

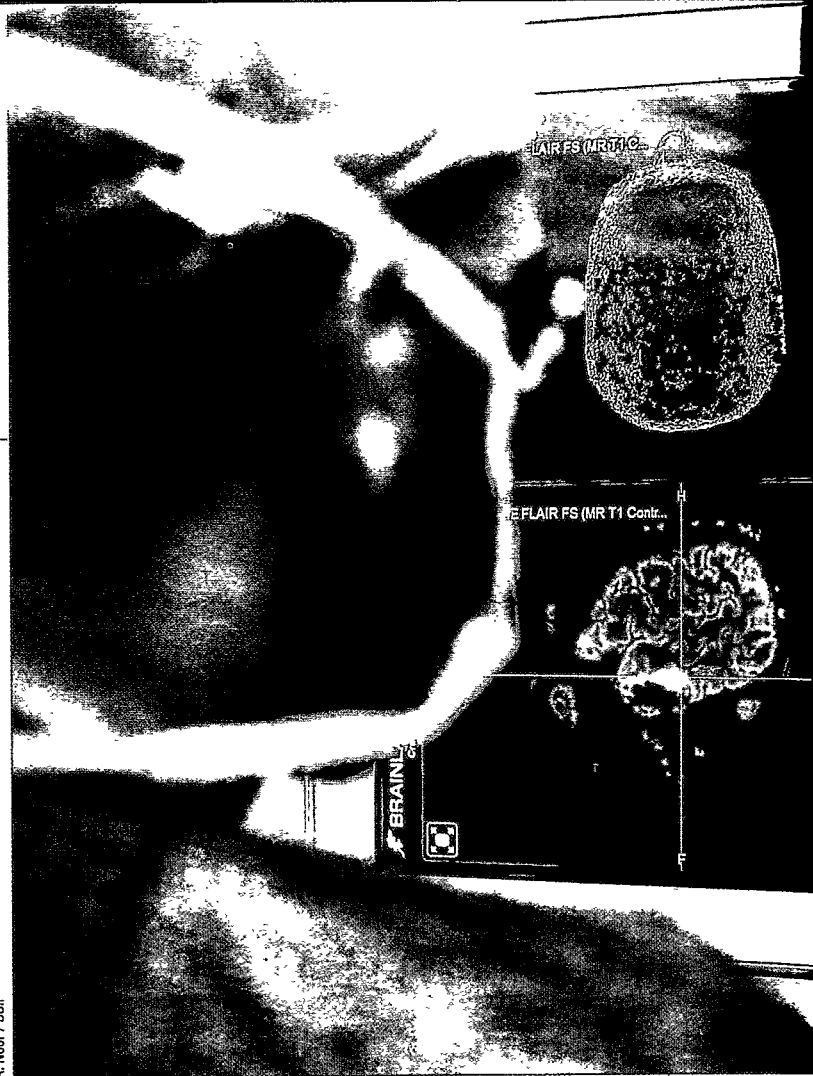
BIOÉTHIQUE : CES DÉB OUBLIÉS DES MÉDIAS

A l'occasion de la prochaine révision de la loi de bioéthique, en 2019, le Parlement va devoir aborder des questions philosophiques, dans les domaines de la procréation, de la parentalité et de la fin de vie. Ce conclave républicain décidera des limites et des évolutions que nous fixons à la médecine. Loin de se limiter à la procréation médicalement assistée (PMA) et à la fin de vie, *Marianne* a décidé, en faisant appel à des philosophes et des scientifiques, de s'intéresser à des questions souvent occultées mais qui déterminent notre avenir : l'éthique dans l'acte médical, les neurosciences, la manipulation du génome... ■ ALEXANDRA SAVIANA

L'imagerie médicale, nouveau détecteur de mensonge ?

Ne pas réduire l'individu à son fonctionnement cérébral : dans son avis, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a mis un point d'honneur à défricher le sujet des neurosciences. Les progrès de ces dernières dépendant en grande partie de l'évolution des techniques d'exploration du cerveau, le CCNE s'inquiète de l'influence que pourrait avoir l'utilisation de l'imagerie médicale sur le public et la justice. En clair, il s'inquiète de l'emploi de l'imagerie médicale à des fins commerciales (pour déceler les habitudes des consommateurs) ou judiciaires (pour remplir le rôle d'un détecteur de mensonge).

Le comité recommande d'abandonner une partie de la disposition de la loi de bioéthique de 2011, qui permet aujourd'hui d'employer des « techniques d'imagerie cérébrale [...] à des fins médicales ou de recherche scientifique, ou dans le cadre d'expertises judiciaires ».



A. Noor / BSIP

« L'avis du CCNE lève une ambiguïté sur les techniques d'imagerie dans la rédaction de la loi de 2011, explique Catherine Vidal, neurobiologiste membre du comité d'éthique de l'Inserm. Il précise son opposition à utiliser l'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle [IRMf] dans les cours de justice pour évaluer la dangerosité d'une personne ou détecter les mensonges. » En effet, dans

la pratique, cette technique ne donne pas d'informations fiables sur la personnalité et le psychisme d'un individu et n'explique en rien pourquoi un acte a été commis. En revanche, le CCNE ne s'oppose pas à utiliser l'IRM anatomique (IRMA) dans un cadre judiciaire. « L'IRM peut, par exemple, révéler la présence d'une tumeur qui peut avoir des effets sur le comportement », note Catherine Vidal.

ATS ESSENTIELS



Le comité consultatif ne s'intéresse pas qu'à l'emploi de l'imagerie médicale dans le domaine judiciaire. Il s'inquiète également de son incursion dans la société, à travers l'utilisation de l'IRM dans le neuromarketing. Venue des États-Unis, cette technique de communication entend déduire les habitudes de consommation des individus en examinant l'activité de leur cerveau. Si cette pra-

tique est strictement interdite en France, elle commence à séduire aujourd'hui de plus en plus de spécialistes de la publicité. « C'est une méthode comme une autre, affirme Denis Benoît, professeur de communication à l'université Paul-Valéry, à Montpellier. Elle n'en est encore qu'à ses balbutiements, mais, à l'avenir, le neuromarketing pourrait devenir une technique publicitaire comme une autre. »

IRM DU CERVEAU, dans un hôpital niçois. Le comité consultatif s'est interrogé sur la pertinence de l'emploi de l'imagerie médicale dans le domaine judiciaire mais aussi, et c'est nouveau, dans le neuromarketing.

Denis Benoît s'oppose à une interdiction du neuromarketing telle qu'elle est aujourd'hui consignée dans la loi: « Une interdiction pure et nette ne sera que davantage contournée. Il faut fixer des règles strictes, mais qui permettent son développement. » Une éventualité rejetée par la plupart des experts en neurosciences. « On fait trop souvent dire aux images du cerveau ce qu'elles ne peuvent pas dire, juge Catherine Vidal. La prudence s'impose dans l'interprétation de l'IRM. Le danger est le pouvoir de fascination des images du cerveau, qui laisse croire qu'elles peuvent dévoiler les pensées, les traits de personnalité, les affects... Une image par IRM est seulement un cliché instantané du cerveau d'une personne à un moment donné. Elle ne permet pas de comprendre son passé, ni de prédire ses actions futures. »

Le dépistage génétique

Huit personnes sur 10, c'est la proportion de personnes n'ayant jamais passé de test génétique de prédisposition héréditaire aux cancers et qui seraient prêtes à en faire un, selon un sondage ViaVoice pour l'Observatoire cancer de l'Institut Curie. Devant cet empressement des Français à tester leurs chances de développer cette maladie, l'avis du CCNE semble tomber à pic. Le comité d'éthique propose d'examiner les possibilités d'extension du dépistage génétique à la population générale. Actuellement interdit en France, ce test permet d'évaluer, à partir d'une prise de sang, la prédisposition d'un individu à développer une maladie.

« L'élargissement de cette pratique pourrait sauver des vies », juge le Pr Pascal Pujol, président de la Société française de médecine prédictive et personnalisée (SFMPP). « Entre 5 et 10 % des cancers du sein sont héréditaires et découlent de mutations génétiques portées sur le gène BRCA1, explique-t-il. >

► La présence de cette mutation n'induit pas systématiquement qu'une femme va en développer un, mais avoir une indication de sa présence pourrait permettre un dépistage plus efficace. » Prévenir pour mieux guérir, en somme. Mais cette perspective fait tiquer certains spécialistes, à l'exemple de Ségolène Aymé, médecin généticienne et directrice de recherche émérite de l'Inserm. « Tout le problème de cette technique se trouve là : rien n'est noir et blanc dans les prédictions faites par la génétique, regrette-t-elle. Comment peut-on annoncer à une personne qu'elle a 25 ou 70 % de chances de contracter une maladie à un âge indéterminable, alors qu'elle pourrait ne jamais être atteinte, ou très tard ? Même avec tout l'accompagnement du monde, ces tests pourraient avoir des conséquences psychologiques durables en population générale. »

« Il est très contestable de mettre à disposition ce genre de tests, juge la chercheuse. On risque d'ouvrir la voie aux dérives qu'on voit dans la société américaine. » Le risque paraît à portée de clic : aux Etats-Unis, de nombreuses sociétés privées proposent aux Américains d'explorer leur héritage génétique via des tests ADN. En France, le CCNE suggère d'examiner les possibilités d'extension du dépistage génétique à la population générale.

En France aussi, certains sites promettent de dévoiler l'origine de vos ancêtres en collectant votre empreinte génétique. Plus grave, d'autres proposent même de dépister d'éventuelles maladies nichées dans vos gènes, à la place de médecins agréés. « La proposition du CCNE doit justement permettre d'encadrer ces pratiques, en proposant des résultats vérifiés et un véritable accompagnement médical à travers le développement notamment, du nombre de conseillers génétiques. » Collaborant étroitement avec les

“METTRE À DISPOSITION DES TESTS DE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE RISQUE D'OUVRIRE LA VOIE AUX DÉRIVES QU'ON CONSTATE DANS LA SOCIÉTÉ AMÉRICAINE.” SÉGOÏÈNE AYMÉ, INSERM

médecins, les conseillers génétiques expliquent aux patients les maladies dont ils souffrent et présentent les risques de transmission de leur pathologie à leur famille. « Nous en manquons déjà cruellement, se désole Ségolène Aymé. Le CCNE a exprimé le souhait de les voir se multiplier et je les rejoins sur ce point. Mais il faut être réaliste : nous n'en aurons jamais suffisamment pour combler les besoins des Français si tous désirent faire tester leur génome à l'avenir ! »

SÉQUENÇAGE DU GÉNOME à Denver (Colorado).

Aux Etats-Unis, de nombreuses sociétés privées proposent aux Américains d'explorer leur héritage génétique via des tests ADN. En France, le CCNE suggère d'examiner les possibilités d'extension du dépistage génétique à la population générale.

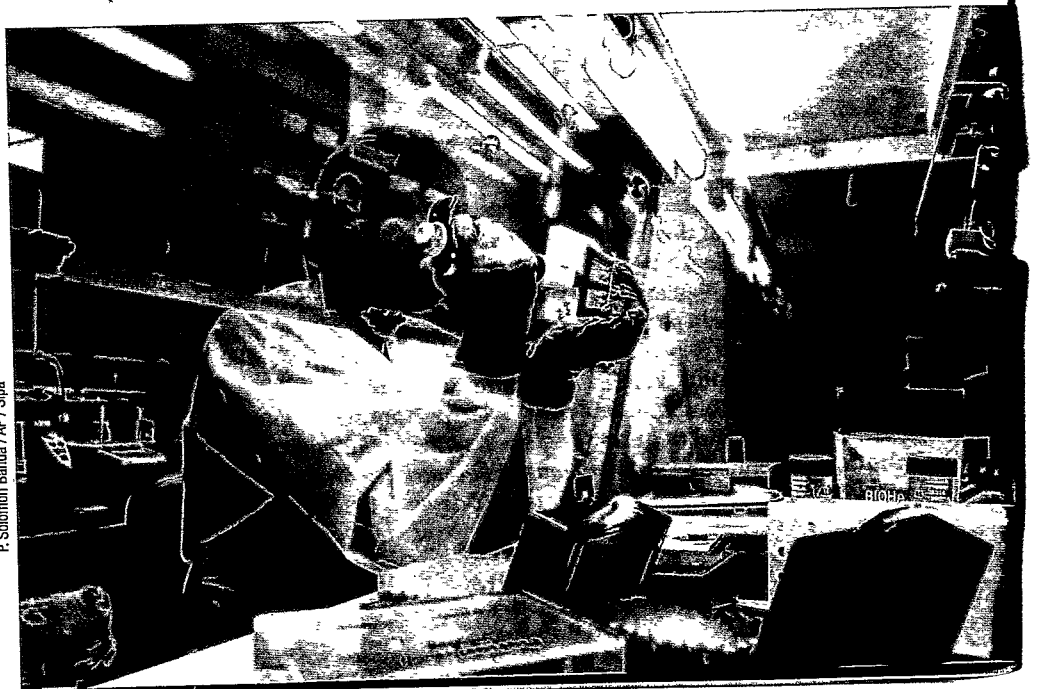
Le dépistage préconceptionnel

Parmi les grandes décisions qui pourraient influencer la vie de nos concitoyens, le CCNE s'est également positionné sur la possibilité des Français d'avoir recours au dépistage préconceptionnel (DPC). L'avis est formel : c'est oui. Ce test a lieu avant la grossesse. Aujourd'hui, il n'est cependant pas ouvert à tout le monde. En France, seuls les parents dont un enfant est déjà atteint d'une

maladie grave et incurable peuvent faire ce test lorsqu'ils désirent un nouveau bébé. Problème : dans notre pays, « environ 1 000 enfants naissent tous les ans avec une de ces pathologies, comme l'amyotrophie », explique Pascal Pujol, médecin généticien et président de la Société française de médecine prédictive et personnalisée. Dans la plupart des cas, les nourrissons qui en sont victimes naissent mort-nés ou n'atteignent pas l'âge de 2 ans.

Ces maladies, graves et incurables, sont surtout récessives. Pour les contracter, il faut donc que deux parents, qui peuvent être en parfaite santé, soient porteurs du même gène pour qu'une maladie soit contractée chez leur enfant à naître. Si un seul est doté d'un gène défectueux, sa progéniture ne courra aucun risque. En revanche, un couple doté du même gène risque une fois sur quatre d'avoir un bébé porteur d'une maladie, et ce à chaque grossesse.

Or, dans la majorité des cas (environ neuf fois sur 10), les enfants atteints n'ont aucun antécédent familial. Ouvrir ce dépis-

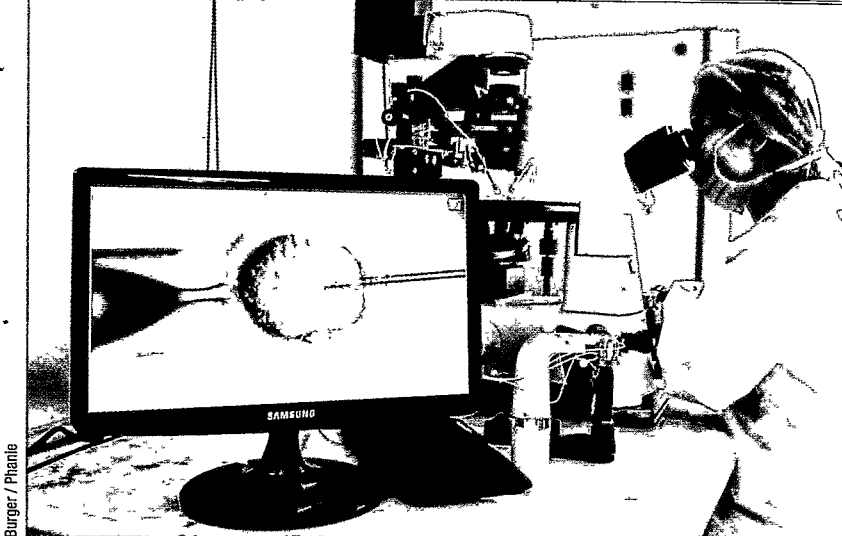


tage aux couples qui le souhaitent permettrait de mieux détecter des maladies graves. En Europe, l'Espagne, la Belgique ou encore Chypre utilisent déjà des tests préconceptionnels. « En 1973, Chypre s'est engagée dans un programme de détection systématique de la bêta-thalassémie, maladie génétique de l'hémoglobine, décrit Pascal Pujol. Depuis la mise en place de ce test préconceptionnel, le nombre d'enfants touchés a chuté, pour finalement atteindre zéro en 2002 ! »

Présenté ainsi, le processus paraît presque miraculeux. Certains recommandent toutefois la prudence face aux implications d'un tel test génétique. « J'approuve cet avis, mais je suis gênée par le choix des mots, commente Dominique Stoppa-Lyonnet, professeur de génétique à l'université Paris-Descartes et dirige le service de génétique de l'Institut Curie. Le CCNE évoque un dépistage qui a pour but d'éviter une pathologie grave chez un enfant à naître. En réalité, c'est un dépistage qui a pour but d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'une maladie grave. Il faut reconnaître qu'on va vers l'éradication d'une maladie au prix de l'éradication des individus. »

« On va surtout vers un meilleur accompagnement des enfants déjà atteints, affirme Pascal Pujol. Une réduction du nombre d'enfants malades ne veut pas dire que l'on va arrêter la recherche pour ces maladies, au contraire. » Surtout, si le législateur s'empare du sujet, il devra, comme le préconise le CCNE, bien encadrer la pratique. « Il est impératif que la décision de recourir à un test préconceptionnel soit prise par le couple, et pas par le personnel soignant, rappelle Dominique Stoppa-Lyonnet. Il faut que ce soit une décision éclairée, prise par des personnes informées et accompagnées. » De cette manière, les généticiens espèrent éviter une dérive qui existe déjà : que les couples préfèrent s'exiler à l'étranger ou utilisent Internet pour faire leurs tests eux-mêmes. ■ A.S.

FÉCONDEMENT IN VITRO, dans un laboratoire de Tunis.



Burger / Phantia

FRÉDÉRIC WORMS “LE MÉDICAL ET LE SOCIÉTAL SONT IMBRIQUÉS”

Le philosophe, membre du Comité consultatif national d'éthique, revient sur les enjeux de philosophie morale et politique engagés par les progrès de la médecine.

BIO EXPRESS



Philippe Massas / Opale / Leemage

Frédéric Worms est professeur de philosophie à l'École normale supérieure (dont il est le directeur adjoint), membre du Comité consultatif national d'éthique et directeur du Centre international d'étude de la philosophie française contemporaine. Spécialiste d'Henri Bergson, il travaille également sur la philosophie du soin et l'éthique médicale, et dirige aux PUF la collection « Questions de soin ».

Marianne : Comment le philosophe aborde-t-il les questions de bioéthique ? Quelle est la spécificité de votre discipline dans les débats qui animent le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) ?

Frédéric Worms : Un débat de fond porte sur la nature même de la bioéthique. Est-ce que la bioéthique est une éthique ? Et, si elle est une éthique, doit-elle être une doctrine générale du bien ? Il y a un malentendu sur ces questions qui fait que le rôle du philosophe est souvent surévalué. Car, à mes yeux, la bioéthique ne saurait être une éthique, mais l'analyse des tensions entre des éthiques différentes. Elle est un cadre – juridique, politique, démocratique – pour traiter de ces tensions. On a d'ailleurs assez vite compris en France que le débat de bioéthique n'était justement pas un débat directement éthique, où

l'on voterait pour ou contre, au nom du bien et contre le mal, mais qu'il devait organiser une discussion entre des positions morales toutes légitimes qu'il faut concilier dans un espace pluraliste. Le philosophe a d'abord pour objet la compréhension de la structure même d'une telle discussion plutôt que la visée d'un bien. La manière dont je définit la bioéthique porte aussi sur les contradictions qui se révèlent dans l'exercice même du bio, de la médecine...

Dans quel sens ?

La médecine recherche en principe le bien du patient. En tout cas, elle cherche à soulager ses maux. Mais, en même temps, quels risques peuvent entraîner de tels traitements ? Le médecin cherche à soigner et en même temps le citoyen est un sujet libre qui décide de ce qu'on fait de son corps. Ici, le >

> point de vue du médecin discute avec celui du juriste. Et il faut le point de vue du philosophe pour concilier ces points de vue, pour montrer qu'il y a des conflits de valeurs, pour éclairer les tensions entre des exigences contradictoires, pour marquer des limites aussi, dès lors que la réflexion engagée porte sur le vivant, l'humanité...

Une partie de votre travail philosophique porte sur la notion de soin. Quelle est la question principale que soulève cette notion ?

Le soin est-il du côté de la bienveillance ou de celui du pouvoir ? C'est « la » question. Si on prend les deux extrêmes de la philosophie française, il s'agit de se demander comment concilier Levinas et Foucault. Autrement dit celui qui parle du « visage d'autrui » et celui qui insiste sur le pouvoir du médecin. Ce sont les deux pôles de la philosophie de la médecine aujourd'hui, et d'ailleurs vous allez trouver des bioéthiciens levinasiens et des biopoliticiens foucauldien. Or, pour moi, les deux ont raison et tort.

Vous diriez que la question de la PMA et celle de la GPA sont encore des questions de médecine ? Ce sont surtout des questions de société...

C'est le cœur du problème. On croit pouvoir distinguer a priori le médical et le social. Or, c'est beaucoup plus compliqué. Comme vous savez, la France a autorisé la PMA sous des indications médicales. On vient, dit-on, soigner une pathologie. Par exemple, un couple hétérosexuel ne peut procréer, l'obstacle est physiologique et la médecine permet de contourner cet obstacle. Mais est-ce une maladie de ne pas pouvoir avoir d'enfant ? Le désir d'enfant est de type sociétal. Cela dit, il s'agit de répondre à une demande qui est aussi une souffrance, qu'il est tant que telle très difficile d'exclure du champ de la médecine. Le médical et le social s'imbriquent l'un dans l'autre. L'OMS [Organisation

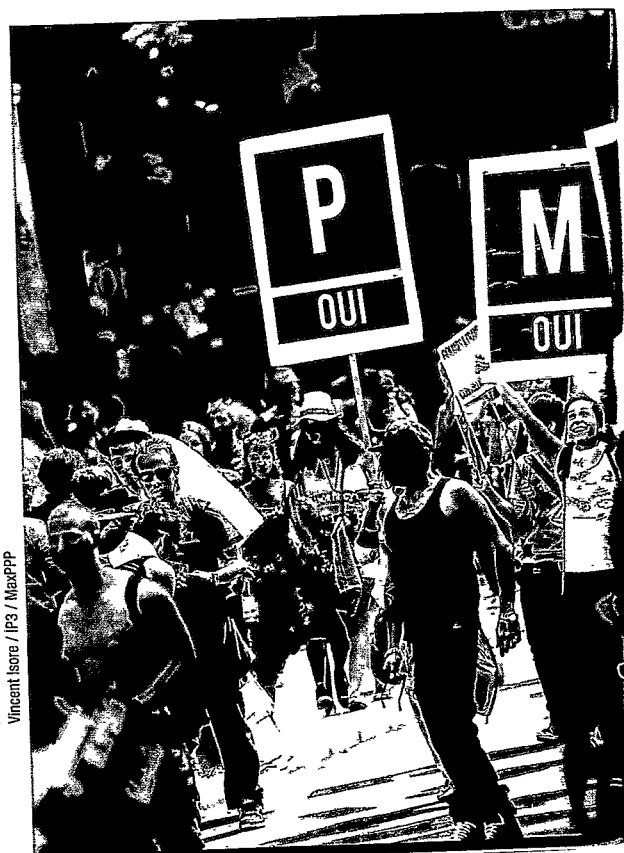
mondiale de la santé] définit la santé comme le bien-être physique, psychique et social. On sait bien qu'un médecin qui ne ferait que traiter les maux du corps sans prendre soin du psychique serait incomplet.

Selon moi, la bonne question n'est pas tant : jusqu'où peut aller la médecine ? Mais : à partir de quel moment peut-elle devenir une violence et produire un abus ? Il s'agit donc notamment d'identifier les moments où le geste médical est inadmissible éthiquement. Il faut se donner un certain nombre de limites négatives. Je pense que c'est dans ce cadre que la bioéthique peut trouver son sens. A partir de quel moment on fait du tort à quelqu'un ? Par exemple, si on continue à traiter quelqu'un malgré son refus, ne rencontre-t-on pas une contradiction dans les termes ? A la fois on recherche son bien et en même temps on le lui impose malgré lui. Ce qui me frappe toujours, c'est que la médecine ne peut pas ne pas rencontrer des contradictions éthiques.

Sur cette question du tort fait à quelqu'un : la place de l'enfant, telle qu'elle se pose à propos de la PMA et de la GPA, réveille toutes les passions... Comment parler au nom de celui qui ne peut pas dire quel est son droit ? Comment penser la question du tort fait à l'enfant ?

Je la pense sujet par sujet. Il faut regarder par exemple dans l'assistance médicale à la procréation la question du tort fait à l'enfant par le geste médical lui-même et reprendre ensuite la question du tort fait à l'enfant dans le contexte familial. Il faut distinguer des ordres de problèmes que beaucoup ne cessent de vouloir confondre. Dans la technique de la PMA, ceux

qui la critiquent ne peuvent placer le tort fait à l'enfant que dans le contexte social qui suit le geste médical puisque celui-ci ne pose en tant que tel aucun problème, de principe. Pourquoi le comité d'éthique a fait la distinction entre la PMA et la GPA ? Justement, et avant tout, parce que dans la GPA comme telle il y a une question de principe, en particulier la relation de la porteuse, ou gestatrice (certains diront irrésistiblement « mère » porteuse), qui se joue avec l'enfant. Le déni de cette relation me semble à titre personnel être un tort fait pas seulement à l'enfant, mais aux deux termes de la relation, l'enfant et la femme. Cette question se pose bien ici à partir du geste médical lui-même. Je ne dis pas qu'il se posera dans l'éducation qui sera donnée par le couple qui l'a demandé, quel que soit le couple, hétérosexuel ou homosexuel.



Vous dites en somme que le rôle du comité d'éthique s'arrête une fois le sens et la valeur du geste médical considérés. La question de savoir s'il faut « un papa et une maman » n'est pas de votre ressort ?

Ne serait-il pas abusif de faire une norme a priori des familles ? Il faut en tout cas partir du médical, de son geste technique. Mais je sais bien que l'on va me répondre que tel geste technique, s'il est autorisé, autorise du coup de nouvelle famille, des nouvelles modalités de vie... Je pense que, si la PMA pour les couples de femmes était autorisée demain, ce serait d'abord parce que le geste technique ne pose pas de problème éthique, même si après il faut prendre en compte d'autres sujets, d'ailleurs plus de l'ordre du droit de la filiation que du modèle familial ou parental. Si le geste technique ne pose pas de problème, je ne vois pas pourquoi on prendrait la décision grave de dire qu'il y aurait là un interdit absolu... Celui qui dit qu'un enfant doit avoir un père et une mère ne parle pas directement de la PMA. Il parle de ce qu'il y a après la PMA. Il parle de sa vision de la famille. Il

LE DÉBAT SUR LA PMA soulève des questions à bien des niveaux, selon Frédéric Worms. "La question de la procréation est biologique et bioéthique. La question de la filiation est juridique. Celle de la parentalité relève de l'expérience, de l'éducation et des modes de vie." Ici, la Gay Pride à Paris, le 29 juin 2013.

ne répond pas à ma question qui est de savoir si, dans le geste de la PMA, il y a un problème éthique en soi. Je ne dis pas qu'il n'y a pas une discussion à avoir sur ce qui le tracasse, en particulier sur un cadre juridique clair puisque la demande adressée au législateur n'est pas celle d'une absence de cadre mais au contraire d'une reconnaissance et d'un cadre juridiques et symboliques. Il faut aussi préserver les principes bioéthiques dans le geste technique, par exemple et avant tout le principe et la gratuité du don. Mais quand on interdit quelque chose, c'est parce que l'acte lui-même soulève un problème majeur. La question de la procréation est biologique et bioéthique. La question de la filiation est juridique. Après, celle de la parentalité relève de l'expérience, de l'éducation et des modes de vie.

Vous avez plusieurs fois utilisé le terme de « limite ». C'est le rôle du philosophe de définir du sacré ?

Tout ce qui est possible n'est pas à souhaiter ni à autoriser. D'ailleurs, il y a des limites universelles. Le clonage reproductif en est une. Il touche en tant que tel à une limite anthropologique. Mais, si la question est bien celle de la limite, il y a dès lors deux positions inadmissibles. Celle qui consiste à dire : il n'y a aucune limite, tous les désirs sont légitimes ; et celle de celui qui cherche à imposer ses limites aux autres. En France, on est capable de définir des limites communes et d'avoir confiance dans le cadre républicain qui les définit. Alors, pour moi, la vraie question, c'est la procédure de discussion des limites communes et la manière dont on définit le cadre. C'est le rôle du philosophe non pas de définir mais de discuter des interdits fondamentaux et du sacré, celui que n'importe quelle société se donne. Le rôle d'une société, comme le disait Durkheim, c'est de définir son sacré qui se définit d'abord par des interdits. Et Durkheim de préciser qu'elle le définit souvent implicitement dans les institutions,

mais aussi les mœurs, les usages. Or, la bioéthique, compte tenu des nouvelles techniques, oblige les sociétés contemporaines à expliciter ce sacré, et sur les questions les plus intimes qui plus est. C'est rude parce que, dans un certain sens, on a tous envie d'avoir notre sacré et qu'on nous laisse tranquille. La nouveauté de la situation tient au fait que l'on somme de discuter collectivement du sacré dans des sociétés pluralistes où chaque position, chaque doctrine a son sacré. Selon moi, la grandeur de la bioéthique est de montrer que la démocratie peut le faire, et produire dans la paix civile du sacré commun au-delà du sacré des uns et des autres.

Comment appréhendez-vous la manière dont le débat s'organise dans la société française ?

Je pense qu'on peut être inquiet non pas du débat social français, qui est assez riche et assez confiant, mais des idéologues, ceux qui pensent avoir une réponse simple et veulent l'imposer aux autres : à la fois ceux qui sont en faveur du désir d'enfant en général et ceux qui sont contre toute forme de procréation assistée. Après, je perçois la panique morale. Elle est au cœur de tous ces sujets. La raison profonde en est que toutes ces questions – et il faut y ajouter les révolutions techniques : l'intelligence artificielle, le génome, l'environnement, etc. qui sont aussi, bien sûr, dans l'avis du CCNE – touchent à des représentations fondamentales de l'humain. La réponse à la panique morale, c'est de délimiter les problèmes. De montrer que, problème par problème, en effet, il y a des limites à fixer. Il y a deux choses dans la panique morale, il y a sa réalité parfois fondée à laquelle il faut répondre. Et puis il y a son instrumentalisation par des idéologues qui, eux, ne paniquent pas mais entretiennent la panique des autres. Je dirais aux gens : « Vous n'avez pas forcément tort dans vos craintes, mais méfiez-vous de ceux qui entretiennent votre panique. » ■

PROPOS RECUEILLIS PAR STÉPHANE BOU

