOUVELLES TECHNOLOGIES

Comme l'illustrent le cas des psychotropes, l'évolution de l'alimentation, les technologies de reproduction, la possibilité de présélectionner le sexe et l'évolution de la notion même de mort, notre perception collective du progrès technologique a beaucoup évolué depuis un demi-siècle (Bell, 1986). Après la Deuxième Guerre mondiale, toute nouvelle technologie médicale était pourtant perçue comme désirable : les politiques publiques visaient d'ailleurs toutes à en favoriser le développement et la diffusion. À partir du milieu des années 1960, les

préoccupations commencèrent à changer : non seulement fallait-il développer ces technologies, mais il fallait aussi s'assurer qu'elles soient accessibles à tous ceux et celles qui en avaient besoin, riches ou pauvres, habitants des grandes villes comme habitants de la périphérie. Puis, à partir de la fin des années 1970, c'est l'obsession des coûts qui apparaît. On commence à se demander non seulement si une technologie est efficace, mais si sa diffusion en vaut vraiment la peine du point de vue de l'économie de la nation.

Avec le temps, la croyance dans le progrès technologique commence peu à peu à être tempérée par l'apparition d'effets inattendus : certaines drogues se révèlent plus nocives qu'utiles ; la iatrogénèse médicale (maladies induites par la médecine) devient évidente ; certains procédés industriels s'avèrent une menace pour la santé (radiations, DDT, produits cancérogènes). C'est dans ce contexte qu'est créé aux États-Unis, en 1972, l'Office of Technology Assessment. Des ouvrages marquants comme *Halte à la croissance* (1972) du Club de Rome soutiennent que « les sociétés deviennent de plus en plus complexes et vulnérables aux erreurs qui peuvent se produire pour le maintien des équilibres ». On se préoccupe du problème des ressources, de leur surexploitation, de l'environnement posé par la croissance démographique, par les effets négatifs des technologies chimiques, atomiques, biologiques. Aux yeux de plusieurs, des contrôles se révèlent nécessaires, pouvant même menacer les libertés civiles (Bell, 1976).

Depuis le milieu des années 1980, bien que les autres questions (diffusion, équité d'accès, coûts) soient loin d'être résolues, un nouveau questionnement apparaît de manière très nette : celui de la conformité des développements technologiques en médecine avec les valeurs et la vision du monde partagées par une majorité de la population. La science commence à faire l'objet d'attaques virulentes et certains parlent même de crise (*Daedalus*, 1978 ; Nelkin, 1992). Les critiques portent sur les buts de la science, le contrôle du travail des scientifiques, les priorités de recherches (y compris certaines recherches qui, soutient-on, ne devraient même pas être faites).

Les développements extraordinaires dans le domaine médical ont été à l'origine de colloques internationaux consacrés aux droits de l'homme qui ont débouché sur de grands codes déontologiques pour contrôler l'expérimentation en général et, plus spécifiquement, la recherche impliquant des sujets humains : Nuremberg (1947), Helsinki (1964), Tokyo (1975), Manille (1980). La rencontre d'Asilomar (1974) et le premier congrès du Mouvement international de la responsabilité scientifique à Paris (1976) marquent des étapes importantes où les scientifiques eux-mêmes se sont efforcés d'évaluer les conséquences de l'application de nouvelles connaissances scientifiques. Par exemple, le colloque d'Asilomar eut lieu en raison des craintes soulevées par le génie génétique, qui a le pouvoir de modifier le patrimoine génétique des êtres vivants. On y a même exprimé la crainte d'une apocalypse biologique qui serait déclenchée par le clonage et la dissémination accidentelle d'une bactérie ou d'un virus. Dès lors, sont nés des *think tank* de l'éthique tels que le Hastings Center (en 1969) et bien d'autres groupes de recherche préoccupés par des questions concernant la reproduction, la relation patient-médecin, la santé mentale et l'intervention médicale, le mourir, la recherche sur les sujets humains, l'attribution de ressources rares, les politiques publiques dans une perspective de protection des droits, de justice, et ainsi de suite.

Voilà le genre de questions — celles du développement des technologies, de l'équité de leur diffusion, de leurs coûts, de leur efficacité et de leur acceptabilité au plan moral — auxquelles nous ne pouvons plus échapper à la fin du xx^e siècle.

Elles sont bien résumées par l'anecdote que Diana Dutton met en exergue de son livre qui retrace l'histoire de quatre technologies médicales :

Bon après-midi, mesdames, messieurs. Ceci est votre pilote. Nous volons à une altitude de 35 000 pieds et à une vitesse de croisière de 700 milles à l'heure. J'ai deux nouvelles pour vous. L'une est mauvaise ; l'autre est bonne. La mauvaise nouvelle, c'est que nous sommes perdus. La bonne, c'est que nous l'avons fait dans un bon temps. (Dutton, 1988, p. 3.)

Il y a ici un enjeu fondamental, celui de la régulation de l'introduction des nouvelles technologies médicales. Faut-il agir ? Si oui, comment ? Jusqu'où faut-il laisser aller le marché

de l'offre et de la demande ? L'État doit-il intervenir ? Comment former le corps médical à bien prescrire et à bien informer, dans un contexte d'explosion perpétuelle des connaissances et des technologies ? Comment éviter d'asservir le patient à une logique de diagnostic et de traitement qui lui échappe le plus souvent ? Comment lui permettre d'exercer son jugement moral ? Comment la culture d'une société peut-elle influencer les trajectoires du développement technologique ? Comment permettre un arbitrage équitable entre les technologies plus sociales de santé publique, visant des populations entières, et les technologies bio-médicales, destinées le plus souvent à un petit nombre de malades ? Faut-il investir dans toute technologie de pointe, au détriment d'investissements sociaux (lutte à la pauvreté, au chômage, etc.) ?

Ce sont ces questions, centrées sur les rapports sociaux et sur les régulations à mettre en œuvre, qui structurent les autres articles de ce numéro. Nous y examinons les facteurs de résistance au don d'organes (Waissman), la culture d'un peuple comme barrière à la médicalisation (Lock), le processus par lequel se construit un nouveau champ d'intervention en médecine (Julian-Reynier *et al.*), l'utilisation de technologies, même mineures, comme outil d'engagement forcé et négocié dans une action commune (Nélisse) et les manières d'ordonner nos investissements dans ce qui est porteur de santé (Mustard).

Dans une note faisant état d'une recherche en cours, Waissman montre comment, et explique pourquoi, les familles de donneurs éventuels d'organes peuvent offrir une résistance à la volonté médicale de transplanter. Elle a interrogé ceux et celles qui organisent le prélèvement d'organes dans un hôpital de la banlieue parisienne de même que des familles ayant accepté ou refusé des prélèvements, ainsi que des personnes non-impliquées. Elle conclut que la décision de donner des organes devrait être prise bien avant la mort.

Dans l'article de Lock, l'élément le plus étonnant pour un lecteur occidental est la révélation de la quasi-inexistence au Japon de la ménopause, dans le sens dramatique que nous donnons ici à ce mot. La ménopause est ici une maladie ; au Japon, elle passait inaperçue jusqu'à tout récemment. Les femmes japonaises n'éprouvent pas souvent les « bouffées de chaleur » si typiques de la ménopause et, de toute façon, celles-ci leur causent peu de malaises. Cela peut s'expliquer en partie par une alimentation riche en germes de soja et en tisanes, mais c'est surtout, soutient Lock, la culture japonaise qui modèle le vécu de la ménopause. La culture est un filtre. Elle colore la manière de vivre le vieillissement du corps féminin et la perception de sa fonction dans la société. Si la culture le permet comme en Occident, l'intérêt de la médecine pour le corps des femmes au moment de l'arrêt des menstruations peut devenir obsessionnel. Si la culture, au contraire, valorise les femmes vieillissantes comme au Japon, la ménopause apparaît normale et, de ce fait, un non-lieu pour l'acharnement thérapeutique. Ce travail repose sur un examen de la littérature internationale et sur une enquête auprès de plus de 1 700 femmes japonaises, 2 500 Manitobaines et 8 000 femmes du Massachusetts.

L'équipe de Julian-Reynier — localisée au sein du Centre de lutte contre le cancer de Marseille et donc observatrice privilégiée des développements en oncologie génétique — soutient qu'en matière d'innovations médicales, tout n'est pas joué d'avance par un quelconque jeu de l'offre et de la demande, ni motivé par le seul soulagement de la souffrance. L'innovation est un processus dynamique dont la destinée demeure indéterminée : les jeux d'acteurs et leurs réseaux sont fondamentaux. Le cas examiné est celui du dépistage des risques de prédispositions aux cancers dont on connaît la base génétique, un domaine en émergence extrêmement rapide dans la pratique quotidienne de la médecine. Les enjeux sont nombreux : comment établir les frontières de la recherche et de la clinique ? Faut-il dépister ou se limiter au diagnostic ? Comment structurer cette nouvelle spécialité de l'oncologie génétique et ses rapports avec les autres spécialités médicales ? Comment les sociétés adapteront-elles leurs mécanismes d'assurance dans le contexte où la médecine peut faire la démonstration que les risques de cancer ne sont vraiment pas aléatoires ? Cet essai repose sur une enquête nationale en France auprès des patients venant en consultation d'oncogénétique.

Nélisse examine également comment les rapports interprofessionnels se structurent autour d'une innovation technologique. Mais, cette fois, il s'agit d'une technologie sociale beaucoup moins spectaculaire, à l'antipode de l'oncogénétique. Il s'agit du développement au Québec

d'une trousse médico-légale, un ensemble d'instruments, de formulaires et de guides de soins pour les personnes agressées sexuellement. Alors que certains estiment que cette trousse est banale, Néllisse montre qu'en fait, aussi modeste soit-elle, elle permet d'enclencher, dans les cas de viol, un engagement forcé, négocié et public d'une multitude d'acteurs, y compris la victime, dans un processus général d'action cohérent. Cette trousse cherche à réconcilier les rôles des professions sanitaires, des professions juridiques et de l'action communautaire au bénéfice de la personne agressée. Comme quoi même une technologie sociale perçue comme mineure peut avoir un impact considérable !

Enfin, dans le dernier article thématique, Mustard débat d'une question névralgique : y a-t-il moyen pour une société d'effectuer des choix rationnels d'investissements, de les ordonner en fonction de leur impact sur l'amélioration réelle de la santé ? Dans un contexte de ressources restreintes, y a-t-il par exemple un plafond au montant d'argent qu'une société peut consentir pour sauver une année de vie (selon les interventions, ces coûts peuvent aller jusqu'à plusieurs millions de dollars pour une année de vie sauvée) ? Au même coût global, est-ce qu'un supplément de cinq cents dollars en ressources alimentaires pour 3 000 femmes pauvres enceintes améliorera davantage ou moins la santé que 3 000 examens en imagerie par résonance magnétique ? Mustard présente divers cas qui illustrent la difficulté pour une société de faire des choix rationnels. Selon lui, les mécanismes de régulation qui existent actuellement dans les sociétés développées ne peuvent pas encore tempérer de manière significative la course contre la montre pour transformer les connaissances scientifiques en technologies médicales. Les efforts de l'Oregon vont dans la bonne direction, mais ils sont encore limités. S'il existait une meilleure information sur le coût et les effets sur la santé des interventions non-médicales, bien des technologies médicales ne pourraient plus apparaître concurrentielles.

Au terme de ce numéro, le lecteur ne pourra que rester perplexe devant l'avenir. Les percées phénoménales des techno-sciences biologiques soulèvent nombre d'inquiétudes. On se demande si l'humanité ne serait pas en train de changer trop radicalement de visage et si les sociétés arriveront à mettre en place des mécanismes efficaces de régulation. Par ailleurs, rien ne sert de jouer à se faire peur. Il est incontestable que les nouvelles technologies médicales entraînent aussi des bienfaits. Le débat sur l'impact des technologies médicales est complexe et souvent chargé d'émotions bien légitimes. Tout se passe souvent comme s'il fallait choisir entre le noir et le blanc, alors que probablement les choix réels sont entre le gris foncé et le gris pâle. Le présent numéro a voulu peindre certaines options.

Marc Renaud
Institut canadien de recherches avancées
Département de sociologie
Université de Montréal

Louise Bouchard
Conseil d'évaluation des technologies de la santé du Québec
Groupe de recherche sur les aspects sociaux de la santé et de la prévention (GRASP)
Université de Montréal

BIBLIOGRAPHIE

- BELL, D. (1976), *Vers la société post-industrielle*, Paris, Laffont.
- BELL, S.E. (1986), « A New Model of Medical Technology Development : A Case Study of DES », *Research in the Sociology of Health Care*, n° 4, pp. 1-32.
- BERLINER, H. S. (1981), « La consolidation du pouvoir médical au début du siècle : une nouvelle interprétation du rapport Flexner », in L. Bozzini et al. : *Médecine et société. Les Années 80*, Montréal, Éditions Saint-Martin, pp. 93-118.
- BROWN, R. E. (1981), « La santé publique et l'impérialisme : les premiers programmes Rockefeller aux États-Unis et dans le monde », in L. Bozzini et al., *Médecine et société. Les Années 80*, Montréal, Éditions Saint-Martin, pp. 119-139.

- CLUB DE ROME (1972), *Halte à la croissance*, Paris, Fayard.
- Dædalus* (mars 1978), *The Limits of Scientific Inquiry*.
- Dædalus* (automne 1994), *Health & Wealth*, vol. 123, n° 4.
- DAHRENDORF, R. (Été 1995), « Foundations of Democracy. A Precarious Balance : Economic Opportunity, Civil Society, and Political Liberty », in A. Etzioni (dir.), *The Responsive Community*, vol. 5, n° 3, Washington D.C.
- DRUCKER, P. F. (1989), *The New Realities : in Government and Politics, in Economics and Business, in Society and World View*, New York, Harper and Row.
- DUTTON, D. B. (1988). *Worse than the Disease : Pitfalls of Medical Progress*, Cambridge University Press, pp. 3-12.
- EVANS, R. G., BARER, M. L. et T. H. MARMOR (à paraître, 1996), *Être ou ne pas être en santé : biologie et déterminants sociaux de la maladie*, Montréal et Paris, Presses de l'Université de Montréal et John Libbey Eurotext.
- LIPSEY, R. G. (1994), « Convocation Address », University of Western Ontario, non-publié.
- NELKIN, D. (dir.) (1992), *Controversy, Politics of Technical Decision*, Californie, Sage Publications.
- SALOMON, J. J. (1992), *Le destin technologique*, Paris, Gallimard.
- SUZUKI, D. et KNUDTSON, P. (1990), *GenEthics : The Clash between the New Genetics and Human Values*, Cambridge, Harvard University Press.
- TAMBLYN, R. et PERREAULT, R. (1996), « Methods to Encourage the Sensible Use of Prescription Medication in the Elderly », Forum national sur la santé (article non publié).
- The Economist* (19 mars 1994), « Peering into 2010 : A Survey of the Future of Medicine ».