

Université Claude Bernard  Lyon 1

Mémoire Bibliographique– Master 1

*Unité d'enseignement RB29 : « Épistémologie, Éthique,
Philosophie du corps et de l'activité médicale »*

**Réflexions sur les expérimentations
nazies durant la Seconde Guerre
Mondiale et leurs conséquences sur le
plan éthique de notre pratique médicale
actuelle**

Rym-Jeanne Foudil
Étudiante en 3^{ème} année de Médecine
Sous la direction du Pr. Chabot
Année 2019-2020

Sommaire

Introduction.....	2
I. Comment l'expérience nazie a-t-elle été possible ?	3
I.1 Mise en contexte	3
I.1.1 La culture européenne : socle de l'impérialisme et du colonialisme nazi.....	4
I.1.2. Théorisation du profil du criminel : outil pour la deshumanisation.....	6
I.1.3. L'eugénisme nazi.....	8
I.2 Allemagne, un terrain favorable à ces dérives.....	10
I.2.1 Personnification du pouvoir et construction d'un mythe : le Führer.....	10
I.2.2. Une idéologie radicale.....	11
I.2.3. Les médecins comme arme politique.....	12
I.3. La médecine nazie durant la guerre.....	14
I.3.1. L'Aktion T4, préambule au génocide.....	14
I.3.2. Objectif n°1 : Faciliter la survie du personnel militaire.....	16
I.3.3. Objectif n°2 : Développement de médicaments.....	17
I.3.4. Attitude scientifique ou pathologie criminelle ?.....	19
II – Justice et déontologie.....	22
II.1 Le procès Nuremberg des médecins.....	22
II.1.1. Les arguments de la défense.....	22
II.1.2. L'accusation.....	24
II.1.3. Le verdict.....	25
II.2 Une déontologie nécessaire.....	26
III – L'éthique médicale aujourd'hui.....	29
III.1. Les nouvelles préoccupations éthiques.....	29
III.2. Le médecin entre morale, éthique et politique de santé.....	31
III.3. Anticiper une mort inexorable.....	33
III.3.1 Prise en charge des maladies incurables/dégénératives.....	33
III.3.2 Prise en charge d'un individu vieillissant « en fin de vie ».....	36
III.3.3 Abréger une vie qui ne vaut plus la peine d'être vécue : le cas Lambert....	38
Conclusion.....	40

Introduction

Dans le cadre du choix d'un sujet dans le contexte du master RB29 : « Epistémologie, Éthique et Philosophie des Sciences », l'idée de se pencher sur des événements de la Seconde Guerre mondiale s'est imposée du fait qu'elle constitue, à mon sens, pour une bonne part l'origine de nos textes législatifs et déontologiques actuels tout en expliquant pourquoi, à l'heure aujourd'hui les comités d'éthiques français paraissent si prudents quant aux sujets qui traitent de l'eugénisme et des avancées scientifiques qui pourraient potentiellement raviver les souvenirs des questions et limites exposées lors du procès des médecins Allemands.

L'idée du mémoire, provient du manga « Fullmetal Alchemist » se situant dans le contexte du IIIème Reich, et qui constitue une vive critique des comportements adoptés par les médecins à cette époque. C'est de ce livre qu'est venue l'envie d'en découvrir plus sur les réels faits dénoncés et les conséquences à la fois à l'échelle de l'individu (les condamnations des médecins incriminés) et à l'échelle du corps médical (les nouveaux textes déontologiques).

À l'issue de mes recherches initiales, il est apparu comme point de rupture historique l'écriture du code de Déontologie médicale en 1949, comme réponse aux actions passées afin d'éviter toutes récidives ; le Serment d'Hippocrate apparaissant par ailleurs insuffisant à notre pratique médicale évolutive et pourvue de technologies . C'est ainsi naturellement, dans le cadre d'une recherche à propos des liens entre la cruauté nazie et nos textes de loi actuels, que l'on peut s'interroger sur comment la création du Code International de Déontologie Médicale s'est imposé en 1949 et quel est son impact sur notre pratique médicale actuelle ?

Sur cette base, le mémoire s'articulera en trois parties, qui constituent – par mesure de simplification – l'avant, pendant, et après de l'écriture du code de Déontologie Internationale.

I. Comment l'expérience nazie a-t-elle été possible ?

I.1 - Mise en contexte

Comment expliquer les crimes épouvantables commis par le nazisme dans « le pays le plus alphabétisé d'Europe, patrie des prix Nobel » (Johann Chapoutot – La loi du sang. Penser et agir en nazi) ? Chapoutot réfute l'aspect exceptionnel de l'idéologie Allemande en rappelant que « parmi les idées nazies avancées par le NSDAP¹, seule une infime partie est d'origine « allemande » certifiée : ni le racisme, ni le colonialisme, ni l'antisémitisme, ni le darwinisme social ou l'eugénisme ne sont nés entre Rhin et Memel. En termes pratiques, on sait que la Shoah eût été considérablement moins meurtrière sans le concours pressé de policiers et gendarmes français et hongrois »

La « commode et confortable » idée que tout ce qui a participé à ce projet soit l'unique résultat d'une folie barbare délivre de « toute réflexion sur l'homme, l'Europe, la modernité, l'Occident, en somme, sur tous ces lieux que les criminels nazis habitent, dont ils participent et que nous avons en commun avec eux », construisant ainsi la représentation d'un « mystère de l'extermination² » (Benno Muller-Hill). C'est pourquoi les recherches à propos des véritables raisons de cet engouement autour de cette idéologie ne sont que récentes : Chapoutot le situe à la parution de l'ouvrage de l'historienne américaine Cornelia Coonz en 2003 « Nazi Conscience », posant la thèse « d'une moralité nazie, dotée de sa cohérence interne ». En revanche, l'idée d'une « éthique offerte à ses contemporains » proposant des valeurs « adaptées au temps » relève de travaux un peu plus anciens datés des années 1980.

Comment interpréter, par exemple, le non-lieu établi par la justice allemande en 1949, dont a bénéficié le Dr Wilhelm Bayer (directeur de l'hôpital pédiatrique de Rothenburgsort où au moins cinquante-six enfants ont été tués parce que considérés comme malades) ? Le Dr.

¹ Parti national-socialiste des travailleurs allemands. Fondé en 1920, il accède au pouvoir le 30 janvier 1933 avec la nomination de son chef, Adolf Hitler, au poste de chancelier du Reich. Le terme « nazi » (abréviation de l'allemand nationalsozialistisch, soit « national-socialiste ») est utilisé en référence aux membres de ce parti ou aux adhérents de l'idéologie politique du national-socialisme, couramment désignée par l'abréviation « nazisme ». Apparu au début de la république de Weimar, le NSDAP fut la seule force politique autorisée dans le Reich entre juillet 1933 et la fin de la Seconde Guerre mondiale en mai 1945. (Sources Wikipedia)

² Cité par Jean-Pierre Bocquet-Appel in Bocquet-Appel Jean-Pierre. Muller-Hill (Benno). — Science nazie, science de mort. L'extermination des Juifs, des Tziganes et des malades mentaux de 1933 à 1945.. In: Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris, Nouvelle Série. Tome 1 fascicule 1-2, 1989. pp. 158-160.

Bayer venait d'expliquer qu'« un tel crime ne peut être commis que contre des hommes, tandis que les êtres vivants que nous devons traiter ne peuvent être qualifiés d' « êtres humains ». Comment expliquer que son collègue le professeur de pédiatrie Werner Catel, impliqué dans l'opération Aktion T4 d'éliminations des handicapés, réaffirme dans une interview dans le journal Der Spiegel en 1960, la légitimité de son œuvre ? Et suggère également qu'elle soit reconduite avec quasiment les mêmes modalités ?

Enzo Traverso, dans *La violence nazie. Une généalogie européenne*, décrypte ce processus « d'extermination sérialisée » dans le contexte d'une civilisation européenne issue des lumières. Ainsi, E.Traverso explique : « Jürgen Habermas a vu une dimension anthropologique nouvelle symbolique de « la signature de toute une époque », mettant en garde lui-même contre la « Solution finale » vue « comme le produit, ni prévu ni calculé, d'une « radicalisation cumulative » du régime hitlérien au cours de la guerre... [qui] révèle les apories d'une historicisation du nazisme qui réduit le principal de ses crimes au rang d'un événement sans sujet », position de Hans Mommsen, le chef de file de l'école fonctionnaliste.

Il qualifie par ailleurs comme *anhistorique* la posture selon laquelle « le passé allemand est soit isolé et criminalisé dans son ensemble (comme le fera Daniel J. Goldhagen) soit annulé par l'apparition inattendue et brutale de la violence hitlérienne. Cette position réduirait le passé Allemand à une chambre d'Auschwitz ou à interpréter le génocide comme un cataclysme sans ancêtres ni causes. E. Traverso rejette « la tendance... aujourd'hui répandue, chez de nombreux historiens, à expulser les crimes du nazisme de la trajectoire du monde occidental » en d'en faire la conséquence d'une réaction au bolchevisme à l'image de Ernst Nolte, d'une réaction antilibérale symétrique du communisme (selon François Furet) ou d'une pathologie allemande (Goldhagen).

Il nous invite donc à appréhender « le contexte civilisationnel » de la mort banalisée dans lequel le nazisme s'inscrit.

I.1.1 La culture européenne : socle de l'impérialisme et du colonialisme nazi

Hannah Arendt, nous rappelle Traverso, désignait l'impérialisme européen comme une étape essentielle dans la genèse du nazisme, poursuivant lui-même : « Dans la culture occidentale du XIXe siècle, colonialisme, mission civilisatrice, droit de conquête et pratiques d'extermination étaient souvent des synonymes ». Il cite le philosophe allemand Karl Korsch qui tentant d'interpréter le sens des violences de la guerre, dès 1942, constatait que la

nouveauté de la politique totalitaire « réside dans le fait que les nazis ont étendu aux peuples civilisés » d'Europe les méthodes réservées auparavant aux « autochtones » ou aux sauvages vivant en dehors de la soi-disant civilisation. » Dans le contexte de la révolution industrielle, l'idée d'extinctions des races « s'intégrera dans la culture européenne comme un fait établi ». Et bien avant le mécanisme nazi de toujours en appeler à la science, déjà le « darwinisme social » avait offert cette caution précieuse au « capitalisme triomphant ». Comme le repeuplement dans le sillage du mouvement völkisch³ des territoires de l'Est conquis (ou à conquérir par les forces du IIIe Reich) que décrira Christian Ingrao dans *La Promesse de l'Est*, l'impérialisme avait été théorisé « sur de solides fondements historiques ».

En 1864, le Dr Richard Lee s'exprimant devant l'Anthropological Society de Londres affirme que « certains groupes reculent et disparaissent devant d'autres éclairés par l'intelligence et dotés d'une supériorité intellectuelle. » Dans la même séance, Alfred Russel Wallace⁴, réaffirme la loi de « la préservation des races favorisées dans la lutte pour la vie » dont la conséquence inévitable était « l'extinction de toutes les populations inférieures et mentalement sous-développées avec lesquelles les Européens entrent en contact » (Traverso). Dans la veine darwiniste, l'Autrichien Ludwig Gumplowicz, pour lequel la politique n'était qu'une « science appliquée », abandonnait les métaphores du maître [Darwin] et indiquait en termes plus précis en quoi la civilisation se révélait « empoisonnée » par les « sauvages ». Il rappelait que les Boers considéraient « les hommes de la jungle et les Hottentots » comme des « êtres » qu'il est permis d'exterminer comme du gibier ». En écho et quelques années plus tard en France (1888), le zoologiste et anatomiste français Edmond Perrier ajoutait également son interprétation scientifique radicale : « de même que les animaux disparaissent devant l'homme, cet être privilégié, de même le sauvage s'éteint devant l'Européen ». La mission civilisatrice de la colonisation était ainsi interprétée dans son versant implacable et inéluctable avec la mort comme élément constitutif au-delà de toute

³ Le mouvement völkisch est un courant intellectuel et politique, apparu en Allemagne à la fin du XIXe siècle et au début du XXe siècle et hérité des « Teutomanes », qui englobe un ensemble de personnalités et d'associations dont l'élément commun est le projet de donner à l'ensemble des Allemands une spiritualité païenne, en général le paganisme germanique. Pour les uns, le courant völkisch découle d'une vocation raciste permanente, lié aux apports de la biologie et du « darwinisme social ». Pour d'autres, il représente un courant foncièrement antisémite, ravivant un passé germanique largement mythique et mythifié dans un cadre de pensée occultiste en lutte constante contre le christianisme, et plus généralement contre les monothéismes. Le courant völkisch joua un rôle important lors de la révolution conservatrice sous la république de Weimar et certaines de ses idées furent reprises par le nazisme. (Source Wikipedia)

⁴ Alfred Russel Wallace (1823-1913), au cours d'une longue expédition de huit années destinée à étudier les mammifères de la Malaisie à l'Australie en passant les îles indonésiennes actuelles, arrive, indépendamment de Darwin, à une conclusion identique sur l'évolution des espèces et la sélection naturelle. (Source Encyclopædia Universalis).

morale : « En 1898, écrit Traverso, le Premier ministre britannique lord Salisbury divisait le monde en deux catégories, « les nations vivantes et les nations mourantes », tandis que deux ans plus tard, l'empereur Guillaume II incitait les soldats allemands, envoyés en Chine pour réprimer la révolte des Boxers, à les exterminer avec la même violence dont avaient fait preuve les Huns sous le commandement d'Attila ». Par ailleurs, après l'abdication en 1918 de ce dernier et son exil, il reconnaîtra avoir eu des sympathies pour le national-socialisme qu'il réprovera ensuite parce que le régime hitlérien avait écarté ou éliminé certains hommes remarquables comme Papen, Schleicher, Neurath ou Blomberg (Source Wikipedia). On peut également mentionner le pasteur protestant américain Josiah Strong, chef de la très influente Alliance évangélique américaine, qui a appelé les chrétiens à prendre les armes s'il le faut, au nom de Dieu et de la supériorité de la « race anglo-saxonne » pour une ère nouvelle de la « compétition entre races » avec comme idéologie sous-jacente la suprématie blanche comme le concevait le président des États-Unis lui-même, Theodore Roosevelt (en poste de 1901 à 1909).

I.1. 2. Théorisation du profil du criminel : outil pour la deshumanisation

Traverso décrit ce qu'il appelle un « amalgame entre science et politique » qu'il situe, dans le cas de la France par exemple, au début de la IIIe République avec l'essor entre 1860 et 1890 – peu de temps après l'avènement du darwinisme –, de nouvelles disciplines comme la microbiologie, la médecine expérimentale, l'anthropologie raciale ou criminelle, la neurologie, la sociologie. Celles-ci construiraient ainsi les fondements d' « une approche biologique des comportements sociaux dans une sorte de médicalisation des stratégies du pouvoir ».

Bien avant Himmler, « le mathématicien français Maupertuis et l'économiste piémontais Giambattista Vasco proposèrent même que les détenus fussent utilisés comme cobayes pour effectuer des expériences médicales ». La barbarie n'était donc pas l'exclusivité des populations autochtones colonisées. « Les figures du prolétaire insurgé, du criminel, de l'hystérique, de la prostituée, du sauvage, du fauve devenaient interchangeables ; non reconnu comme adversaire politique légitime, l'ennemi de classe était « racialisé » et animalisé : la répression politique se présentait comme l'extirpation d'un corps étranger à la civilisation et comme une mesure d'hygiène publique »(op.cit). La définition littérale de la race a laissé place à une « métaphore » désignant l'autre, appartenant à cette classe dont le profil est difficile à construire que le journaliste anglais Henry Mayhew décrivait comme « des

tribus errantes dans la société civilisée » qui possédaient tous les traits des peuples primitifs. Reconnaisables tant par leur aspect physique, avec leurs « pommettes hautes et [leurs] mâchoires saillantes », que par leur façon de parler un jargon incompréhensible, ils étaient paresseux, réfractaires à la discipline du travail, grossiers, violents, sales, totalement dépourvus du sens de la propriété et de la religion » (Traverso, op. cit.).

On peut noter aussi la proposition du Karl Pearson⁵ qui propose que le criminel « porte des vêtements de prisonniers, grossiers et bariolés », ce qui rappelle la tenue des camps de concentration nazis.

C'est de cette manière que s'est construite la répression politique comme « désinfection du corps social [supposant] la déshumanisation de l'ennemi, déclassé au rang d'animal et d'espèce biologiquement inférieure ». Théophile Gautier précise également : « Il y a dans toutes les grandes villes des fosses aux lions, des cavernes fermées d'épais barreaux où l'on parque les bêtes fauves, les bêtes puantes, les bêtes venimeuses, toutes les perversités réfractaires que la civilisation n'a pu apprivoiser ».

Émile Zola lui-même, qui portait beaucoup d'intérêts pour la rationalité scientifique, n'hésitait pas à user de métaphores biologiques concernant la Commune de Paris : « une poussée de fièvre » due à l'alcool, « une épidémie envahissante, la soûlerie chronique ». Pour Hyppolite Taine, philosophe et historien, le Communard représentait « le barbare, bien pis, l'animal primitif, le singe grimaçant, sanguinaire et lubrique, qui tue en ricanant et gambade sur les dégâts qu'il fait » tandis que de son côté l'écrivain et académicien Maxime Du Camp, décrivait les foules de la Commune « composées d'un monstrueux assemblage de malades : pyromanes, individus « atteints de monomanie homicide » ou de « lycanthropie féroce », « prostituées et alcooliques. »

C'est ainsi que Cesare Lombroso (1835-1909, médecin légiste, né dans une famille juive) énumère « les traits morphologiques du « criminel-né » : cheveux noirs et crépus, nez aquilin ou crochu, pesantes mâchoires, oreilles volumineuses et décollées, crâne aplati, arcades sourcilières saillantes, zygomatides énormes, « air louche », strabisme fréquent, visage pâle, regard injecté de sang », une description qui rappelle le film *Le Juif Süß*, ce film de la propagande nazie initié par Joseph Goebbels.

⁵ Karl Pearson (1857–1936), un des fondateurs de la statistique moderne appliquée à la biomédecine (biométrie et biostatistique).

I.1.3. L'eugénisme nazi

Comment le national-socialisme a-t-il pu utiliser l'énoncé « vies indignes d'être vécues » comme crédo avec de si cruelles applications ? La Première Guerre mondiale fut, pour Traverso, un laboratoire de l'accoutumance à la mort violente ; expression qu'il partage avec les eugénistes.

La naissance de l'eugénisme est souvent associée à Francis Galton qui dès 1883, avec son *Inquiries into human faculty and its development*, emploie ce nouveau terme qu'il définit comme la « science de l'amélioration des lignées » applicable aux êtres humains sur le modèle de l'élevage sélectif (Article Eugénisme, Wikipedia). Galton a en réalité donné une dimension scientifique à cette « obsession de la décadence » comme l'exprime le philosophe Jean-Paul Thomas. La Révolution industrielle a d'une part suscité une importante urbanisation et d'autre part, l'exagération des écarts sociaux, avec la multiplication des problèmes sociaux et sanitaires. L'interprétation de Galton avec ses principes eugénistes est que l'hérédité est à la source de tous ces maux, la différence sociale relevant de la biologie. De ce fait il rejette les unions socialement « mixtes » et décrie tous les dispositifs sociaux en faveur des plus pauvres. Il existe une différence notable sur le second point avec le nazisme qui ne reconnaît d'élite que par le sang (aryen) et n'aura pas ces volontés destructrices envers les « aryens » pauvres.

En France, Gustave Le Bon, médecin et anthropologue, considérait « la distance entre les élites dominantes et le prolétariat urbain... aussi grandes que celle qui sépare le blanc du nègre » (Traverso, op. cit.) tandis que Georges Vacher de Lapouge affirmera l'idée « d'une origine biologique des inégalités sociales, de leur caractère immuable et héréditaire ».

Traverso remarque que « ce racisme de classe » est contemporain « mais très largement séparée des stéréotypes, alors en pleine mutation, de la haine contre les juifs ». Le docteur Charcot, neurologue, avancera la thèse de l'hystérie comme « syndrome juif » avec des symptômes et un profil syndromique qui ouvre à des interprétations plus larges : « l'hystérie, névrose, fragilité psychique, difformité physique, santé précaire, épilepsie sont alors reconnus comme des traits typiquement juifs. ».

Beaucoup d'énoncés et d'affirmations sont faits sans réel appui scientifique : Anatole Leroy-Beaulieu, historien, constate que « La force physique, la vigueur musculaire a diminué, de génération en génération ; le sang s'est appauvri, la taille s'est rapetissée ; les épaules et la poitrine se sont rétrécies. Beaucoup de juifs des grandes juiveries ont quelque chose

d'étiolé, de rabougri. Il y a, chez nombre d'entre eux, une sorte d'abâtardissement et de dégénérescence de la race. » Ces paroles traduisent des idées très similaires à ce qu'avancera le médecin juif autrichien Ignaz Zollschan plus tard, qui considérait que le salut des juifs tiendrait à la création d'un Etat juif pour mettre fin au processus de « dégradation raciale », loin des grandes métropoles occidentales.

Deux prix Nobel français s'impliqueront également dans le débat eugénistes. Charles Richet (Nobel 2013), qui prévient que « lorsqu' il s'agira de la race jaune, et, à plus forte raison, de la race noire, pour conserver, et surtout pour augmenter notre puissance mentale, il faudra pratiquer non plus la sélection individuelle comme avec nos frères les blancs, mais la sélection spécifique, en écartant résolument tout mélange avec les races inférieures ». Il faut ainsi qu'une autorité conduise l' « élimination des races inférieures » puis celle des « anormaux ». (Cité par André Pichot (Aux origines des théories raciales, 2008). De son côté le Lyonnais Alexis Carrel⁶ (Nobel de médecine 2012 sur la physiologie des tissus) s'élevait contre le « sentimentalisme aveugle et suicidaire [qui] pousse la société moderne à s'occuper surtout des défectifs, ceux-là même dont il n'y a rien à attendre... Un effort naïf et nuisible est fait par les nations civilisées pour la conservation d'êtres inutiles et nuisible » et de proposer les inadaptés et pour « ceux qui ont gravement trompé la confiance du public, un établissement euthanasique pourvu de gaz appropriés, permettrait d'en disposer de façon humaine et économique » (in erudit.org, L'Affaire Alexis Carrel).

À partir de 1913, la découverte des lois de Mendel vient confirmer le fondement biologique de l'inégalité des races : « La diversité des êtres humains à un fondement biologique. Ce qui rend les Juifs juifs, les Tsiganes tsiganes, les Asociaux asociaux et les Malades mentaux malades mentaux, réside dans le sang et donc dans les gènes. Tous ces groupes, et d'autres encore, sont inférieurs. Il ne peut donc pas y avoir d'égalité des droits entre les inférieurs et les supérieurs » résume Benno Muller-Hill (op. cit.)

L'eugénisme fut un élément majeur en Grande-Bretagne du débat politique où la plupart des Premiers ministres prirent partie pour le point de vue eugéniste, Winston Churchill, sans doute l'adversaire décisif du nazisme durant la Seconde Guerre mondiale, proposera même de déporter dans les colonies 120 000 inadaptés mentaux (Source Wikipedia).

⁶ Alexis Carrel (né le 28 juin 1873 à Sainte-Foy-lès-Lyon et mort le 5 novembre 1944 à Paris) est un chirurgien, biologiste, activiste d'extrême droite et eugéniste français.

Les politiques de stérilisation sont donc nées du mouvement eugéniste, comme aussi diverses applications restrictives aux lois du mariage, ainsi que, plus spécifiquement aux États-Unis les politiques d'immigration de certains États, sujet aussi à débat à l'époque d'aujourd'hui.

I.2 Allemagne, un terrain favorable à ces dérives

I.2.1 Personnification du pouvoir et construction d'un mythe : le Führer

Pour en arriver aux abominations de la médecine nazie, l'Allemagne a constitué un terrain favorable : Hitler en fut l'étiologie en s'appuyant sur l'extraordinaire popularité dont il faisait preuve au début de la guerre : « Au moment des derniers triomphes nationaux de Hitler avant le début de la guerre, la fabrication du mythe du Führer était pratiquement achevée. » écrit Ian Kershaw dans *Le mythe d'Hitler*. Hitler avait théorisé plus ou moins nettement ses idées dans son livre *Mein Kampf* écrit en prison -dont l'écriture était réputée indigeste-, mais avait surtout proféré un discours célèbre le 30 janvier 1939 au Reichstag qui se révélera malheureusement juste :

Je vais me montrer prophète. Si la finance juive, en Europe et ailleurs, parvient une fois de plus à plonger les peuples dans une guerre mondiale, alors la conséquence n'en sera pas la bolchevisation du monde, et donc une victoire des Juifs, mais au contraire la destruction de la race juive en Europe ».

Son idée était premièrement d'expulser les indésirables d'Allemagne, les juifs en particulier ; mais l'imminence de la guerre et l'urgence de trouver une solution à la question juive, semble avoir transformé les projets de « simple » déportations à celle d'un génocide. Surtout quand il fut compris que la guerre contre l'URSS ne s'achèverait pas en quelques semaines. Entre 1933, année de son accession au pouvoir, et 1939, année de l'entrée en guerre contre l'Angleterre et la France, Hitler a construit son emprise mentale sur le peuple allemand avec de nombreuses victoires: la réintégration de la Ruhr, les Sudètes, la Nuit des Longs couteaux, la lutte efficace contre le chômage, les chantiers colossaux, etc. tout ceci après la période de la république de Weimar source de déceptions. « Le peuple allemand s'est libéré du cauchemar qui pesait sur lui depuis tant d'années, et s'est engagé sur la voie d'une ère nouvelle et, on l'espère, bénie. » écrit un journal local cité par Kershaw.

« Des démonstrations massives de loyauté au nouveau régime ont été organisées dans la quasi-totalité des villes allemandes, petites et grandes » dès 1933, « L'usage obligatoire du « salut allemand »⁷ pour tous les fonctionnaires a été instauré par une directive du ministre de l'Intérieur du Reich, Frick, le 13 juillet 1933 ». À la mort de Hindenburg, Hitler a cumulé la fonction de président avec celle de Chancelier ; devenant ainsi la seule personne au sommet de l'État, « Hitler pour l'Allemagne – toute l'Allemagne pour Hitler » selon de slogan en cours (Kershaw). Comme le dirait quelques années plus tard Hans Frank, chef de la Ligue des juristes nationaux-socialistes : « Le droit constitutionnel sous le IIIe Reich est la formulation juridique de la volonté historique du Führer », Kershaw ajoutant que « Ce qui fondait l'attachement affectif à Hitler, c'est qu'il représentait l'idéal de la communauté nationale et de la grandeur nationale : il allait conduire l'Allemagne vers plus de prospérité, et, quels que fussent les sacrifices immédiats, l'abondance pour tous n'allait pas tarder. ». Il précise néanmoins que cette confiance dans le Führer « restée inébranlable, a reposé en grande partie sur l'absence d'ingérence sérieuse de la guerre dans la « vie quotidienne ».

I.2.2. Une idéologie radicale

« L'idéologie de Hitler ? Une vision du monde centrée sur la notion de la race comme fondement de la vie des peuples et de l'histoire universelle. Une conception totalitaire de la lutte politique et de son objectif, la création d'un État raciste. » (Philippe Burrin, La vision du monde de Hitler, Le Nazisme en questions, 1933-1939, Pluriel, Coll.) Il faut dire que « la race nordique, elle, possède une âme qui « connaît l'honneur, la liberté et le devoir », par nature, c'est-à-dire de naissance » (Georg Mehlis, philosophe ; Chapoutot, op. cit.), mais qu'elle aurait été souillée « par des puissances hostiles telle la France [qui a placé des contingents africains en Rhénanie occupée] qui ont fait souche sur le sol allemand à cause de l'irresponsabilité de quelques femmes ».

La France certes, mais aussi l'Église qui a rassemblé au-delà de la race « une communauté de foi » dans laquelle « un Nègre baptisé catholique était plus proche d'une jeune fille catholique allemande qu'un homme allemand non catholique ». Or « la substance du message chrétien

⁷ Salut fasciste d'origine italienne, il fut ensuite adopté par le le NSDAP ce qui lui vaut d'être désormais fortement associé au nazisme. Souvent désigné sous les noms restrictifs de salut nazi ou salut hitlérien, il était souvent accompagné de la formule « Heil Hitler » (« Heil » signifiant « salut à » en allemand ; soit « Salut à Hitler » (Art. Salut fasciste, Wikipedia)

est juive. La juiverie est la semence, le christianisme est le fruit [...]. Ce n'est pas une religion conforme à la race de l'homme allemande ».

Par ailleurs, « Le bolchevisme, issu, tout comme le cléricisme, de la culture juive, a achevé d'abattre les barrières naturelles entre les races et les peuples », car il a « comme objectif suprême le chaos racial » ; c'est bien d'un *complot* contre la race nordique qu'il s'agit affirme Friedrich Jess, médecin et formateur en raciologie au sein de l'École supérieure de politique du NSDAP qui fait le parallèle avec la Révolution française à l'origine d'un ordre « contre-nature » en Europe quand « la blanche Charlotte Corday, belle comme un ange avec ses yeux bleus », a « planté son poignard dans le cœur du Juif sarde Marat, devenant ainsi une martyre de son sang ».

Il ne faut pas oublier « la nécessité de déchirer le diktat de Versailles et de refaire de l'Allemagne une grande puissance militaire », c'est pourquoi a eu lieu la « révolution nationale-socialiste, [à laquelle] les nazis donnent le nom de Gleichschaltung, que l'on peut traduire par « synchronisation » ou, mieux, « mise au pas ». Il s'agissait d'uniformiser le Reich selon le mot d'ordre « Ein Volk, ein Reich, ein Führer » (« Un peuple, un empire, un chef »). » (Serge Berstein, L'irrésistible ascension d'un caporal autrichien, Le Nazisme en question, Coll.)

I.2.3. Les médecins comme arme politique

« Pilier du régime » (Marlis G. Steiner, Le Nazisme en questions), la SS⁸ à laquelle adhéreront nombres des médecins mis en cause à l'issue de la guerre repose sur un cadre de référence « biologique ». Elle se fonde sur la conviction de la supériorité de la race des Germains. Elle illustre parfaitement le concept darwiniste de la lutte incessante de l'espèce, de la victoire du fort sur le faible, concept qui conduit implicitement à l'idée d'une expansion Allemande illimitée et à n'importe quel prix. Cette politique impérialiste est d'ailleurs légitimée par le mythe romantique d'un peuple manquant d'« espace vital » (Lebensraum).

⁸ La Schutzstaffel « escadron de protection » plus communément désignée par son sigle SS, entièrement dévouée à Hitler, elle est dirigée pendant la quasi-totalité de son existence par Heinrich Himmler. C'est une des principales organisations du régime national-socialiste. Fondée en avril 1925, initialement chargée de la protection rapprochée d'Adolf Hitler, la SS devient au fil des années un État dans l'État, accumulant les compétences et les missions et passant du stade de groupuscule à celui d'une énorme organisation. Progressivement, ses domaines d'activité se multiplient. Elle a une fonction politique, notamment au travers de l'Allgemeine SS, répressive avec le RSHA et le contrôle des camps de concentration, idéologique et raciale au travers du Lebensborn et de l'Ahnenerbe, militaire après la création en 1934 de la SS-VT (connue sous le nom de Waffen-SS à compter de 1940), et devient également un empire économique. Elle est aussi le principal organisateur et exécutant de l'extermination des Juifs d'Europe, que cela soit lors des opérations mobiles de tuerie perpétrées en Pologne et en Union soviétique par les Einsatzgruppen que par la mise en place des camps d'extermination. Lors du procès de Nuremberg, elle est déclarée organisation criminelle. (Source Wikipedia)

Or, dans l'idéologie nazie, l'espace européen est limité d'un côté par un Occident décadent et de l'autre par un Orient plein de promesses. « La Promesse de l'Est » dont parle Ingrao, a posé les fondations par des avancées juridiques dont « la radicalité et la transgressivité étaient à l'aune du bouleversement que représentait le retour de la guerre dans le champ d'expérience de l'Allemagne » (Ingrao op. cit.)

Ainsi, le 1^{er} septembre 1939, jour de l'invasion de la Pologne et point de départ de la guerre, Hitler donnait « par un acte à valeur rétroactive, l'autorisation d'administrer l'euthanasie à des malades incurables, enfants, d'abord, adultes, par la suite. Sur le plan fonctionnel, ce décret ne faisait qu'avaliser une situation de fait. Sur les plans symbolique et racial, il engageait l'Allemagne dans un eugénisme darwinien meurtrier, central dans le projet de refondation sociobiologique nazi. » (Ingrao). Les médecins, libérés progressivement des contraintes juridiques et devenant une arme gouvernementale à part entière, pouvaient devenir les ingénieurs de la politique raciale nazie, des « guerriers », avec des directives comportementales très précises: « le documentaire *Alles Leben ist Kampf* (« toute vie est combat »), diffusé à partir de 1937 par l'office de politique raciale du NSDAP, met pédagogiquement toutes ces idées en images » explique Chapoutot, « Les médecins qui apparaissent à l'écran sont eux aussi des guerriers : « Notre combat contre les épidémies, les maladies et contre tout ce qui menace la vie et le développement de l'homme est lui aussi d'une importance vitale. »

« Certains, comme Ernst Rüdin⁹, ne s'embarrassent pas de compassion, écrit Chapoutot, et refusent toute concession à l'« humanisme » ou à l'« humanité » justifiant que ce n'est pas la question. La reproduction des malades ne concernait plus une question de morale ou de jugement de valeur mais plus de la question de la science et du jugement de fait. L'empathie ou la pitié ne devaient pas être suscitées pour laisser place à la raison. Un médecin, dans sa pratique, doit raisonner et non pas se laisser distraire par des sentiments inappropriés : « De même que l'astronome doit suivre les acquis de sa science quand il s'agit de déterminer si la Terre tourne autour du Soleil ou bien le contraire », de même le biologiste ou le médecin « ont non seulement le droit, mais l'obligation », voire l'« obligation sacrée », d'appliquer les « conclusions de leur science. » C'est ce qu'explique François Delpla (*Une Histoire du IIIe Reich*) : « La décision est prise [de qui doit être stérilisé] par les « tribunaux de la santé

⁹ Ernst Rüdin, (1874-1952) est un psychiatre généticien suisse. Eugéniste, il est l'un des instigateurs, à la demande d'Adolf Hitler de la Loi du 14 juillet 1933 sur la stérilisation contrainte.

publique héréditaire » qu'institue cette même loi [de 1933, modifiée en 1936]... ils seront saisis par les agents de santé publique et en particulier les directeurs d'institutions – le secret professionnel est ici bafoué, au profit d'une sorte de devoir civique du médecin envers la race ».

C'est de ce raisonnement que les médecins intègrent le vocabulaire biologique et médical appliqué à tout ce qui sort de la norme nazie et donc de ce fait l'appliquent aux juifs : parasites, peste, cancer, etc. C'est de cette manière que les 350 médecins en lien direct avec les opérations d'assassinat [de l'Aktion T4] ont pu justifier par la suite « le fait qu'ils n'ont fait qu'appliquer le verdict prononcé par d'autres médecins et sans opposition des tribunaux¹⁰ » (Article Aktion T4, Wikipedia)

I.3. La médecine nazie durant la guerre

Le champ d'intervention du médecin allemand durant la guerre fut si vaste et particulier qu'il nécessite d'établir une classification pour en dégager les objectifs principaux. L'Aktion T4 qui concerne les personnes définies au titre de la loi du 14 juillet 1933 illustre le combat du gouvernement Allemand « pour la prévention d'une descendance héréditairement malade ». Dans cet esprit, la loi « est accueillie sans réserve par le corps médical allemand, d'autant plus impatient de l'appliquer que plusieurs nations ont déjà adopté des mesures de stérilisation » (Yves Ternon. « L'Aktion T4 », Revue d'Histoire de la Shoah). Une classification a été proposée par le Mémorial de la Shoah sur les trois terrains d'interventions du médecin allemand : il y avait les expériences pour « faciliter la survie du personnel militaire », les expériences pour « mettre au point et tester des médicaments et des méthodes de traitement de blessures et de maladies des soldats », et les expériences pour « confirmer les dogmes racistes et idéologiques de la conception du monde nazie ».

I.3.1. L'Aktion T4, préambule au génocide

« Le Reichsleiter Bouhler et le docteur Brandt sont chargés de la responsabilité d'étendre le domaine de compétence de certains médecins, nommément désignés, afin que les patients

¹⁰ En tout, 205 tribunaux de santé héréditaire et 18 cours d'appel sont chargés d'étudier les dossiers. Leurs décisions touchent 400 000 hommes et femmes, dont la plupart seront stérilisés de 1934 à 1939. La majorité de ces personnes sont opérées contre leur volonté et presque toutes sur décision médicale, parce qu'elles sont jugées porteuses d'une pathologie mentale héréditaire. Le programme s'achève le 31 août 1939, avec le sixième décret d'application de la loi de 1933, les médecins des tribunaux de santé étant requis pour la guerre. (Yves Ternon, op. cit.)

qui, pour autant que l'entendement humain puisse en juger après un diagnostic des plus approfondis, sont considérés comme incurables aient droit à une mort miséricordieuse. » Hitler est partisan du vocabulaire religieux (comme l'a noté Kershaw sur la construction du mythe du Führer, plaçant Hitler à la place du messi) pour transcender, ou euphémiser, toute prise de décision. Il n'en reste pas moins que l'Aktion T4 (nom donné après la Seconde Guerre mondiale, à la campagne d'extermination d'adultes handicapés physiques et mentaux par le régime nazi, de 1939 à août 1941) aura fait de 70 000 à 80 000 victimes (Ian Kershaw) et sera considérée comme « le précurseur du meurtre de masse »¹¹. Arrêtée en août 1941 après la protestation d'institutions comme l'Église catholique, l'assassinat des personnes aux vies « indignes d'être vécues » se poursuivra néanmoins sous d'autres formes jusqu'en 1945, avec un bilan estimé entre 200 et 250 000 victimes. C'est dans ce cadre qu'il fut démontré que le meilleur moyen d'atteindre une mort productive serait le gazage au moyen de monoxyde de carbone plutôt qu'aux méthodes médicamenteuses. C'est sous la supervision de Christian Wirth (qui poursuivra sa carrière comme commandant du camp d'extermination de Belzec puis comme inspecteur général des camps d'extermination de l'opération Reinhard) qu'a lieu le premier essai de gazage en janvier 1940, en présence d'un groupe de fonctionnaires et de médecins, dont cinq que l'on retrouvera par la suite à la tête de nombreuses oeuvres meurtrières de l'épopée nazie (Karl Brandt, médecin personnel d'Hitler et général dans la SS, Werner Heyde, psychiatre, Irmfried Eberl, futur commandant du camp d'extermination de Treblinka en Pologne en 1942, Ernst Baumhard plus spécifiquement chargé du gazage et Aquilin Ullric, gynécologue de formation qui décrira ainsi son rôle : « Je devais assister le docteur Eberl dans l'ensemble des missions pour lesquelles la présence d'un médecin était préconisée. Cela comprenait l'inspection des patients dénudés dans l'antichambre de la chambre à gaz, et ensuite leur exécution. » (Aktion T4, Wikipedia). On peut remarquer que tous ces médecins faisaient partie de la SS, symbole de la soumission inconditionnelle au Führer, qui était la meilleure voie pour une ascension hiérarchique et sociale -source de motivation de bon nombre d'entre eux qui souffraient d'un manque de reconnaissance dans l'avant-guerre-.

¹¹ Après août 1941, le personnel de la T4, qui était placé sous la direction de Victor Brack, accusé non-médecin du procès n° 1, fut transféré à l'Est, en Russie, puis en Pologne où une partie de ses membres fut mise à la disposition d'Odilo Globocnik, responsable SS du district de Lublin et chargé de l'Opération Reinhard, c'est-à-dire de la mise à mort de 1 500 000 Juifs dans les trois centres polonais du gouvernement général : Belzec, Sobibor et Treblinka (Yves Ternon, op. cit.)

Michael Tregenza (dans Aktion T4 - Le secret d'Etat des nazis : l'extermination des handicapés physiques et mentaux), explique que « Ce qui est tragique, c'est qu'aucun de ces médecins n'eut besoin d'une loi pour participer à cette entreprise d'euthanasie. Aucun d'entre eux n'hésita sérieusement à participer à une telle entreprise. Sans y avoir été contraints en aucune façon, ils élaborèrent eux-mêmes les règles déterminant si tel patient devait vivre ou mourir. Leur participation fut entièrement volontaire et inconditionnelle » d'autant que « Au fur et à mesure que l'entreprise d'extermination se développait, les victimes ne furent plus seulement les malades mentaux ou les handicapés physiques gravement atteints, mais tous les patients « indésirables » internés dans les asiles. » Néanmoins, il persistait probablement la conscience que leur actions étaient peu déontologiques car les médecins agissaient sous des noms d'emprunts et utilisaient des procédés de dissimulation tels que la dénomination Aktion T4 (nom de code parmi d'autres : T4 désignant l'adresse de l'institution, 4, Tiergartenstrasse à Berlin). L'Aktion T4 « Suivie par certains médecins, comme à la clinique universitaire de Heidelberg dont un des professeurs, Carl Schneider, déclare que la profession médicale ne consisterait alors plus à soigner, mais à exécuter. » (Kershaw)

I.3.2. Objectif n°1 : Faciliter la survie du personnel militaire

La médecine en temps de guerre doit faire face à l'urgence et ne s'embarrasse pas de protocole. Michel Cymes, médecin dont les grands-parents sont d'origine juive, revient sur les expériences menées notamment pour résoudre les problèmes posés aux pilotes d'aviation allemands lors de leur éjection du cockpit à haute altitude (Michel Cymes, Hippocrate en enfer). L'aviation Allemande subissait une importante domination de la Royal Air Force qui les obligeait à voler à très haute altitude alors que la question de la pression n'avait pas encore été résolue côté Allemand. L'éjection de l'avion est alors redoutable, insupportable pour le corps humain qu'on retrouve « les tympans crevés, le cerveau et les poumons baignés de liquide, le cœur en guère meilleur état. » Cette domination continuera par ailleurs à s'exacerber jusqu'à ce que la Luftwaffe de Göring renonce à affronter l'ennemi britannique puis « Les Alliés ».

La question est urgente c'est pourquoi le Dr. Rascher s'en empare de la manière qui illustre le plus parfaitement le processus de prise de décision dans le cadre de l'Allemagne Nazie, c'est-à-dire en obtenant l'aval de Himmler, le Reichsführer, chef omnipotent de la SS. Comme expliqué précédemment, il se trouve que le Sigmund Rascher est jeune (39 ans, Mengele a 37

ans au même moment, Karl Bandt, le médecin d'Hitler 35), avec la volonté de se distinguer dans sa famille de médecins. C'est un chirurgien notamment spécialisé dans la médecine aéronautique, et comme pour une grande partie des médecins Allemands, il est un nazi convaincu, au parti depuis l'âge de 24 ans, avec des idées et l'esprit d'initiative.

Les expériences dont il a construit un protocole rigoureux -ce qui n'est pas le cas de toutes les expériences effectuées lors de cette période- ne sont pas simples à mener, faute de temps mais aussi de cobayes volontaires, c'est pourquoi il écrit ces mots à Himmler « Ces expériences étant très dangereuses, personne n'est volontaire. C'est pourquoi je pose la question capitale : pouvez-vous mettre à notre disposition deux ou trois criminels professionnels, à des fins expérimentales ? » Himmler lui répond : « Des prisonniers seront mis avec plaisir à votre disposition pour les recherches sur les hautes altitudes ». On saura qu'« Un juif en bon état général, âgé de 37 ans » dont « les cris s'entendaient bien au-delà du bloc » sera l'objet d'un rapport « aussi technique d'insoutenable » commente Cymes quand Rascher relate « la cage thoracique qu'il fracture, le liquide jaunâtre jaillissant du péricarde perforé et le cœur qui se met à battre de nouveau (il s'agit des battements réflexes). » Rascher décide alors d' « ouvrir le crâne afin de prélever le cerveau, à l'intérieur duquel se trouve un fort œdème. Le cœur continue de battre, encore huit minutes ». En retour Himmler impressionné demande « à ce que les expériences soient exploitées de façon à déterminer si ces hommes peuvent être rappelés à la vie ».

I.3.3. Objectif n°2 : Développement de médicaments

Le domaine des médicaments est un point pivot pour la médecine nazie qui a pu justifier davantage l'étendue de son champ de recherche, utilisant les plus grands camps pour de multiples expérimentations. Le livre collectif publié en 1983 par l'Amicale d'Oranienburg-Sachsenhausen (camp de concentration modèle, précurseur de tous les autres, par où passera Rudolf Höss avant de prendre la tête de Auschwitz), nous décrit l'ambiance médicale de ce camp :

Près de deux cents examens et analyses sont pratiqués chaque jour : recherche de B. K. dans les crachats, numération globulaire, formules leucocytaires, vitesses de sédimentation sanguine, examens d'urines, glycémies, etc. Les quatre microscopes sont employés en permanence. En dotant Sachsenhausen de tels moyens, l'intention des S. S. n'est pas de soigner les détenus. Ces installations servent d'abord aux chirurgiens et aux médecins S. S. à se faire la main et à poursuivre

des expérimentations : les détenus sont des cobayes qu'ils charcutent et traitent comme ils veulent. Aussi, jusqu'en 1943, la situation au Revier est-elle effroyable pour les malades qui n'ont à faire qu'au personnel médical S. S. C'est une entreprise d'extermination systématique sous les ordres du médecin-chef S. S. Ehsam surnommé « Grausam » (le Cruel).

Ravensbrück Christian Bernadac (Les Médecins maudits) rapporte la façon dont ont été menées les expériences sur la régénération de muscles, de nerfs et d'os, à partir du procès de Nuremberg des médecins :

Gebhardt voulait des « petits lapins » jeunes... L'âge de ses soldats et de préférence d'une même nationalité. – C'est plus pratique pour les graphiques. – Justement, lui signala le commandant du camp, plusieurs centaines de Polonaises sont arrivées au mois de septembre dernier, des filles solides, aussi dures que des hommes.

Vladislawa Karolewska est appelée le 25 juillet 1942 à l'hôpital de Ravensbrück. Elles sont là, soixante-quinze à attendre la décision des quatre médecins que dirige l'adjoint de Gebhardt¹² : Fischer. Dix femmes sont retenues. Karolewska apprendra la semaine suivante, par une prisonnière, que toutes les Polonaises du premier groupe sont couchées, les jambes prises dans le plâtre. « Le 14 août, je fus moi-même convoquée à l'hôpital avec huit de mes camarades ; on me mit au lit et on nous enferma après nous avoir fait une piqûre. Puis on me transporta à la salle d'opération. Là, les médecins du camp me donnèrent une deuxième injection intraveineuse. Je remarquai le docteur Fischer qui avait des gants et je perdis connaissance. Lorsque je me réveillai, ma jambe était dans le plâtre jusqu'au genou et je ressentis une très forte douleur. Ma température était très élevée et du liquide s'écoulait de ma jambe. Le commandant rendit visite aux opérées et leur présenta un papier : « Ce n'est rien, vous signez que vos blessures proviennent d'un accident du travail. » Toutes refusèrent. Le lendemain Vladislawa Karolewska était transportée à la salle d'opération. « On me mit une couverture sur les yeux. J'avais l'impression qu'on coupait quelque chose dans ma jambe. Deux semaines d'attente, de craintes, d'espoir aussi et puis Gebhardt arrive : Vladislawa ne songe qu'à sa jambe : « Je regarde... l'incision était si profonde qu'on voyait l'os. Le 8 septembre, elle est renvoyée au block »

À Ravensbrück on a également travaillé sur la greffe de peau, sur la gangrène gazeuse. À Dachau on a dénombré 1100 cobayes humains affectés aux essais de vaccination contre le paludisme, 175 prisonniers ont subi des ponctions du foie, des essais sur la tuberculose ont été menés et la mescaline -hallucinogène dont les effets s'apparentent à ceux du LSD- a été testée. À Auschwitz on a travaillé sur l'évolution du cancer utérin, sur les phlegmons, l'atrophie

¹² Médecin personnel de Himmler et l'un des principaux coordinateurs et auteurs des expériences médicales sur les prisonniers des camps de concentration de Ravensbrück et d'Auschwitz.

du foie, les brûlures, le sérum sanguin ; paludisme, hormones, typhus à Buchenwald ; effets du phosgène et du gaz moutarde pour tester de possibles antidotes au Struthof et à Sachsenhausen, à Natzwiller typhus, ypérite et phosgène, urotropine... La recension des domaines d'interventions n'est pas exhaustive.



*Jadwiga Dzido témoigne au procès des médecins le 20 décembre 1946. Les expériences incluaient notamment des injections de bactéries particulièrement puissantes et étaient exécutées par les accusés Herta Oberheuser et Fritz Ernst Fischer.
(Musée de l'Holocauste)*



Jambe déformée de la rescapée Helena Hegier (Musée de l'Holocauste)

I.3.4. Attitude scientifique ou pathologie criminelle ?

Le procès des médecins tentera d'éclairer si le comportement des médecins relève du sadisme pathologique ou d'une humanité manipulée; mais cette justice n'aura pas à se prononcer sur le cas Mengele qui aura axé ses recherches macabres sur la confirmation des présupposés raciaux et l'amélioration de la race. En effet, à travers son travail à Auschwitz, il demeure l'exemple ultime de la conjugaison entre la recherche prétendument scientifique et la cruauté parfaitement gratuite. Comme beaucoup de médecins nazis en charge d'un certain nombre de responsabilités, il aura cette froideur et indifférence totale envers son « sujet », - difficile d'employer le terme de patient- qui rappelle plutôt l'image d'un bourreau qu'un médecin censé sauver des vies.

Son domaine d'intervention est la jumeauté qui a le double intérêt « sur le plan scientifique de l'époque... pour prouver la toute-puissance de l'hérédité et qui ouvre des perspectives démographiques pour la reproduction. » (Michel Cymes, op.cit.) Il trie, sélectionne du geste les jumeaux qui l'intéresse, « Il fait son travail, « comme un chien de chasse », a dit de lui un rescapé, débusquant jusqu'au dernier ceux destinés à la mort immédiate » (Cymes). « D'abord, ils nous pesèrent, puis ils mesurèrent et comparèrent. Il n'y eut pas une partie du corps qui ne fut mesurée et comparée... Ils voulaient tout savoir en détail » témoignent deux sœurs survivantes, et comme il ne trouve rien à l'observation, « il le découvrira peut-être en

analysant leurs organes. Et pour ça il faut autopsier, disséquer et donc... tuer ». Le Dr Miklos Nyiszli, un détenu qu'il a pris à son service raconte :

« Dans la salle de travail à côté de la salle de dissection attendaient en pleurant quatorze jumeaux gitans, gardés par des SS (aux alentours de minuit). Le Dr Mengele, sans dire un mot, prépara une seringue de 10 cc et une autre de 5 cc. D'une boîte, il tira de l'évipan et d'une autre, du chloroforme dans des récipients en verre de 2 cc, et les posa sur la table d'opération. Après quoi, le premier jumeau fut introduit... une fillette de quatorze ans. Le Dr Mengele m'ordonna de déshabiller la fillette et de la mettre sur la table de dissection. Il lui injecta alors de l'évipan dans le bras droit par intraveineuse. Quand la fillette se fut endormie, il chercha le ventricule gauche du cœur et y injecta 10 cc de chloroforme. La fillette eut une légère contraction et mourut, sur quoi Mengele l'envoya à la morgue. Les quatorze jumeaux furent tous tués de la même façon pendant la nuit ».

Il commettra des crimes semblables envers des nains, autre point d'intérêt important pour lui, comme décrit Cymes : « famille Ovitz, une famille de musiciens de talent, qui comptait sept nains. Mengele leur prélève des échantillons de moelle, de sang, de dents, de chair, de cheveux, leur demande de défiler nus lors d'une visite de dignitaires et de lui interpréter ses airs préférés. » Il arrive ainsi à mêler dans ses expériences tortures physiques et humiliation ; tout cela en gardant soi-disant un rôle de médecin.

En Alsace-Lorraine annexée, le docteur Hirt, membre de l'Ahnenerbe¹³, procède avec l'appui total de Himmler, à des essais sur l'ypérite, le fameux gaz moutarde -innovation allemande qui avait fait d'importants dégâts humains aux Alliés lors de la Première Guerre-. Les expériences ont lieu au camp Natzwiller-Struthof dès la fin 1942. Hirt parle aux sélectionnés : « Vous serez soumis dans une quinzaine de jours à une série d'expériences médicales de courte durée. Je tiens à vous préciser que ces expériences ne revêtent aucune gravité exceptionnelle. Vous serez en outre sous contrôle médical constant. Aucune souffrance particulière n'en résultera ». Hirt connaît parfaitement les effets irrémédiables de l'ypérite sur l'homme. Les détenus défilent, nus, déclinent leur identité, tendent le bras sur lequel est déposée une goutte d'ypérite. Une seule goutte... Hirt connaît le délai qui sépare le contact avec l'ypérite de l'apparition des premiers symptômes : six heures. Il revient donc le soir avec un photographe qui l'accompagne tout au long de cette expérience, pour

¹³ L'Ahnenerbe, traduit par « Héritage ancestral » était un institut de recherches pluridisciplinaire de la SS qui avait pour objet d'études « la sphère, l'esprit, les hauts faits et le patrimoine de la race indo-européenne nordique » avec comme outils la recherche archéologique, l'anthropologie raciale et l'histoire culturelle de la race aryenne. Son but était de prouver la validité des théories nazies sur la supériorité raciale des Aryens sur les races supposées inférieures ainsi que de germaniser les peuples qui occupaient le lebensraum nazi.

immortaliser la souffrance, parfois la mort... Les hommes se débattent. Ils hurlent... Des centaines de photos fixent sur pellicule la progression inéluctable du poison. » (Cymes, op. cit.)

Hirt est aussi connu pour avoir conçu une collection de squelettes juifs avec l'aval encore une fois de Himmler. « Le plus pratique pour Hirt, c'est que les victimes soient tuées à Natzwiller. Ils arriveront « frais » à la faculté de Strasbourg, où les corps pourront être préparés sur-le-champ.» Les victimes seront choisies à Auschwitz : « Divisés en quatre groupes, ils sont successivement gazés quelques jours après et leurs cadavres mis à sa disposition » (Art. August Hirt, Wikipedia)

Il se suicidera en 1945 sans qu'il explique à la justice ses motivations ; était-il un serviteur sincère et fanatique de l'État national-socialiste ou bien un professionnel ambitieux ?

II – Justice et déontologie

Le procès des médecins de Nuremberg (décembre 1946 - août 1947) a reposé sur une liste de critères constituée pour la situation. Cela aurait pu constituer une procédure contraire au principe du droit pénal mais on a estimé qu'elles étaient représentatives des règles coutumières communément acceptées « dans les nations civilisées » (J.M. Harkness, « Nurember and the issue of wartime experiments on USA prisoners, cité dans l'art. Code Nuremberg, Wikipedia). Ce n'est pas le seul caractère exceptionnel de ce procès. Sa légalité, – aussitôt contestée par la défense au motif qu'aucune instance allemande n'a donné son accord –, repose sur un accord entre les gouvernements des troupes alliées pour en donner la charge aux Américains qui ont jugé en tant que vainqueurs dans un pays occupé.

Enfin la rapidité avec laquelle il s'est tenu ne semble pas en cohérence avec l'immensité de la tâche à accomplir ; il débute 20 mois après le suicide d'Hitler.

II.1 Le procès Nuremberg des médecins

II.1.1. Les arguments de la défense

Quels sont les arguments de la défense ? Premièrement, « Le caractère obsolète du serment d'Hippocrate » (Cymes, op. cit.) qui ne traite pas du sujet des expérimentations médicales -celles-ci n'étant pas une question éthique contemporaine à son écriture-. Même si l'accusation avançait que le serment d'Hippocrate était un principe reconnu chez les médecins allemands, la défense rétorquait qu'on n'était pas dans le cadre d'une relation médecin-malade mais médecin-détenu. « Il n'empêche que sur le plan strict du droit, il existe bien un flou éthico-juridique » (Bruno Halioua, L'irruption de l'éthique médicale moderne (Art. Procès des Médecins, Wikipedia).

De plus, l'argument a été appuyé par la comparaison avec des expérimentations dans les prisons américaines ; l'expert américain Andrew Ivy s'était alors rendu aussitôt aux États-Unis pour y mener une enquête, revenant avec la conviction personnelle que les expériences menées chez lui sont bien conformes à ce qu'on peut attendre d'un médecin ; mais qu'est-ce que l'on attend de lui exactement ?

La remarque, qui a davantage poussé Ivy dans des questionnements sur « les recommandations publiées par l'American Medical Association concernant la recherche sur l'homme (et qui mentionnaient l'obligation du consentement) n'existaient que depuis décembre 1946, c'est-à-dire « après » l'ouverture du procès », et illustrée par le fait que « les expériences menées par les Américains (en particulier Strong, aux Philippines), les Anglais ou les Français (par exemple Yersin, en Indochine), ... montraient cette réalité totalement ignorée jusque-là : que cette recherche avait porté sur des indigènes, pauvres et analphabètes, incapables de comprendre ce à quoi on les invitait à participer, ou sur des détenus privés de liberté, ou encore sur des handicapés placés en institution, à qui l'on avait fait courir des risques prévisibles, parfois mortels ; ou enfin sur des condamnés à mort, situation assimilable selon les avocats de la défense à celle des détenus dans les camps de concentration nazis. » (François Lemaire ; médecine/sciences, Les 60 ans du procès des médecins de Nuremberg)

Par ailleurs, la défense a rappelé que les médecins ont agi dans le cadre d'un régime totalitaire et que par conséquent leurs actes sont couverts d'un cadre juridique particulier, puisqu'ils évoluaient dans un pays « où les sujets n'ont pas de choix moral, leur destin étant fixé par l'État » (Halioua). L'argument en est d'autant plus efficace qu'on avait des connaissances très limitées quant à la prise d'initiative parfois dissimulée comme on l'a vu pour Aktion T4. Fritz Fischer, au banc des accusés déclare ainsi « que ce n'est pas le médecin Fischer qui a agi, mais le « soldat Fischer » tenu à l'obéissance « comme un aviateur qui doit lancer une bombe ».

Ces déclarations s'éloignent grandement des affirmations du chef des médecins du Reich Gerhard Wagner quand il déclarait : « Est-il inhumain de vouloir vivre et de se défendre contre des normes imposées par une race qui veut votre mort ? » (Chapoutot, op. cit.), ou de celle de Eugen Stähle, responsable de l'AT4 : « Le cinquième commandement « Tu ne tueras point » n'est pas un commandement de Dieu, mais une invention juive au moyen de laquelle les Juifs, ces plus grands meurtriers que l'Histoire ait connus ».

Enfin, la défense met l'accent sur le fait de ne pas rejeter l'intégralité de ces responsabilités sur les médecins nazis qui sont des gens de bien dans l'ensemble avec des CV impressionnants présentés à leur décharge. « Les accusés disent avoir agi sans intérêt financier, et dans le seul but d'améliorer le sort de l'humanité. L'expérimentation animale a ses limites, car des maladies strictement humaines ne peuvent être reproduites ; alors que l'expérimentation humaine peut être salvatrice en donnant à des détenus l'occasion de se racheter et d'obtenir

une grâce en cas de survie. Il n'est pas immoral d'utiliser des criminels en temps de guerre, quand des milliers d'innocents meurent chaque nuit sous les bombardements » (Halioua, op. cit.)

Karl Brand qui figure parmi les accusés du procès où il fut condamné à mort, a défendu en ces termes sa participation au programme d'« euthanasie » : selon lui, il ne s'agissait pas d'éliminer un être humain, mais « de le libérer de la souffrance qu'il subissait. » (Gerrit Hohendorf in sciencespo.fr/mass-violence-war-massacre-resistance/fr), précisant par ailleurs que l'application opérationnelle n'était pas de son ressort ».

II.1.2. L'accusation

Le Brigadier-général Telford Taylor prononce le discours d'ouverture du procès des médecins à Nuremberg. Il évoque les millions de victimes inconnues, et adresse à ceux qui ne croient pas encore que ces crimes aient pu être commis des propos prophétiques : « Pour ces victimes, il est surtout important que ces incroyables événements soient clairement démontrés et prouvés en public, afin que nul jamais ne puisse mettre en doute que ce sont des faits et non des affabulations ; et que cette cour, qui représente à la fois les États-Unis et la voix de l'humanité tout entière, imprime à jamais ces actions et les idées qui l'engendrèrent du sceau du crime et de la barbarie. » (Halioua in Espace-Ethique, Région Île de France)

« Sur les 23 accusés, 20 sont médecins, qui sont poursuivis pour quatre chefs d'accusation : 1° conspiration ; 2° crimes de guerre ; 3° crimes contre l'humanité ; 4° appartenance à une organisation criminelle (en l'espèce, la SS). » (Art. cit. Wikipedia)

Les prévenus étaient accusés d'avoir pratiqué des expériences sans consentement, des « meurtres, brutalités, cruautés, tortures, atrocités et autres actes inhumains », en violation des règlements de La Haye, des conventions de Genève, des lois et coutumes de la guerre, des lois des nations civilisées (Yves Ternon, op. cit.)

Les crimes concernés étaient décrits précisément avec parmi eux ceux du docteur Rascher sur la survie en haute altitude, du Dr Hirt sur l'ypérite... Tous les accusés plaident non coupable comme au premier procès Nuremberg, « Sans honte ni remords, tous non coupables au regard de leur conscience. » (Yves Ternon, op.cit.)

Ingrao explique dans *La Promesse de l'Est* (op. cit.) : « les médecins forment l'un des cœurs militants du Troisième Reich,... les médecins du RuSHA¹⁴ constituent la part la plus idéologique de l'organe le plus idéologique de l'élite nazie la plus aboutie... les médecins de l'EWZ¹⁵ et du RuSHA concevaient leur tâche et leur mission comme un élément clé de la réalisation du Tausendjähriges Reich [*Reich de 1000 ans prophétisé par Hitler*] enfin susceptible, depuis la victoire sur la Pologne, d'advenir... L'exemple de Meixner [*jeune médecin volontaire à l'Est*]... certes médecin, mais la médecine qu'il étudie n'est en aucune manière une simple pratique professionnelle ; de même, les réseaux de sociabilité qui structurent son cursus ne sont en aucune manière associatifs : ils sont ceux d'un nazi convaincu trouvant dans son militantisme des ressources qui lui ouvrent les portes de prestigieuses institutions de recherche et celles d'organisations élitaires SS dans lesquelles sa carrière s'agence ».

II.1.3. Le verdict

« Il y eut à Nuremberg, devant le Tribunal militaire n° 1, deux procès en un seul, écrit Yves Ternon (op. cit.) Le premier concernait l'expérimentation sur l'homme et le second la perpétration de la forme extrême de crime contre l'humanité, le génocide. Le premier fut traité avec compétence par le tribunal et son jugement honore la justice américaine. Le second ne fut qu'ébauché. Sans doute était-il trop tôt pour qu'on pût en percevoir le sens ». Probablement dans un but de tourner rapidement la page sur ces crimes, la tenue du procès semble précipitée. Par ailleurs, on peut s'interroger sur la présence de conflits d'intérêts sous-jacents à ce procès comme l'illustre l'opération Paperclip de récupération des scientifiques nazies, qui aideront les Etats-Unis pendant la course à l'armement face à l'URSS. Pour reprendre les thèses de Ternon, on s'attacha à faire le procès d'individus et non du corps médical allemand sous le nazisme.

La question du barème des peines face à l'ampleur des crimes peut également se poser. Pourquoi l'acquittement de Kurt Blome¹⁶ qui avait injecté des vaccins de la peste afin d'en faire une arme ? Que signifient les 20 ans de prison pour Herta Oberheuser¹⁷, qui prélevait les

¹⁴ Le RuSHA (« Bureau pour la race et le peuplement ») était l'organisme nazi chargé de contrôler la pureté idéologique et raciale de tous les membres de la Schutzstaffel (SS).

¹⁵ L'EWZ travaille à mettre en oeuvre les procédures de sélection des "Germains" en provenance d'Europe de l'est. (Ingrao)

¹⁶ Deux mois après son acquittement il fut intégré dans le cadre de l'opération Paperclip, dans la US Army Chemical Corps pour travailler à l'élaboration d'armes chimiques et biologiques.

¹⁷ Elle est libérée en avril 1952 pour bonne conduite et devient médecin de famille. Elle perd son poste en 1956, après qu'une survivante du camp de Ravensbrück l'a reconnue; son permis de pratiquer la médecine est révoqué

organes d'enfants qu'elle venait d'assassiner par injection d'huile et d'hexobarbital alors que son supérieur direct, Karl Gebhardt, est pendu à l'issue du procès ? Comme pour le premier procès Nuremberg, la problématique d'où situer le curseur s'est imposée et des tolérances ont dû être décidées. A défaut de vouloir mettre en cause tout le corps médical allemand, le curseur se situait donc pour Oberheuser entre Herta et son chef. Sur les 23 accusés, 7 sont acquittés, 9 sont condamnés à des peines de prison, et 7 sont condamnés à mort, et exécutés par pendaison le 2 juin 1948. « À Nuremberg, comme plus tard en Allemagne de l'Ouest, la justice ne frappa que des exécutants » écrit Ternon, citant le rapport exposé durant le procès du représentant officiel de la Chambre des médecins d'Allemagne de l'Ouest. Procès qui indiquait que « les vingt-trois accusés ne représentaient que la partie émergée de l'iceberg car le mal s'était étendu à l'ensemble du corps médical allemand, ce qui semblait une évidence ».

En revanche, ce procès aura servi à poser le problème de l'éthique médicale dont la législation fut laborieuse à construire. Elle dressera une liste de dix critères « connue sous le nom de code de Nuremberg, référence majeure des textes ultérieurs — éthiques et juridiques — en matière d'expérimentation médicale, comme la déclaration d'Helsinki, notamment » (Halioua).

II.2 Une déontologie nécessaire

Le Code de Nuremberg introduisit des repères fondamentaux dans la conception éthique du métier de médecin, bien qu'il ne soit pas facilement assimilé. Gerrit Hohendorf¹⁸ (op. cit) expose dans un article daté de novembre 2016 de quelle manière se sont déroulées les poursuites d'autres médecins de la partie immergée de l'iceberg:

Néanmoins, à partir de 1948/1949, les assassins en blouse blanche purent compter sur une étonnante clémence, notamment de la part de la justice ouest-allemande, et un certain nombre d'entre eux furent disculpés, les tribunaux se retranchant derrière le problème moral complexe de l'euthanasie. En outre, les auteurs de ces crimes purent arguer de leur ignorance de l'illégalité de ces agissements ou de leur conflit d'obligations pour se justifier et obtenir un non-lieu. Certes, la « destruction de vies indignes d'être vécues » était contraire au droit, mais les médecins n'avaient pas pu, prétendaient-ils, prendre

en 1958. Elle fait appel de cette décision et retrouve son droit d'exercer la médecine le 28 avril 1961 et occupe un emploi dans un laboratoire de l'institut Bodelschwing. Elle meurt le 24 janvier 1978, dans une maison de retraite. (Art. Oberheuser, Wiki.)

¹⁸ Psychiatre allemand, responsable des informations historiques sur les victimes des meurtres de l'euthanasie national-socialiste.

conscience de l'illégalité de leurs actions ou étaient restés à leurs postes pour éviter le pire et sauver une partie des victimes potentielles. Dans de nombreux cas, les enquêtes furent suspendues, ou ne furent jamais ouvertes. C'est ainsi que le professeur Werner Catel, un des principaux responsables de l'« euthanasie des enfants », ne fut pas inquiété et se vit même confier en 1954 une chaire de professeur de pédiatrie à Kiel...

L'indulgence de la justice ouest-allemande à l'égard des auteurs de ces crimes trouve un écho dans l'absence d'indemnisation des victimes de « l'hygiène raciale » et de la politique d'« euthanasie » nationales-socialistes. Ni ceux que la loi sur la prévention des maladies héréditaires avait privés de leur faculté de reproduction, ni les familles de victimes de l'« euthanasie » n'ont obtenu de compensation financière pour les souffrances endurées. Malgré l'adoption de mesures en faveur des cas les plus douloureux, les individus stérilisés de force et les familles des victimes de l'« euthanasie » ne sont toujours pas assimilés aux autres groupes persécutés sous le national-socialisme.

L'évolution de l'encadrement déontologique de l'exercice de la médecine a pris néanmoins un tournant à partir du Code de Nuremberg qui posait comme premier critère l'obligation du consentement du patient : « Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel » (*Annexe I*). Si le Code Nuremberg concernait plus précisément la recherche médicale, il apparut aux médecins qu'il fallait codifier plus précisément leur pratique. En 1948, le Serment de Genève (*Annexe II*) de l'AMM (Association médicale mondiale) venait mettre à jour en quelque sorte le Serment d'Hippocrate par une déclaration brève où le médecin prend premièrement « l'engagement solennel de consacrer [sa] vie au service de l'humanité ». Il a subi quelques amendements dont celui de 1994 consacré à la féminisation de la profession : « Mes collègues seront mes frères et mes sœurs ». Des critères de non-discrimination ont été ajoutés concernant l'âge, le sexe, l'origine ethnique, la maladie ou l'infirmité et la tendance sexuelle (Marchand Michèle, *La déontologie médicale dans Histoire de l'Ethique médicale*).

La Déclaration d'Helsinki (1964) propose des recommandations aux médecins et autres participants à la recherche médicale sur des êtres humains afin de concilier « les exigences de la recherche et les exigences de la clinique » (Marchand), « les projets de recherche impliquant des sujets humains [devant] être justifiés aussi bien sur le plan scientifique qu'éthique. »

En s'inspirant du Serment de Genève, l'AMM a formulé un code d'éthique plus détaillé à Londres en 1949 qui rappelle les devoirs généraux des médecins (*Annexe III*), envers les malades bien sûr (« respecter le droit d'un patient jouissant de ses capacités d'accepter ou de

refuser un traitement », mais envers leurs collègues aussi, par exemple « communiquer avec ses collègues impliqués dans les soins du même patient ».

Les déclarations se multiplieront afin de formaliser le cadre de la science médicale dans des domaines qui relèveront de plus en plus du domaine public, politique et sociétal : (la torture, Tokyo 1975, l'avortement thérapeutique, Oslo 1983, le génome humain Bali 1995...) qui ouvrent de façon plus générale sur le domaine de la bioéthique au-delà de la pratique médicale proprement dite et de son éthique.

III – L'éthique médicale aujourd'hui

III.1. Les nouvelles préoccupations éthiques

Après la Seconde Guerre et la mise en place de statuts internationaux sur le rôle du médecin et le respect du patient, des questions restent ouvertes à propos du lien avec le nazisme et la question de savoir si toutes les vies valent la peine d'être vécues. Car d'un individu à l'autre, la vie ne relève ni des mêmes attentes, ni des mêmes capacités physiques, psychologiques et sociales. Le traumatisme nazi remonte ainsi à chaque nouvelle démarche eugéniste ou du moins ce qu'on perçoit comme telle, (lorsque l'on tente de diminuer ces différences inter-individuelles par exemple). Pourtant Bonah et Coll (Eugénisme ; Manuel SSH, 2011), rappellent qu'en 1950, le docteur Sutter exposait dans un numéro des cahiers de l'INED (Institut national d'études démographiques, – établissement public), une « histoire apologétique de l'eugénisme », mentionnant très brièvement la parenthèse nazie dont « les mesures proposées, légitimes quoique trop compliquées, sont difficilement applicables ». Mais pour lui, « l'idée de l'eugénique a reçu une approbation universelle ». Depuis le problème s'est déplacé certes, mais Marie Caille dans « La valeur de la vie » (MSSH, 2011) expose que l'« état de la réflexion sur l'idée de valeur de la vie dans le champ médical suscite une difficulté épistémologique et morale à laquelle aucune réponse satisfaisante n'a été donnée jusqu'à ce jour. »

Depuis les années 1950, explique-t-elle, les techniques de réanimation ont commencé à se développer rappelant le principal objectif du médecin qui est de « sauver la vie, maintenir en vie, préserver la vie en gestation ». C'est de cette manière que la question du respect de la valeur sacrée de la vie (comme don de Dieu notamment pour les chrétiens) s'est posée : « doit-il guider l'exercice du métier de médecin, quelle que soit la forme de cette vie et les conditions d'existence qui en découlent pour la personne considérée ? ». Par ailleurs, Patrick Morvan (agrégé de droit social, université Panthéon-Assas) n'hésite pas d'énoncer (Ce qu'a coûté Vincent Lambert, 22 mai 2019) en termes crus le coût de l'affaire Lambert¹⁹:

¹⁹ L'affaire Vincent Lambert est une affaire médico-politico-judiciaire française des années 2010 liée au débat sur l'acharnement thérapeutique, le droit des handicapés et l'euthanasie. À la suite d'un accident de la route survenu en 2008, Vincent Lambert, né le 20 septembre 1976, plonge dans un état végétatif chronique dit syndrome d'éveil non-répondant. Vincent Lambert meurt le 11 juillet 2019 huit jours et demi après l'arrêt des traitements le

D'après le Référentiel de coûts établi par l'ATIH, une journée d'hospitalisation en « Soins palliatifs » coûte en moyenne 595 euros. Vincent Lambert a passé plus de dix années en soins palliatifs. Le coût pour les finances publiques et l'assurance maladie de cette prise en charge est donc supérieur à deux millions d'euros, pour un seul homme.

C'est la notion « justice distributive » qui est mentionnée ici : « Elle impose de ne pas abuser d'une ressource rare (personnel, budget) alors qu'elle n'aboutirait qu'à prolonger l'agonie d'un patient. » (CNER - *Collège national des enseignants de Réanimation Médicale* - ; Réanimation médicale, 2e édition ; Masson)

Patrick Morvan justifie plus loin son propos pour « Cet homme [qui] ne reviendra jamais à ce que tout un chacun nomme la vie. »

Est-il indigne d'évoquer de la sorte le poids financier d'un traitement médical et de le mettre en balance avec des valeurs, telle la vie humaine ? Des adeptes de pensées religieuses extrêmes l'affirmeront avec véhémence. Mais ils cultivent, par nature, des valeurs morales de façon excessive. Pour un esprit plus modéré, notre raisonnement n'a rien d'illégitime.

Pour le collectif d'auteurs du CNER, « la justice distributive ne peut être évoquée comme un argument éthique au même titre que les autres et l'évocation du coût de la prolongation de la réanimation parmi les critères de décision doit être argumentée et prudente. Elle suppose qu'on fasse intervenir l'argument économique et donc une logique de groupe qui peut nuire à une approche éthique qui réside dans la prise en compte du patient en lui-même et pour lui-même dans sa singularité absolue. »

Si Patrick Morvan, en tant que juriste, n'hésite pas à souligner l'aspect pécuniaire du maintien du souffle de vie – le terme de « vie » n'étant pas mentionné volontairement – à tout prix, en revanche, Marie Caille (op. cit.) insiste encore une fois sur la « difficulté à penser la vie humaine en termes de valeur », même si elle reconnaît qu'il est « incontestable que l'usage de certaines techniques médicales à notre disposition aujourd'hui suscite parfois une questionnement sur la « qualité de la vie » des individus pris en charge par l'institution hospitalière », surtout si les personnes concernées elles-mêmes expriment le sentiment que « leur vie ne vaut plus d'être vécue ».

La loi du 4 mars 2002 a en même temps prévu que « toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les

maintenant en vie. Cette affaire très médiatisée a fortement contribué au débat sur l'euthanasie et la loi Leonetti-Claeys en France. (D'après l'art. Wikipedia)

soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Un malade peut rechercher la responsabilité du médecin en prouvant que les moyens adéquats n'ont pas été mis en œuvre pour tenter de le guérir. » (CNER)

« Quand on se retrouve dans une situation où l'humanité n'est plus qu'un souvenir et un vain mot, des actes qui seraient répréhensibles partout ailleurs cessent de l'être » (CNER). Il s'agit là forcément de cas extrêmes qu'on retrouve comme l'explique Denys Pellerin²⁰ dans La Croix (14 octobre 2012) dans quatre situations différentes à bien distinguer : les deux premières ont trait à la fin de vie proprement dite :

- soit en raison d'une maladie incurable, comme un cancer
- soit du vieillissement.

Les deux suivantes ont trait à l'arrêt de vie plutôt qu'à la fin de vie :

- aux cas d'accidents (accident sur la voie publique, AVC, etc.)
- à la néonatalogie, lorsqu'il s'avère qu'en dépit de tous les efforts médicaux, la personne – ou le grand prématuré – est victime de séquelles gravissimes et irréparables.

Ce champ d'intervention de la médecine sera développé avec les préoccupations éthiques qui en découlent. Mais avant cela il est intéressant de revenir précisément sur le sens de l'éthique entendu par le médecin dans l'exercice de son art.

III.2. Le médecin entre morale, éthique et politique de santé

Suite à la Seconde Guerre, la notion de qualité de vie a évolué de concert avec des évolutions sociologiques et économiques comme l'illustre la définition proposée par l'OMS (Organisation mondiale de la Santé) en 1948 : la santé c'est « un état de complet bien-être physique, mental et social », une notion moderne qui a succédé dans les faits et dans les esprits à la simple notion d'« absence de maladies ou d'infirmités ». « Par voie de conséquence, la mesure de la santé ne doit donc plus être seulement négative (par la mesure de la mauvaise santé que reflètent la mortalité et la morbidité) mais également positive (par des mesures positives et globales de la santé) » (Alain Lépègue, Christophe Debut, Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers, 2007 ; Cairn.info).

²⁰ Le professeur Denys Pellerin fut rapporteur en 2001 pour l'Académie de médecine des Réflexions éthiques autour de la réanimation néonatale.

Par ailleurs, Marie Caille rappelle que « Le médecin a affaire à des personnes au sens juridique du terme », c'est-à-dire un « être qui jouit de la personne juridique, par différence avec une chose » donc un être raisonnable et autonome, à même de donner un consentement libre à tel ou tel acte. Il est de ce fait le seul en capacité à juger sa propre qualité de vie en regard de son propre vécu. Pourtant c'est à ce moment que « L'idée a vu le jour qu'il ne va pas de soi de s'en tenir à l'affirmation de la valeur de la vie humaine en général et qu'il ne suffit pas de discuter de savoir si la vie de ce patient-là, dans son état actuel et futur de santé, vaut (encore) d'être vécue. » Il y a donc, de ce point de vue, des difficultés juridiques pour encadrer les techniques modernes. Par ailleurs, il se pose également « une interrogation ontologique et morale » (Marie Caille) par le fait du « développement et la généralisation de l'usage de certaines techniques » notamment dans les réanimations adulte ou néonatale, la pratique de l'avortement, le dépistage et le diagnostic prénatal à partir des années 1970 et sur la question de la « fin de vie » au sein de l'institution médicale.

Là où Marie Caille préfère utiliser le terme de « morale », c'est le terme « éthique » qui est devenu le centre des interrogations sur les pratiques biomédicales. Jean-Marc Mouillie (Éthique et morale, MSSH, 2011) explique que la « distinction entre les deux termes n'est pas artificielle ou conventionnelle » car l'éthique traduit « la perception et l'exigence d'un renouvellement » pour tenter de répondre aux questions suscitées par la multiplication des techniques inédites comme les manipulations génétiques par exemple. La morale, quant à elle, est évolutive, sujet à discussion et s'oppose à d'autres morales. La morale relève de convictions alors que l'éthique apparaît comme un socle commun qui reconnaît « ce double mouvement de reconnaissance du pluralisme moral et d'une exigence d'entente au-delà de ce pluralisme » (Mouillie, op. cit.)

Or, le médecin n'a pas à se conformer aux mœurs des uns et des autres, ni à ses propres valeurs d'ailleurs, mais au contraire, à travers l'éthique, à « limiter les effets de contrainte d'une morale sur une autre en faveur d'un accord entre personnes de jugement moral différent » (Mouillie, op. cit.). Les différents textes de principes généraux mentionnés plus haut (codes, déclarations et chartes) indiquent certains principes sur la pratique médicale mais l'enjeu éthique demeure tout aussi complexe lorsqu'il s'agit « de choisir entre assister le plus possible la vie d'un grand prématuré ou, au nom de la qualité de vie, éviter le développement d'un être aux séquelles neurologiques graves et quasi certaines » (Mouillie, op. cit.) Ainsi, les deux options précédentes paraissent toutes deux respecter les propositions

du Serment de Genève suivantes : « Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception, même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité ». Finalement, le Serment de Genève en appelle au respect des valeurs relevant de la moralité commune, rappelant ainsi la notion de déontologie déjà explicite dans le Serment d'Hippocrate. Mais la pratique médicale ne peut se suffire du respect des recommandations de la déontologie, ni même du respect de la loi. Le procès de Nuremberg en est le parfait exemple, où les médecins ont opposé à l'accusation le fait qu'ils agissaient dans le cadre de la loi. Mouillie (op. cit.) rappelle qu'un « SS affecté dans un camp nazi devait signer lors de la prise de ses fonctions un document par lequel il s'engageait à ne pas maltraiter les détenus ». Sa propre conscience n'était donc pas mise en cause puisqu'il obéissait à des ordres de l'État à titre de simple exécutant tout en décidant de qui devait vivre ou mourir.

La déontologie – « une sorte de droit moralisé ou de morale judiciarisée » écrit Mouillie – apparaît comme une composante de l'éthique, laquelle est « fondée sur la discussion, les arguments échangés et un principe d'ouverture à autrui reconnu comme égal en termes de jugement moral. Son projet est de fonder un accord sur des raisons formulées et accordées en commun, pour échapper à l'arbitraire et à la décision autoritaire ».

III.3. Anticiper une mort inexorable

II.3.1 Prise en charge des maladies incurables/dégénératives

Durant ces dernières années dans les médias il a été question plusieurs fois de la maladie de Charcot ou sclérose latérale amyotrophique (SLA). Elle offre par sa forme, de nombreux éléments d'informations qui permettent d'étudier la façon dont elle est appréhendée par le corps médical, techniquement et de manière éthique face au malade lui-même ou à la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, issue de la famille ou, à défaut, d'un des proches du malade comme prévu par la loi Léonetti-Claeys de 2016. L'écrivaine Anne Bert notamment a mis en lumière la singularité de cette pathologie, qui par la paralysie, affecte à terme aussi bien les muscles des jambes et des bras que les muscles liés à la parole, à la déglutition ou encore à la respiration. Le malade reste en revanche lucide tout au long de la maladie, ses fonction sensorielles et intellectuelles n'étant pas atteinte.

« J'étais condamnée, écrit Anne Bert, d'ici trois à cinq ans, je serai alitée, rattachée à des machines, sans parler, les yeux fixant le plafond... et je mourrai d'une lente agonie. » (Le tout dernier été, Fayard, 2017). Elle a fait choix de se faire euthanasier en Belgique où elle mourra le 4 septembre 2017. Il ne pouvait y avoir d'issue conforme à son vœu en France :

La loi Leonetti pouvait-elle m'aider ? La directrice de l'établissement m'a fourni une réponse très claire : il fallait être « suffisamment » agonisante – au point de refuser d'être nourrie artificiellement – pour espérer que le personnel hospitalier accepte de me sédaté. Et encore, il n'y avait rien de certain. Tout ce que je pouvais donc espérer, c'était d'être plongée dans une sédation irréversible jusqu'à ma mort, où je serais réveillée régulièrement.

L'euthanasie proprement dite, ce que Suzanne Rameix (Manuel de SSH 2011) appelle « suicide assisté » n'est donc pas possible en France : « maintien du refus de dépénaliser l'euthanasie qui remettrait en cause l'interdit de tuer » (Loi Léonetti – Claeys), elle pose par ailleurs la problématique d'impliquer « autrui et le corps social » (Rameix), alors même que « le monde médical qui est directement le destinataire des demandes formulées, se montre plus réticent ou hésitant. », ce que Denys Pellerin formulait ainsi : « Un médecin qui donne la mort, n'est pas un médecin » (op. cit.)

« Chez ces patients [atteints du SLA], l'angoisse de mourir étouffé est souvent très forte. Il est essentiel pour les en soulager de les évaluer souvent au plan respiratoire, d'anticiper une aggravation avant qu'elle ne survienne et de discuter à l'avance avec eux sur le niveau de traitement qu'ils souhaiteront à cette échéance. Certains demanderont une assistance respiratoire plus invasive, d'autres choisiront de refuser cette ultime étape thérapeutique. La loi est très claire sur ce point : elle autorise les patients à refuser tout traitement et somme les médecins de respecter ces refus. Dans ces cas, le patient sera accompagné par des soins palliatifs. » (Site Centre National Fin de vie - Soins palliatifs, SLA). Des soins palliatifs certes, mais le médecin demeure le dernier décideur même si son avis est inspiré par une large information et consultation des parties prenantes, professionnels de santé comme les proches du malade, comme dans cet autre cas de SLA : « Elizabeth, se veut l'interprète de son époux, qui a perdu l'usage de la parole et qui ne communique que grâce à des clignements d'yeux. Son combat : un lit pour François, pour qu'il puisse se poser et partir entouré de ses proches. » (site de France-Bleu Isère - 2 novembre 2016). Le malade a pris ses précautions, « Quand il peut encore parler, il dicte à son infirmière ses directives anticipées, comme le permet la loi Léonetti-Claeys... Pas d'acharnement thérapeutique, pas de trachéotomie ou de sonde

gastrique. Le moment venu, il veut qu'on lui administre une sédation profonde et continue jusqu'à son décès. » François, justement, « en phase terminale, souhaite mourir dans la dignité dans l'unité de soins palliatifs de l'hôpital de Grenoble » qu'il a intégré. Or, les médecins estiment, de leur côté, qu'il n'est pas « au bout de sa vie ». Le journaliste explique : « Le problème c'est que ce service ne compte que dix lits, pour toute l'agglomération grenobloise. Le séjour du patient ne peut pas excéder deux semaines. » On peut s'interroger sur la relation de cause à effet ; ce que confirme le CNER : « Le nombre de lits disponible influe sur les décisions d'admissions en réanimation. Quand il existe plusieurs lits libres, les patients sont plus facilement admis en réanimation et inversement quand il existe peu de lits disponibles, seuls les patients les plus graves sont admis. » (op. cit.)

C'est à ce propos que l'on peut risquer un parallèle avec les tenants de l'hygiène raciale dont Suzanne Rameix note que, même après 1933, ils ne sont « nécessairement pour l'euthanasie, [mais] dont l'argumentaire repose plus sur des considérations de coût économique : certaines existences sont vues comme des fardeaux pour la société. » C'est pour cela que la loi Léonetti-Claeys prend toute son importance, en formulant précisément que si la sédation devient un droit du patient, elle vient s'ajouter au droit de l'accès aux soins palliatifs que la loi impose aux médecins de mettre en œuvre (« obligation des établissements de santé aux soins palliatifs »). « Toute personne a le droit de recevoir des traitements et des soins visant à soulager sa souffrance. Celle-ci doit être, en toutes circonstances, prévenue, prise en compte, évaluée et traitée. », avec de surcroît « L'obligation d'informer de la possibilité d'être pris en charge en soins palliatifs à domicile, dès lors que l'état le permet. »

En ce sens la loi Léonetti-Claeys promeut la culture palliative : elle instaure l'obligation de la formation en soins palliatifs des différents professionnels de santé y compris des soins à domicile. L'article 14 précise l'intérêt d'évaluer l'application de cette loi : « Le Gouvernement remet chaque année au Parlement un rapport évaluant les conditions d'application de la présente loi, ainsi que la politique de développement des soins palliatifs dans les établissements de santé et à domicile ». Elle indique quatre grands axes à privilégier :

- La formation des professionnels de santé en soins palliatifs.
- les soins palliatifs à domicile.
- la réduction des inégalités d'accès aux soins palliatifs.
- l'information du patient sur les soins palliatifs.

II.3.2 Prise en charge d'un individu vieillissant « en fin de vie »

La question de la fin de vie devient le lieu « d'angoisse, de méfiance, de non-dits, voire de mensonges, et même d'idée d'un droit à la transgression... » écrit Suzanne Rameix (op. cit.) qui n'hésite pas à affirmer que le problème fondamental c'est qu'« on meurt mal en aujourd'hui en France ». Bien avant elle, Paul Ricoeur (cité par Rozenn Le Berre et Alice Lancelle)²¹ avait constaté que de leur côté « Sur le terrain, les acteurs du soin sont interpellés par des situations introduisant de la souffrance, du doute, du malaise, de la révolte ou de l'indignation face à un « excès de souffrance ».

Le code de la Santé publique donne une définition de la « fin de vie » : ce sont « les derniers moments d'une personne « en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable qu'elle qu'en soit la cause ». Les états généraux de la bioéthique de 2018²² constatent en introduction que « 60 % de la population française meurt actuellement dans une structure médicalisée », dans un cadre de prise en charge le plus souvent opéré en EHPAD, alors que « Les progrès de la médecine, qui ont permis l'allongement de la vie et l'amélioration de la qualité de vie, contribuent paradoxalement à des situations de survie inédites, parfois jugées indignes et insupportables ».

Régis Aubry, président de l'Observatoire National de fin de vie²³ ajoute que « En France, l'admission aux urgences de patients en fin de vie n'est pas rare et représente 4 à 8 % des décès survenant à l'hôpital. », il constate alors que « Bien évidemment, ces conditions de mort aux urgences sont inacceptables pour les patients et leurs familles. Personnels infirmiers et médecins urgentistes se sentent isolés et dépourvus face à la prise en charge de ces patients en fin de vie. Cette situation traduit une faillite à tous les niveaux du système de prise en charge de patient en évolution terminale d'une pathologie chronique évolutive. » C'est dans ce paysage législatif que le médecin doit user de sa responsabilité avec à sa disposition des repères éthiques reconnus sur le plan international (principes d'autonomie, d'humanité, de proportion, de justice) et, concernant la France, la loi Leonetti, qui dès sa version 2005, avait formalisé le processus décisionnel de fin de vie. Elle avait instauré le principe de collégialité, un garde-fou contre de possibles dérives – dont l'acharnement thérapeutique renommé à

²¹ <https://id.erudit.org/iderudit/1041186ar>

²² Bioéthique, Etats généraux 2018; <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>

²³ Observatoire National de la Fin de Vie, Fin de vie des personnes âgées, rapport remis au Ministre de la Santé par le professeur Régis Aubry le 21 janvier 2014.

terme en obstination déraisonnable. Elle avait aussi ajouté le principe de traçabilité de toute décision dans le dossier médical, résumé par Régis Aubry par « On ne fait pas ce que l'on ne peut pas écrire. »

Mais, bien que le vieillissement soit un processus physiologique et inéluctable, il « est aujourd'hui pris en charge par des sciences et une médecine qui le traite comme un phénomène objectif et comme un syndrome spécifique. » (Lucien Guirlinger, Manuel de SSH) « Or, vieillir, c'est avant tout pour un être humain une manière cruelle d'exister » analyse Guirlinger. A cette condition s'ajoute le sentiment d'être marginalisé, d'être un poids pour l'entourage comme le décrivent des résidents d'EHPAD dans l'Observatoire nationale : « Je ne veux pas que mes enfants souffrent de me voir souffrir (Une résidente, 87 ans), « Je ne veux pas qu'elle voit ce que je vis ici et les gens qui ont perdu la tête (Un résident, 88 ans) ».

Parallèlement, pour les proches, l'EHPAD semble un recours intéressant: « L'aide à domicile c'est une catastrophe, c'est un truc que je ne conseille absolument pas à personne. Vous passez votre vie à vous occuper de ça. (Un proche, à propos de sa mère en EHPAD). Le « quatrième âge » est source de toutes les tensions : « Dans les trois quarts des situations, la décision d'entrée en EHPAD n'est pas prise par le résident lui-même », et ce qu'il vit comme une dernière étape avant l'échéance finale, la mort, doit être tu : « Oh, vous savez, on en a parlé une fois mais on ne parle pas de ça... Ma fille dit : « il ne faut pas parler de la mort, on vit » » (Une résidente, 86 ans).

C'est dans ce contexte de multiples souffrances qu'il apparait qu'une relation saine avec le patient âgé repose sur une éthique bien comprise. René Schaerer (Ethique et fin de vie ; Revue du Praticien) énonce d'emblée que dès lors que le médecin se pose la question de son attitude ou d'une décision, il se pose une question éthique. « 85,5% des médecins interrogés abordent les problèmes d'ordre éthique dans leurs conversations avec leurs confrères. Régulièrement pour 40% d'entre eux, et occasionnellement pour 45,5%. Les principaux thèmes sont l'euthanasie, l'information au malade, la maladie cancéreuse et les problèmes gériatriques. Mais un grand nombre regrette le caractère individuel et solitaire de l'exercice libéral... et attend beaucoup du développement des soins palliatifs » (Claire Masse-Navette et Coll.)²⁴

²⁴ Ethique médicale et fin de vie des personnes âgées: opinions des médecins; Enquête auprès de 55 médecins généralistes d'Isère et de Savoie

III.3.3 Abréger une vie qui ne vaut plus la peine d’être vécue : le cas

Vincent Lambert

A la différence des deux situations précédentes, où les questions éthiques concernaient une anticipation d’une mort imminente, il existe aussi des interrogations à propos des vies jugées – soit par les patients eux-mêmes soit par leur entourage – comme n’étant pas dignes d’être vécues. Dans ce premier cas, l’exemple de l’affaire Lambert est l’un des plus probant ; à la suite d’un accident de la route, il est dit dans un premier rapport de 2011 que Vincent Lambert se retrouve dans « un état pauci-relationnel impliquant la persistance d’une perception émotionnelle et l’existence de possibles réactions à son environnement et que, dès lors, l’alimentation et l’hydratation artificielles n’avaient pas pour objet de le maintenir artificiellement en vie » (source Wikipédia) ce qui justifie donc une continuité des soins. En 2013, compte tenu de son état ne s’améliorant pas et de signes présageant d’une volonté du patient d’arrêter de vivre, l’équipe médicale engage les procédures collégiales d’arrêt des soins prévues par l’article R. 4127-37 du code de la santé publique en accord avec la volonté de son épouse. C’est sans compter l’avis de la famille du patient (ses parents et deux de ses frères et sœurs) qui saisissent en référé le tribunal administratif après avoir appris le début des procédures. Il s’en suivra de longues procédures judiciaires jusqu’à même après la mort de Vincent Lambert, le 11 juillet 2019. La difficulté de cette affaire réside d’une part dans le flou entre le laisser mourir et « provoquer délibérément sa mort » selon les Evêques de Rhône-Alpes (source Wikipédia), et d’autre part dans le flou de la définition de vie n’étant pas digne d’être vécue et donc d’obstination déraisonnable.

À l’issue de l’enquête engagée suite la plainte des parents de Vincent Lambert, le procureur de la République de Reims constatant que tout avait été fait en cohérence avec le cadre prévu par la loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie, classait sans suite la plainte des parents. Il affirmait que l’enquête avait démontré qu’il n’y avait eu « aucune intervention irrégulière d’un tiers », « aucune lésion corporelle susceptible de laisser penser à une intention malveillante », ni « aucune surdose médicamenteuse ». « En situation de sédation profonde et continue, le décès de Vincent Lambert est la conséquence directe et exclusive de l’arrêt des traitements et soins ». L’énorme écho qu’avait eu cette affaire ne disait pas ce qu’il en avait été du comportement et de la situation des médecins traitant le patient. Éric Favereau de Libération (3 février 2020) est allé à la rencontre des trois médecins et son constat est sans équivoque:

ils n'en sont pas sortis indemnes. « Il est clair qu'ils ont été maltraités, bousculés, injuriés » affirme-t-il, tel Le premier d'entre, le Dr Eric Kariger, était chef du pôle Handicap au CHU de Reims. Il avait initié en mai 2013 la première procédure d'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation qui allait être contestée par les parents de Vincent. C'est un homme qui se déclare catholique de droite et affirme sans détour « Je suis médecin chrétien mais je suis médecin d'abord. Je suis d'abord au service d'un malade et pas au service de mes convictions », affirmant que sa prise de responsabilité était aussi claire que pouvait l'être la loi. Il démissionnera pour s'engager dans le secteur privé, avec un constat amer : « J'étais devenu l'homme à abattre. J'ai reçu des menaces de mort, des coups de fil anonymes. On a menacé de s'en prendre à mes enfants. Je recevais des pressions des milieux conservateurs de droite, c'est-à-dire de mon propre camp de valeurs. Une véritable double peine. Ça a été très dur. »

Son successeur auprès de Vincent, Daniela Simon arrêtera les procédures en 2015 à la décision d'arrêt de traitement, estimant que « les conditions de sérénité et de sécurité nécessaires à la poursuite de cette procédure, tant pour le patient que pour l'équipe soignante, n'étaient pas réunies. » S'estimant par ailleurs peu soutenue, elle quitte laissant la place au docteur Vincent Sanchez. C'est lui qui sera poursuivi pour « non-assistance à personne en danger » après le décès de Vincent. Au procès il dira : « Ce fut lourd. A chaque étape, j'ai respecté la loi. À aucun moment, je n'ai eu la volonté ni l'intention de m'écarter de la loi. » Ajoutant : « Je voulais que Vincent Lambert puisse être respecté dans ses droits. C'est à lui que je pense aujourd'hui, à son épouse, à sa famille et aussi à ses parents ». Et il concluait : « J'ai le sentiment d'avoir fait mon travail », notant, en référence à la loi, que Vincent Lambert faisait l'objet, à ses yeux, « d'une obstination déraisonnable ».

La docteur Véronique Fournier, présidente du Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie (CNSPFV), lui rendra hommage dans Libération, : « Il y a ici un homme qui paye au prix fort ces allers et retours. La décision d'arrêt des traitements prise il y a quelques jours pour Vincent Lambert l'a été par le médecin qui l'a en charge, en accord avec son équipe, avec un courage qu'il convient de saluer. Ils l'ont prise au nom de leurs convictions cliniques les plus profondes, forgées sur l'expérience qu'ils ont de Vincent Lambert au quotidien, dans la vraie vie, et non au nom de grandes idées ou de grands principes. »

Conclusion

A la lumière de tout ce qui a été exposé, la réponse à la question « Comment la création du Code International de Déontologie Médicale s'est imposée en 1949 et quel est son impact sur notre pratique médicale actuelle ? » s'articule en plusieurs points.

Premièrement, compte tenu des atrocités perpétrées par les médecins Allemands et la difficulté de leur jugement, il est apparu que le serment d'Hippocrate ne constituait pas un paysage législatif suffisant à l'encadrement des pratiques médicales. En effet, c'est de ce flou législatif que certaines condamnations demeurent insuffisantes selon l'opinion publique. Par ailleurs, dans une volonté d'éviter toute récidive à ces dérives, c'est de cette manière que l'écriture d'un Code International de Déontologie Médicale s'est imposée.

Deuxièmement, il est important de noter que l'écriture de ce code n'a pas été suffisante pour construire et définir les paradigmes éthiques de l'exercice médical actuel ; un grand nombre de déclarations annexes sur différents sujets clés (comme la fin de vie) a été nécessaire pour construire, à la lumière de nos valeurs morales, un Code de la santé Publique Français qui encadre l'intégralité des pratiques médicales.

Enfin, il est indiscutable que les événements de la guerre de 39-45 ont eu un impact majeur sur notre paysage législatif actuel concernant l'exercice médical International et Français. Il a été l'objet de la naissance d'interrogations à propos des différences entre valeurs morales, éthiques, et déontologiques mais aussi un outil important pour construire de nouvelles limites à l'exercice médical face à des technologies toujours plus pointues.

Pour conclure, on notera que dans les cas extrêmes où il s'agit de fixer grâce à la pratique médicale, les limites de l'« obstination déraisonnable », il sera toujours difficile d'encadrer la pratique médicale de textes suffisamment explicites pour satisfaire l'affect des proches, surtout s'il est conforté par une conviction idéologique.

Bibliographie

Chapitres I et II

- Amicale D'Oranienburg-Sachsenhausen, Sachso. Plon, 1983
Bernadac Christian , Les médecins maudits - Lafon, 1967.
Traverso Enzo; La Violence nazie. Une généalogie européenne. La Fabrique, 2002
Chapoutot Johann; La loi du sang. Penser et agir en nazi. Collection Bibliothèque des Histoires, Collection Bibliothèque des Histoires, Gallimard; 2014
Coll. Le Nazisme en questions; 1933-1939 Arthème Fayard, 2011;
Serge Berstein, Henry Rouso, Ian Kershaw, Henri Burgelin, Fabrice d'Almeida, Philippe Burrin, Saul Friedländer, Jacques DrozLa, Marlis G. Steinert, Hans Mommsen, Jean-Pierre Azéma
Cymes Michel, Hippocrate aux enfers ; Les médecins des camps de la mort. Stock, 2015
Delpla François; Une Histoire du IIIe Reich. Perrin, 2014.
Kershaw Ian, Le mythe Hitler; Flammarion, 2006.
Ingrao Christian; La Promesse de l'Est, Espérance nazie et génocide 1939-1943, Seuil, 2016.

Cités par d'autres auteurs :

- Pichot André, Aux origines des théories raciales. De la Bible à Darwin; Flammarion, 2008.
Barreau Jean-Michel, Alexis Carrel, les «forts», les «faibles» et la démocratie, , Raison présente, 2000.
Tregenza Michael, Aktion T4 - Le secret d'Etat des nazis : l'extermination des handicapés physiques et mentaux ; Calmann Lévy, 2011.

En ligne

- AAVAC (Association d'aide aux victimes d'accidents corporels) Analyse de la loi Kouchner
http://www.aavac.asso.fr/loi_kouchner/loi_4_mars_2002_analyse_loi_kouchner.php
Bocquet-Appel Jean-Pierre. Muller-Hill (Benno). — Science nazie, science de mort. L'extermination des Juifs, des Tziganes et des malades mentaux de 1933 à 1945.. In: Bulletins et Mémoires de la Société d'anthropologie de Paris, Nouvelle Série. Tome 1 fascicule 1-2, 1989. pp. 158-160.
Bruno Halioua, L'irruption de l'éthique médicale moderne (Art. Procès des Médecins, Wikipedia
Gerrit Hohendorf in <https://www.sciencespo.fr/mass-violence-war-massacre-resistance/fr/document/l-extermination-de-malades-et-handicapes-mentaux-sous-le-regime-national-socialiste>
François Lemaire,
https://www.medecinesciences.org/en/articles/medsci/full_html/2007/12/medsci20072311p1063/medsci20072311p1063.html
Encyclopédie multimédia de la Shoah; <https://encyclopedia.ushmm.org/content/fr/article/nazi-medical-experiments>
Lansac, Jacques, et Michel Sabouraud. « Les conséquences de la judiciarisation de la médecine sur la pratique médicale », Les Tribunes de la santé, vol. no 5, no. 4, 2004, pp. 47-56.
<https://www.cairn.info/revue-les-tribunes-de-la-sante1-2004-4-page-47.htm#>
Larbiou Benoît, « René Martial, 1873-1955. De l'hygiénisme à la raciologie, une trajectoire possible », Genèses, 2005/3 (no 60), p. 98-120. DOI : 10.3917/gen.060.0098. URL : <https://www.cairn.info/revue-geneses-2005-3-page-98.htm>
Marchand Michèle, La déontologie médicale in Histoire de l'Ethique médicale et infirmière, Guy Durand, André Duplantie, Yvon Laroche, et al. <https://books.openedition.org/pum/14331?lang=fr>
Mucchielli Laurent. « Criminologie, hygiénisme et eugénisme en France (1870-1914) : débats médicaux sur l'élimination des criminels réputés « incorrigibles » », Revue d'Histoire des Sciences Humaines, vol. no 3, no. 2, 2000, pp. 57-88.
Ternon Yves. « L'Aktion T4 », Revue d'Histoire de la Shoah, vol. 199, no. 2, 2013, pp. 37-59.
Ternon Yves, memorialdelashoah.org/wp-content/uploads/2016/05/texte-reference-memorial-shoah-ternon-proces-medecins.pdf
Weksler Marc E.; L'Affaire Alexis Carrel - <https://www.erudit.org/fr/revues/ms/2004-v20-n6-7-ms753/008693ar/>

Chapitres III

- (CNER - Collège national des enseignants de Réanimation Médicale - ; Réanimation médicale, 2e édition ; Masson)
Anne Bert Le tout dernier été, Fayard, 2017

Association des Familles de traumatisés crâniens et de cérébrolésés de Gironde Etats végétatifs chroniques ((EVC) - Etat pauci-relationnel (EPR) <https://aftc-gironde.org/site/traumatisme-cranien-et-cereblesion-acquise/traumatisme-cranien/etats-vegetatif-chronique-etc-etat-pauci-relationnel-epr/>

Bert Anne, Fin de vie : « C'est déchirant de devoir quitter mon pays pour mourir comme je l'entends » ; <https://www.nouvelobs.com/societe/20170905.OBS4245/fin-de-vie-c-est-dechirant-de-devoir-quitter-mon-pays-pour-mourir-comme-je-l-entends.html>

Bioéthique, Etats généraux 2018; <https://etatsgenerauxdelabioethique.fr>

Centre National Fin de vie - soins palliatifs <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/les-situations-de-fin-de-vie/sla/>

Ethique médicale et fin de vie des personnes âgées: opinions des médecins (Claire Masse-Navette et Coll.)

Favereau Eric, Epilogue de l'affaire Vincent Lambert : des médecins bien mal traités; https://www.liberation.fr/france/2020/02/03/epilogue-de-l-affaire-vincent-lambert-des-medecins-bien-mal-traites_1776957

https://www.la-croix.com/Actualite/France/Denys-Pellerin-Un-medecin-qui-donne-la-mort-n-est-pas-un-medecin-_EP_-2012-10-14-864445 Elizabeth, épouse de François atteint du SLA, France-Bleu Isère - 2 novembre 2016

Leblanc-Briot, Marie-Thérèse. « Fin de vie des personnes âgées », Jusqu'à la mort accompagner la vie, vol. 119, no. 4, 2014, pp. 97-108.

Leblanc-Briot, Marie-Thérèse. « Fin de vie des personnes âgées », Jusqu'à la mort accompagner la vie, vol. 119, no. 4, 2014, pp. 97-108.

Leplège Alain, Debout Christophe, Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers (2007 ; Cairn.info).

Leplège Alain. « Justice et science dans le domaine du handicap », Champ psychosomatique, vol. 55, no. 3, 2009, pp. 97-109.

Les soins palliatifs en France <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>

Livre blanc, Etats végétatifs chroniques - Etat pauci-relationnel - Regards croisés de familles et de professionnels sur la vie au quotidien dans les unités dédiées [http://www.traumacranien.org/images/unafct/documents/2018 LIVRE BLANC EVCEPRUD.pdf](http://www.traumacranien.org/images/unafct/documents/2018_LIVRE_BLANC_EVCEPRUD.pdf)

Manuel de SSH 2011
 Marie Caille, La valeur de la vie
 Jean-Marc Mouillie, Éthique et morale
 Suzanne Rameix, Fin de vie
 Lucien Guirlinger, Fin de vie

Masse-Navette, Claire, et al. « Ethique médicale et fin de vie des personnes âgées: opinions des médecins. Enquête auprès de 55 médecins généralistes d'Isère et de Savoie », InfoKara, vol. vol. 17, no. 1, 2002, pp. 33-38.

Morvan Patrick <http://patrickmorvan.over-blog.com/2019/05/vincent-lambert-a-coute-plus-de-deux-millions-d-euros-a-la-solidarite-nationale.html>

Observatoire National de la Fin de Vie, Fin de vie des personnes âgées, rapport remis au Ministre de la Santé par le professeur Régis Aubry le 21 janvier 2014

Pellerin Denys, "Un médecin qui donne la mort n'est pas un médecin »

Rapport Belmont [http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport Belmont 1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff](http://www.frqs.gouv.qc.ca/documents/10191/186011/Rapport_Belmont_1974.pdf/511806ff-69c4-4520-a8f8-7d7f432a47ff)

Ricœur Paul cité par Rozenn Le Berre et Alice Lancelle
 Schaerer René (Ethique et fin de vie ; Revue du Praticien)
 Site Centre National Fin de vie (Soins palliatifs, SLA)
 SLA - Maladie de Charcot, Huber Axelle; Si je ne peux plus marcher, je courrai ; Mame. promesses mon honneur, solennellement, librement.»

ANNEXES

I – « Code » de Nuremberg - 1947

Les expériences médicales acceptables en 10 articles édictées à l'issue du procès des médecins de Nuremberg

- Le consentement volontaire du sujet humain est absolument essentiel. Cela veut dire que la personne concernée doit avoir la capacité légale de consentir ; qu'elle doit être placée en situation d'exercer un libre pouvoir de choix, sans intervention de quelque élément de force, de fraude, de contrainte, de supercherie, de duperie ou d'autres formes sournoises de contrainte ou de coercition ; et qu'elle doit avoir une connaissance et une compréhension suffisantes de ce que cela implique, de façon à lui permettre de prendre une décision éclairée. Ce dernier point demande que, avant d'accepter une décision positive par le sujet d'expérience, il lui soit fait connaître : la nature, la durée, et le but de l'expérience ; les méthodes et moyens par lesquels elle sera conduite ; tous les désagréments et risques qui peuvent être raisonnablement envisagés ; et les conséquences pour sa santé ou sa personne, qui pourraient possiblement advenir du fait de sa participation à l'expérience. L'obligation et la responsabilité d'apprécier la qualité du consentement incombent à chaque personne qui prend l'initiative de, dirige ou travaille à l'expérience. Il s'agit d'une obligation et d'une responsabilité personnelles qui ne peuvent pas être déléguées impunément ;
- L'expérience doit être telle qu'elle produise des résultats avantageux pour le bien de la société, impossibles à obtenir par d'autres méthodes ou moyens d'étude, et pas aléatoires ou superflus par nature ;
- L'expérience doit être construite et fondée de façon telle sur les résultats de l'expérimentation animale et de la connaissance de l'histoire naturelle de la maladie ou autre problème à l'étude, que les résultats attendus justifient la réalisation de l'expérience ;
- L'expérience doit être conduite de façon telle que soient évitées toute souffrance et toute atteinte, physiques et mentales, non nécessaires ;
- Aucune expérience ne doit être conduite lorsqu'il y a une raison a priori de croire que la mort ou des blessures invalidantes surviendront ; sauf, peut-être, dans ces expériences où les médecins expérimentateurs servent aussi de sujets ;
- Le niveau des risques devant être pris ne doit jamais excéder celui de l'importance humanitaire du problème que doit résoudre l'expérience ;
- Les dispositions doivent être prises et les moyens fournis pour protéger le sujet d'expérience contre les éventualités, même ténues, de blessure, infirmité ou décès ;
- Les expériences ne doivent être pratiquées que par des personnes scientifiquement qualifiées. Le plus haut degré de compétence professionnelle doit être exigé tout au long de l'expérience, de tous ceux qui la dirigent ou y participent ;
- Dans le déroulement de l'expérience, le sujet humain doit être libre de mettre un terme à l'expérience s'il a atteint l'état physique ou mental où la continuation de l'expérience lui semble impossible ;
- Dans le déroulement de l'expérience, le scientifique qui en a la charge doit être prêt à l'interrompre à tout moment, s'il a été conduit à croire – dans l'exercice de la bonne foi, de la compétence du plus haut niveau et du jugement prudent qui sont requis de lui – qu'une continuation de l'expérience pourrait entraîner des blessures, l'invalidité ou la mort pour le sujet d'expérience.

II - Serment de Genève ((1948)

Au moment d'être admis au nombre des membres de la profession médicale :

Je prends l'engagement solennel de consacrer ma vie au service de l'humanité ;

Je garderai à mes maîtres le respect et la reconnaissance qui leur sont dus ;

J'exercerai mon art avec conscience et dignité ;

Je considérerai la santé de mon patient comme mon premier souci ;

Je respecterai le secret de celui qui se sera confié à moi, même après la mort du patient ;

Je maintiendrai dans toute la mesure de mes moyens, l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale ;

Mes collègues seront mes frères ;

Je ne permettrai pas que des considérations de religion, de nation, de race, de parti ou de classe sociale viennent s'interposer entre mon devoir et mon patient ;

Je garderai le respect absolu de la vie humaine dès la conception, même sous la menace, je n'admettrai pas de faire usage de mes connaissances médicales contre les lois de l'humanité ;

Je fais ces promesses solennellement, librement, sur l'honneur.

III. Code international d'éthique médicale; Londres, Octobre 1949 et amendé par les :
22e Assemblée Médicale Mondiale Sydney, Australie, Août 1968 et la

35e Assemblée Médicale Mondiale Venise, Italie, Octobre 1983 et la 57e Assemblée Générale de l'AMM, Pilanesberg, Afrique du Sud, Octobre 2006

Devoirs généraux des médecins

Le médecin devra toujours exercer son jugement professionnel de manière indépendante et respecter les plus hautes normes en matière de conduite professionnelle.

Le médecin devra respecter le droit d'un patient jouissant de ses capacités d'accepter ou de refuser un traitement.

Le médecin ne devra pas se laisser influencer dans son jugement par un profit personnel ou une discrimination injuste.

Le médecin devra se consacrer en toute indépendance professionnelle et morale à la prestation de soins compétents avec compassion et respect pour la dignité humaine.

Le médecin devra être honnête avec ses patients et ses collègues et signaler aux autorités compétentes les médecins dont la pratique est dépourvue d'éthique et de compétences ou qui ont recours à la fraude et à la tromperie.

Le médecin ne devra pas profiter d'avantages financiers ou autres uniquement pour avoir adressé des patients ou prescrit des produits spécifiques.

Le médecin devra respecter les droits et préférences des patients, des confrères et des autres professionnels de santé.

Le médecin devra être conscient de son rôle important en matière d'éducation du public mais devra faire preuve de la prudence requise lorsqu'il divulguera des découvertes, des nouvelles techniques ou de nouveaux traitements par un canal non professionnel.

Le médecin devra certifier uniquement ce qu'il a personnellement vérifié.

Le médecin devra s'efforcer d'utiliser de la meilleure façon possible les ressources de santé afin d'en faire bénéficier les patients et leurs communautés.

Le médecin devra chercher à se faire soigner correctement s'il souffre de maladie mentale ou physique.

Le médecin devra respecter les codes d'éthique régionaux et nationaux.

Devoirs du médecin envers ses patients

Le médecin devra toujours avoir à l'esprit son obligation de respecter la vie humaine.

Le médecin devra agir dans le meilleur intérêt du patient lorsqu'il délivrera des soins.

Le médecin devra faire preuve de la plus complète loyauté envers ses patients et leur faire profiter de toutes les ressources scientifiques dont il dispose. Lorsqu'un examen ou un traitement dépasse ses capacités, le médecin devrait consulter ou adresser le patient à un autre médecin disposant des compétences nécessaires.

Le médecin devra respecter le droit du patient à la confidentialité. Il est conforme à l'éthique de divulguer des informations confidentielles lorsque le patient y consent ou lorsqu'il existe une menace dangereuse réelle et imminente pour le patient ou les autres et que cette menace ne peut être éliminée e qu'en rompant la confidentialité.

Le médecin devra considérer les soins d'urgence comme un devoir humanitaire à moins d'avoir la certitude que d'autres sont prêts et capables d'apporter ces soins.

Le médecin devra dans les situations où il agit pour une tierce partie, s'assurer que le patient est totalement informé de la situation.

Le médecin ne devra pas avoir de relations sexuelles avec un patient qu'il traite ou une relation de nature abusive ou manipulatrice.

Devoirs du médecin envers ses collègues

Le médecin devra avoir envers ses collègues le même comportement que celui qu'il attend d'eux envers lui.

Le médecin ne devra pas saper la relation patient-médecin des confrères afin d'attirer des patients.

Le médecin devra lorsque cela s'avère médicalement nécessaire, communiquer avec ses collègues impliqués dans les soins du même patient. Cette communication doit respecter la confidentialité concernant le patient et se limiter aux informations nécessaires.

DÉCLARATION D'HELSINKI DE L'AMM – PRINCIPES ÉTHIQUES APPLICABLES À LA RECHERCHE MÉDICALE IMPLIQUANT DES ÊTRES HUMAINS - 1964

Préambule

1. L'Association Médicale Mondiale (AMM) a élaboré la Déclaration d'Helsinki comme un énoncé de principes éthiques applicables à la recherche médicale impliquant des êtres humains, y compris la recherche sur du matériel biologique humain et sur des données identifiables.

La Déclaration est conçue comme un tout indissociable. Chaque paragraphe doit être appliqué en tenant compte de tous les autres paragraphes pertinents.

2. Conformément au mandat de l'AMM, cette Déclaration s'adresse en priorité aux médecins. L'AMM invite cependant les autres personnes engagées dans la recherche médicale impliquant des êtres humains à adopter ces principes.

Principes généraux

3. La Déclaration de Genève de l'AMM engage les médecins en ces termes: «La santé de mon patient prévaudra sur toutes les autres considérations » et le Code International d'Éthique Médicale déclare qu'un «médecin doit agir dans le meilleur intérêt du patient lorsqu'il le soigne».

4. Le devoir du médecin est de promouvoir et de sauvegarder la santé, le bien-être et les droits des patients, y compris ceux des personnes impliquées dans la recherche médicale. Le médecin consacre son savoir et sa conscience à l'accomplissement de ce devoir.

5. Le progrès médical est basé sur la recherche qui, en fin de compte, doit impliquer des êtres humains.

6. L'objectif premier de la recherche médicale impliquant des êtres humains est de comprendre les causes, le développement et les effets des maladies et d'améliorer les interventions préventives, diagnostiques et thérapeutiques (méthodes, procédures et traitements). Même les meilleures interventions éprouvées doivent être évaluées en permanence par des recherches portant sur leur sécurité, leur efficacité, leur pertinence, leur accessibilité et leur qualité.

7. La recherche médicale est soumise à des normes éthiques qui promeuvent et assurent le respect de tous les êtres humains et qui protègent leur santé et leurs droits.

8. Si l'objectif premier de la recherche médicale est de générer de nouvelles connaissances, cet objectif ne doit jamais prévaloir sur les droits et les intérêts des personnes impliquées dans la recherche.

9. Il est du devoir des médecins engagés dans la recherche médicale de protéger la vie, la santé, la dignité, l'intégrité, le droit à l'autodétermination, la vie privée et la confidentialité des informations des personnes impliquées dans la recherche. La responsabilité de protéger les personnes impliquées dans la recherche doit toujours incomber à un médecin ou à un autre professionnel de santé, et jamais aux personnes impliquées dans la recherche même si celles-ci ont donné leur consentement.

10. Dans la recherche médicale impliquant des êtres humains, les médecins doivent tenir compte des normes et standards éthiques, légaux et réglementaires applicables dans leur propre pays ainsi que des normes et standards internationaux. Les protections garanties par la présente Déclaration aux personnes impliquées dans la recherche ne peuvent être restreintes ou exclues par aucune disposition éthique, légale ou réglementaire, nationale ou internationale.

11. La recherche médicale devrait être conduite de sorte qu'elle réduise au minimum les nuisances éventuelles à l'environnement.

12. La recherche médicale impliquant des êtres humains doit être conduite uniquement par des personnes ayant acquis une éducation, une formation et des qualifications appropriées en éthique et en science. La recherche impliquant des patients ou des volontaires en bonne santé nécessite la supervision d'un médecin ou d'un autre professionnel de santé qualifié et compétent.

13. Des possibilités appropriées de participer à la recherche médicale devraient être offertes aux groupes qui y sont sous-représentés.

14. Les médecins qui associent la recherche médicale à des soins médicaux devraient impliquer leurs patients dans une recherche uniquement dans la mesure où elle se justifie par sa valeur potentielle en matière de prévention, de diagnostic ou de traitement et si les médecins ont de bonnes raisons de penser que la participation à la recherche ne portera pas atteinte à la santé des patients concernés.

15. Une compensation et un traitement adéquats doivent être garantis pour les personnes qui auraient subi un préjudice en raison de leur participation à une recherche.

Risques, contraintes et avantages

16. Dans la pratique médicale et la recherche médicale, la plupart des interventions comprennent des risques et des inconvénients.

Une recherche médicale impliquant des êtres humains ne peut être conduite que si l'importance de l'objectif dépasse les risques et inconvénients pour les personnes impliquées.

17. Toute recherche médicale impliquant des êtres humains doit préalablement faire l'objet d'une évaluation soigneuse des risques et des inconvénients prévisibles pour les personnes et les groupes impliqués, par rapport aux bénéfices prévisibles pour eux et les autres personnes ou groupes affectés par la pathologie étudiée.

Toutes les mesures destinées à réduire les risques doivent être mises en œuvre. Les risques doivent être constamment surveillés, évalués et documentés par le chercheur.

18. Les médecins ne peuvent pas s'engager dans une recherche impliquant des êtres humains sans avoir la certitude que les risques ont été correctement évalués et pourront être gérés de manière satisfaisante.

Lorsque les risques s'avèrent dépasser les bénéfices potentiels ou dès l'instant où des conclusions définitives ont été démontrées, les médecins doivent évaluer s'ils continuent, modifient ou cessent immédiatement une recherche.

Populations et personnes vulnérables

19. Certains groupes ou personnes faisant l'objet de recherches sont particulièrement vulnérables et peuvent avoir une plus forte probabilité d'être abusés ou de subir un préjudice additionnel.

Tous les groupes et personnes vulnérables devraient bénéficier d'une protection adaptée.

20. La recherche médicale impliquant un groupe vulnérable se justifie uniquement si elle répond aux besoins ou aux priorités sanitaires de ce groupe et qu'elle ne peut être effectuée sur un groupe non vulnérable. En outre, ce groupe devrait bénéficier des connaissances, des pratiques ou interventions qui en résultent.

Exigences scientifiques et protocoles de recherche

21. La recherche médicale impliquant des êtres humains doit se conformer aux principes scientifiques généralement acceptés, se baser sur une connaissance approfondie de la littérature scientifique, sur d'autres sources pertinentes d'informations et sur des expériences appropriées en laboratoire et, le cas échéant, sur les animaux. Le bien-être des animaux utilisés dans la recherche doit être respecté.

22. La conception et la conduite de toutes les recherches impliquant des êtres humains doivent être clairement décrites et justifiées dans un protocole de recherche.

Ce protocole devrait contenir une déclaration sur les enjeux éthiques en question et indiquer comment les principes de la présente Déclaration ont été pris en considération. Le protocole devrait inclure des informations concernant le financement, les promoteurs, les affiliations institutionnelles, les conflits d'intérêts potentiels, les incitations pour les personnes impliquées dans la recherche et des informations concernant les mesures prévues pour soigner et/ou dédommager celles ayant subi un préjudice en raison de leur participation à la recherche.

Dans les essais cliniques, le protocole doit également mentionner les dispositions appropriées prévues pour l'accès à l'intervention testée après l'essai clinique.

Comités d'éthique de la recherche

23. Le protocole de recherche doit être soumis au comité d'éthique de la recherche concerné pour évaluation, commentaires, conseils et approbation avant que la recherche ne commence. Ce comité doit être transparent dans son fonctionnement, doit être indépendant du chercheur, du promoteur et de toute autre influence indue et doit être dûment qualifié. Il doit prendre en considération les lois et réglementations du ou des pays où se déroule la recherche, ainsi que les normes et standards internationaux, mais ceux-ci ne doivent pas permettre de restreindre ou exclure l'une des protections garanties par la présente Déclaration aux personnes impliquées dans la recherche.

Le comité doit avoir un droit de suivi sur les recherches en cours. Le chercheur doit fournir au comité des informations sur le suivi, notamment concernant tout évènement indésirable grave. Aucune modification ne peut être apportée au protocole sans évaluation et approbation par le comité. A la fin de la recherche, les chercheurs doivent soumettre au comité un rapport final contenant un résumé des découvertes et des conclusions de celle-ci.

Vie privée et confidentialité

24. Toutes les précautions doivent être prises pour protéger la vie privée et la confidentialité des informations personnelles concernant les personnes impliquées dans la recherche.

Consentement éclairé

25. La participation de personnes capables de donner un consentement éclairé à une recherche médicale doit être un acte volontaire. Bien qu'il puisse être opportun de consulter les membres de la famille ou les responsables de la communauté, aucune personne capable de donner un consentement éclairé ne peut être impliquée dans une recherche sans avoir donné son consentement libre et éclairé.

26. Dans la recherche médicale impliquant des personnes capables de donner un consentement éclairé, toute personne pouvant potentiellement être impliquée doit être correctement informée des objectifs, des méthodes, des sources de financement, de tout éventuel conflit d'intérêts, des affiliations institutionnelles du chercheur, des bénéfices escomptés et des risques potentiels de la recherche, des désagréments qu'elle peut engendrer, des mesures qui seront prises après à l'essai clinique et de tout autre aspect pertinent de la recherche. La personne pouvant potentiellement être impliquée dans la recherche doit être informée de son droit de refuser d'y participer ou de s'en retirer à tout moment sans mesure de rétorsion. Une attention particulière devrait être accordée aux besoins d'informations spécifiques de chaque personne pouvant potentiellement être impliquée dans la recherche ainsi qu'aux méthodes adoptées pour fournir les informations. Lorsque le médecin ou une autre personne qualifiée en la matière a la certitude que la personne concernée a compris les informations, il doit alors solliciter son consentement libre et éclairé, de préférence par écrit. Si le consentement ne peut pas être donné par écrit, le consentement non écrit doit être formellement documenté en présence d'un témoin.

Toutes les personnes impliquées dans des recherches médicales devraient avoir le choix d'être informées des conclusions générales et des résultats de celles-ci.

27. Lorsqu'il sollicite le consentement éclairé d'une personne pour sa participation à une recherche, le médecin doit être particulièrement attentif lorsque cette dernière est dans une relation de dépendance avec lui ou pourrait donner son consentement sous la contrainte. Dans ce cas, le consentement éclairé doit être sollicité par une personne qualifiée en la matière et complètement indépendante de cette relation.

28. Lorsque la recherche implique une personne incapable de donner un consentement éclairé, le médecin doit solliciter le consentement éclairé de son représentant légal. Les personnes incapables ne doivent pas être incluses dans une recherche qui n'a aucune chance de leur être bénéfique sauf si celle-ci vise à améliorer la santé du groupe qu'elles représentent, qu'elle ne peut pas être réalisée avec des personnes capables de donner un consentement éclairé et qu'elle ne comporte que des risques et des inconvénients minimes.

29. Lorsqu'une personne considérée comme incapable de donner un consentement éclairé est en mesure de donner son assentiment concernant sa participation à la recherche, le médecin doit solliciter cet assentiment en complément du consentement de son représentant légal. Le refus de la personne pouvant potentiellement être impliquée dans la recherche devrait être respecté.

30. La recherche impliquant des personnes physiquement ou mentalement incapables de donner leur consentement, par exemple des patients inconscients, peut être menée uniquement si l'état physique ou mental empêchant de donner un consentement éclairé est une caractéristique nécessaire du groupe sur lequel porte cette recherche.

Dans de telles circonstances, le médecin doit solliciter le consentement éclairé du représentant légal. En l'absence d'un représentant légal et si la recherche ne peut pas être retardée, celle-ci peut être lancée sans le consentement éclairé. Dans ce cas, le protocole de recherche doit mentionner les raisons spécifiques d'impliquer des personnes dont l'état les rend incapables de donner leur consentement éclairé et la recherche doit être approuvée par le comité d'éthique de la recherche concerné. Le consentement pour maintenir la personne concernée dans la recherche doit, dès que possible, être obtenu de la personne elle-même ou de son représentant légal.

31. Le médecin doit fournir des informations complètes au patient sur la nature des soins liés à la recherche. Le refus d'un patient de participer à une recherche ou sa décision de s'en retirer ne doit jamais nuire à la relation patient-médecin.

32. Pour la recherche médicale utilisant des tissus ou des données d'origine humaine, telles que les recherches sur tissus et données contenues dans les biobanques ou des dépôts similaires, les médecins doivent solliciter le consentement éclairé pour leur analyse, stockage et/ou réutilisation. Il peut se présenter des situations exceptionnelles où il est impraticable, voire impossible d'obtenir le consentement. Dans de telles situations, la recherche peut être entreprise uniquement après évaluation et approbation du comité d'éthique de la recherche concerné.

Utilisation de placebo

33. Les bénéfices, les risques, les inconvénients, ainsi que l'efficacité d'une nouvelle intervention doivent être testés et comparés à ceux des meilleures interventions avérées, sauf dans les circonstances suivantes :

lorsqu'il n'existe pas d'intervention avérée, l'utilisation de placebo, ou la non-intervention, est acceptable ; ou

lorsque pour des raisons de méthodologie incontournables et scientifiquement fondées l'utilisation de toute intervention moins efficace que la meilleure éprouvée, l'utilisation d'un placebo, ou la non-intervention, est nécessaire afin de déterminer l'efficacité ou la sécurité d'une intervention,

et lorsque les patients recevant une intervention moins efficace que la meilleure éprouvée, un placebo, ou une non-intervention, ne courent pas de risques supplémentaires de préjudices graves ou irréversibles du fait de n'avoir pas reçu la meilleure intervention éprouvée.

Le plus grand soin doit être apporté afin d'éviter tout abus de cette option.

Conditions de l'accès à l'intervention testée après l'essai clinique

34. En prévision d'un essai clinique, les promoteurs, les chercheurs et les gouvernements des pays d'accueil devraient prévoir des dispositions pour que tous les participants qui ont encore besoin d'une intervention identifiée comme bénéfique dans l'essai puissent y accéder après celui-ci. Cette information doit également être communiquée aux participants au cours du processus de consentement éclairé.

Enregistrement des recherches, publication et dissémination des résultats

35. Toute recherche impliquant des êtres humains doit être enregistrée dans une banque de données accessible au public avant que ne soit recrutée la première personne impliquée dans la recherche.

36. Les chercheurs, auteurs, promoteurs, rédacteurs et éditeurs ont tous des obligations éthiques concernant la publication et la dissémination des résultats de la recherche. Les chercheurs ont le devoir de mettre à la disposition du public les résultats de leurs recherches impliquant des êtres humains. Toutes les parties ont la responsabilité de fournir des rapports complets et précis. Ils devraient se conformer aux directives acceptées en matière d'éthique pour la rédaction de rapports. Les résultats aussi bien négatifs et non concluants que positifs doivent être publiés ou rendus publics par un autre moyen. La publication doit mentionner les sources de financement, les affiliations institutionnelles et les conflits d'intérêts. Les rapports de recherche non conformes aux principes de la présente Déclaration ne devraient pas être acceptés pour publication.

Interventions non avérées dans la pratique clinique

37. Dans le cadre du traitement d'un patient, faute d'interventions avérées ou faute d'efficacité de ces interventions, le médecin, après avoir sollicité les conseils d'experts et avec le consentement éclairé du patient ou de son représentant légal, peut recourir à une intervention non avérée si, selon son appréciation professionnelle, elle offre une chance de sauver la vie, rétablir la santé ou alléger les souffrances du patient. Cette intervention devrait par la suite faire l'objet d'une recherche pour en évaluer la sécurité et l'efficacité. Dans tous les cas, les nouvelles informations doivent être enregistrées et, le cas échéant, rendues publiques.

Déclaration de Genève (amendée de 2017)

« En qualité de membre de la profession médicale, Je prends l'engagement solennel de consacrer ma vie au service de l'humanité ; Je considérerai la santé et le bien-être de mon patient comme ma priorité ; Je respecterai l'autonomie et la dignité de mon patient ;

Je veillerai au respect absolu de la vie humaine ; Je ne permettrai pas que des considérations d'âge, de maladie ou d'infirmité, de croyance, d'origine ethnique, de genre, de nationalité, d'affiliation politique, de race, d'orientation sexuelle, de statut social ou tout autre facteur s'interposent entre mon devoir et mon patient ; Je respecterai les secrets qui me seront confiés, même après la mort de mon patient ; J'exercerai ma profession avec conscience et dignité, dans le respect des bonnes pratiques médicales ; Je perpétuerai l'honneur et les nobles traditions de la profession médicale ; Je témoignerai à mes professeurs, à mes collègues et à mes étudiants le respect et la reconnaissance qui leur sont dus ; Je partagerai mes connaissances médicales au bénéfice du patient et pour les progrès des soins de santé ; Je veillerai à ma propre santé, à mon bien-être et au maintien de ma formation afin de prodiguer des soins irréprochables ; Je n'utiliserai pas mes connaissances médicales pour enfreindre les droits humains et les libertés civiques, même sous la contrainte ; Je fais ces promesses mon honneur, solennellement, librement.»